

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

CSI/CSSS/24/278

DÉLIBÉRATION N° 24/132 DU 1^{ER} OCTOBRE 2024 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PSEUDONYMISÉES PAR STATBEL ET DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PSEUDONYMISÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR L'AGENCE INTERMUTUALISTE ET LA FONDATION REGISTRE DU CANCER À L'UNIVERSITÉ DE GAND (UGENT) DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE SUR LA PRÉVENTION DU CANCER

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* ;

Vu la loi du 13 décembre 2006 *portant dispositions diverses en matière de santé*, en particulier l'article 42, § 2, 3°, modifié par la loi du 5 septembre 2018 ;

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 de l'Université de Gand;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 25 juin 2024 ;

Vu le rapport de monsieur Michel Deneyer;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 1^{er} octobre 2024:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. L'Université de Gand (Ugent) a introduit une demande visant à coupler des données provenant de la Fondation Registre du cancer (relatives aux dépistages du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer colorectal dans le cadre de l'examen de dépistage), des données de l'Agence intermutualiste (AIM) concernant l'autre usage des soins de santé préventifs et des données sociodémographiques et socio-économiques provenant de Statistics Belgium (StatBel). Le présent projet a pour objectif d'identifier des inégalités dans la participation aux programmes de dépistage du cancer dans une perspective intersectorielle, contextuelle et cumulative.
2. Les personnes concernées sont des femmes qui habitent ou ont habité en Belgique dans la période 2013 jusqu'à l'année la plus récente dans l'ensemble de données et les femmes âgées entre 25 et 76 ans dans la période 2013 jusqu'à l'année la plus récente dans l'ensemble de données. La Belgique offre un cas intéressant pour étudier l'impact de stratégies de dépistage (organisées par rapport à opportunistes) sur les inégalités sociales en termes de participation aux tests de dépistage. Différentes stratégies de dépistage sont appliquées pour le dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus en Wallonie. En Belgique, ce sont les Régions qui sont chargées d'organiser, de gérer et d'évaluer le dépistage du cancer. Ceci est susceptible de donner lieu à des différences régionales au niveau de l'organisation, de la gestion, des activités promotionnelles, de la culture et du comportement de prescription en rapport avec le dépistage du cancer organisé.
3. Pour entrer en considération pour les trois programmes de dépistage du cancer, l'âge suivant a été déterminé pour les femmes:
 - Cancer du sein - femmes âgées de 50 à 69 ans, tous les 2 ans;
 - Cancer du col de l'utérus - femmes âgées de 25 à 64 ans, tous les 3 ans;
 - Cancer du côlon - femmes âgées de 50 à 74 ans, tous les 2 ans.

L'âge minimum est choisi pour être éligible aux trois dépistages du cancer (c'est-à-dire 25 ans pour le dépistage du cancer du col de l'utérus) et l'âge maximum pour être éligible aux trois dépistages du cancer, avec deux années supplémentaires pour tenir compte de la réalisation dans les deux premières années d'inéligibilité (c'est-à-dire 76 ans (74 ans + 2 ans supplémentaires) pour le dépistage du cancer du côlon).

4. Les chercheurs utilisent les variables suivantes pour réaliser leur étude:
 - Variables dépendantes communiquées par la **Fondation Registre du cancer**: participation au dépistage du cancer
 - examen de dépistage du cancer du col de l'utérus (dépistage primaire & de suivi);
 - dépistage du cancer du sein;
 - dépistage du cancer du côlon.
 - Variables indépendantes communiquées par **Statbel**:
 - caractéristiques de l'individu: données sociodémographiques (niveau individuel) et données socio-économiques (niveau individuel);
 - caractéristiques du contexte du logement: données socio-économiques (niveau du quartier / de la commune), informations relatives à la migration (niveau du quartier / de la commune) et caractéristiques sociales (niveau du quartier / de la commune).

- Variables de contrôle communiquées par l'**Agence intermutualiste**: utilisation de soins de santé (niveau individuel), utilisation de soins de santé (niveau du quartier).

5. Les données relatives à la santé suivantes sont traitées:

- participation à l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, résultat de l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, suivi diagnostique de l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, participation au dépistage du cancer du sein, participation au dépistage du cancer du côlon, fréquence des consultations chez le médecin généraliste, fréquence des rendez-vous médicaux spécialisés, usage de soins de santé préventifs (rendez-vous chez le dentiste et dépistage du cholestérol dans le sang), grossesse, handicap et maladies chroniques.

6. Les données sociodémographiques suivantes sont traitées:

- nationalité à la naissance, année de naissance, sexe, génération (de migration), région d'origine, âge à l'arrivée en Belgique, composition du ménage, nombre d'enfants, âge des enfants, mortalité, émigration.

7. Au niveau du secteur statistique, les données à caractère personnel suivantes sont traitées:

- le pourcentage du secteur statistique ayant subi un examen de dépistage du cancer;
- le pourcentage du secteur statistique qui a droit à une intervention majorée, le pourcentage de travailleurs peu qualifiés, le pourcentage de chômeurs;
- le pourcentage du secteur statistique avec naissance en dehors de la Belgique, le pourcentage d'individus dont les parents ne sont pas nés en Belgique, le pourcentage d'individus originaires d'un pays occidental;
- (Uniquement à Gand) le niveau de l'aide sociale, de la cohésion sociale et de la confiance sociale dans le secteur statistique telle que mesuré dans l'étude SWING.

II. COMPETENCE

8. En vertu de l'article 42, § 2, 3° 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 concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.

9. 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.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

10. En vertu de l'article 6 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*, le traitement de données à caractère personnel n'est licite que si, et dans la mesure où, au moins une des conditions explicites mentionnées dans cet article est remplie.

11. 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 concernée¹. Le traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique, ou à des fins statistiques est soumis, conformément à ce règlement, à des garanties appropriées pour les droits et libertés de la personne concernée. Ces garanties garantissent la mise en place de mesures techniques et organisationnelles, en particulier pour assurer le respect du principe de minimisation des données. Ces mesures peuvent comprendre la pseudonymisation, dans la mesure où ces finalités peuvent être atteintes de cette manière. Chaque fois que ces finalités peuvent être atteintes par un traitement ultérieur ne permettant pas ou plus l'identification des personnes concernées, il convient de procéder de cette manière.

Fondation Registre du Cancer

- En ce qui concerne la collecte de données par la Fondation Registre du cancer dans le cadre du dépistage du cancer:

En vertu de l'article 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relatif à l'exercice des professions des soins de santé: «§ 1. [...] créer une fondation d'utilité publique [...] en vue des objectifs suivants:

1° établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients;

2° réaliser des études (contrôle de cas et études de cohorte) sur les causes du cancer;

3° effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, son incidence, sa tendance et ses conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques;

4° faire rapport aux instances internationales compétentes, y compris l'Organisation mondiale de la santé. [...]

§ 2. La Fondation collecte et enregistre les données suivantes:

1° le numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) du patient;

2° les données cliniques collectées dans le cadre de la participation obligatoire à l'enregistrement du cancer [...];

3° a) les données des laboratoires d'anatomie pathologique et de biologie clinique/hématologie. Les médecins de chaque laboratoire d'anatomopathologie, de biologie clinique ou d'hématologie doivent enregistrer les résultats des examens confirmant un diagnostic de cancer et les résultats dans le cadre de diagnostic précoce de cancer.

b) les données traitées par les communautés dans l'exécution de leur compétence en matière de prévention du cancer et éventuellement transmises par celles-ci;

4° les données de survie, de localisation géographique. Les organismes assureurs complètent les données cliniques anatomo-pathologiques et hématologiques par : - la date de décès; - un géocode ou code géographique; - d'autres données, dont des indicateurs

¹ Art. 9, point 2, h du RGPD.

socio-économiques, des données de traitement et des prestations de l'assurance maladie-invalidité, après autorisation de la chambre

5° lorsque les médecins conseils des organismes assureurs, sur base de prestations remboursées par l'assurance obligatoire soins de santé, sont informés qu'un patient présente un diagnostic de cancer ou a subi un examen de dépistage du cancer, ils peuvent prendre contact avec le médecin responsable afin d'être en mesure de transmettre à la Fondation les données requises;

[...]

§ 3. La Fondation est notamment chargée:

[...] 3° de toutes les analyses de données non codées;

4° du codage du numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) du patient;

[...]

6° de la conclusion des conventions fixant les modalités du transfert de données, les critères de qualité et exigences de sécurité, la fréquence du transfert de données;

[...]”

- En ce qui concerne le traitement des données à caractère personnel à des fins de recherche:

- 12.** En vertu de l'article 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relatif à l'exercice des professions des soins de santé: art. 138. § 1. [...] peut [...] pour les pathologies en rapport avec le cancer, créer une fondation d'utilité publique [...] en vue des objectifs suivants :
- 1° établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients;
 - 2° réaliser des études (contrôle de cas et étude de cohortes) sur les causes du cancer;
 - 3° effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, son incidence, sa tendance et ses conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques [...]

§ 3. La Fondation est notamment chargée:

4° du codage du numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) du patient; [...]

9° après autorisation de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information, du transfert des données visées au numéro 8° à d'autres instances à des fins de recherche et sur la base d'un protocole de recherche qui satisfait aux règles fixées par le Roi; [...]

- 13.** La présente étude a recours à des données qui ont initialement été collectées pour d'autres finalités.

AIM

- 14.** L'objectif de l'AIM consiste à analyser les données recueillies par les organismes assureurs (OA) dans le cadre de leurs missions et à fournir des informations à ce propos. Les données sont collectées pour la réalisation de leur mission légale² et pour la réalisation de finalités scientifiques pertinentes pour la politique. Pour les finalités scientifiques, l'AIM traite les données sur la base des délibérations rendues par la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information. Par ailleurs, cette étude scientifique peut contribuer

² Art. 278 à 281 de la loi-programme du 24 décembre 2002.

aux missions légales des OA telles qu'elles sont définies dans la loi du 6 août 1990 (art. 3a et b), à savoir participer à l'exécution de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, régie par la loi coordonnée du 14 juillet 1994.

Fondation Registre du Cancer (BCR)

15. La BCR collecte et traite des données à caractère personnel afin de satisfaire aux objectifs suivants:
- 1° établir des rapports concernant l'incidence des différentes formes de cancer, ainsi que sa prévalence et la survie des patients;
 - 2° réaliser des études (contrôle de cas et étude de cohortes) sur les causes du cancer;
 - 3° effectuer une analyse de la répartition géographique des différentes formes de cancer, son incidence, sa tendance et ses conséquences afin de pouvoir examiner les causes possibles et de pouvoir comparer les facteurs de risques;
 - 4° faire rapport aux instances internationales compétentes, y compris l'Organisation mondiale de la santé.

Statbel

16. Statbel, l'Office belge de statistique, recueille, produit et diffuse des chiffres fiables et pertinents relatifs à l'économie, à la société et au territoire belges. La collecte intervient sur la base de sources de données administratives et d'enquêtes et la production d'une manière scientifique et qualitative et les statistiques sont diffusées à temps et d'une manière conviviale. La vie privée, la protection des données confidentielles et le recours à des fins purement statistiques sont garantis à cet égard.
17. A la lumière de ce qui précède, le Comité est d'avis qu'il existe un fondement admissible pour le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé envisagé.

B. FINALITÉ

18. 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.
19. L'objectif du présent projet est d'identifier des inégalités dans la participation aux programmes de dépistage du cancer dans une perspective intersectorielle. D'importantes inégalités ont été observées en ce qui concerne la participation au dépistage du cancer par des individus sur la base du passé socio-économique ou migratoire ou par des personnes handicapées. Ces inégalités sont cependant présentes sur divers axes d'inégalité qui « interagissent »; à différents niveaux (au niveau de l'individu, de la famille mais aussi dans des contextes plus larges tels les quartiers) et dans différents stades du continuum du dépistage du cancer (non seulement lors du dépistage initial mais éventuellement aussi lors du suivi de résultats de dépistage anormaux).
20. Au vu des objectifs, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. PROPORTIONNALITÉ

21. 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.
22. Le Comité fait observer que les NISS pseudonymisés des personnes concernées sont nécessaires pour la présente étude. Le NISS est uniquement utilisé par les institutions concernées par la fourniture et le couplage des données. Les chercheurs auront uniquement accès à des numéros d'identification pseudonymisés.
23. La population ciblée se compose de femmes (sexe féminin) âgée de 25 ans (âge minimal pour le dépistage du cancer du col de l'utérus) à 76 ans (âge maximal pour le dépistage du cancer du côlon + 2 ans pour prévoir une marge de temps pour organiser le dépistage). Étant donné que les chercheurs sont intéressés par les femmes qui habitent en Belgique, ils souhaitent obtenir des mises à jour annuelles des ensembles de données afin d'y ajouter les femmes qui ont migré en Belgique et des femmes qui atteignent l'âge de 25 ans à un moment ultérieur et de supprimer les femmes qui ont émigré et celles qui ont atteint l'âge de 76 ans.
24. Les données relatives à la santé suivantes sont traitées (elles ne contiennent pas de dates exactes):
 - participation à l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, résultat de l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, suivi diagnostique de l'examen de dépistage du cancer du col de l'utérus, participation au dépistage du cancer du sein, participation au dépistage du cancer du côlon, fréquence des consultations chez le médecin généraliste, fréquence des rendez-vous médicaux spécialisés, usage de soins de santé préventifs (rendez-vous chez le dentiste et dépistage du cholestérol dans le sang), grossesse, handicap et maladies chroniques.
25. Les données sociodémographiques suivantes sont traitées:
 - nationalité à la naissance, année de naissance, sexe, génération (de migration), région d'origine, âge à l'arrivée en Belgique, composition du ménage, nombre d'enfants, âge des enfants, mortalité, émigration.
26. Au niveau du secteur statistique, les données à caractère personnel suivantes sont traitées:
 - le pourcentage du secteur statistique ayant subi un examen de dépistage du cancer;
 - le pourcentage du secteur statistique qui a droit à une intervention majorée, le pourcentage de travailleurs peu qualifiés, le pourcentage de chômeurs;
 - le pourcentage du secteur statistique avec naissance en dehors de la Belgique, le pourcentage d'individus dont les parents ne sont pas nés en Belgique, le pourcentage d'individus originaires d'un pays occidental;
 - (Uniquement à Gand) le niveau de l'aide sociale, de la cohésion sociale et de la confiance sociale dans le secteur statistique telle que mesuré dans l'étude SWING.
27. L'analyse de risque « small cell » sera réalisée par le KCE. Les chercheurs rapporteront toujours les résultats au niveau du groupe et utiliseront un niveau d'agrégation suffisamment élevé. Cela implique notamment que les cellules de moins de 5 personnes, si elles se présentent malgré les mesures prises, ne seront jamais rapportées dans les tableaux/graphiques de résultats. Les chercheurs ne demandent pas de dates exactes mais demandent uniquement des données sur la base du mois et de l'année de participation à l'examen de dépistage. En outre, ils demandent l'âge ventilée en catégories d'âge de 5 ans.

28. Le Comité fait observer qu'une SCRA doit être réalisée avant que les données résultant du couplage puissent être mises à la disposition des chercheurs.
29. Le Comité constate que la Plate-forme eHealth intervient comme Trusted Third Party (TTP) pour le couplage et la pseudonymisation des données³.
30. Les données sont tenues à la disposition des chercheurs sur l'infrastructure de l'AIM et ce jusqu'à la fin du projet, actuellement prévue 8 ans après la date de mise à disposition. A 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.
31. Il est nécessaire de conserver le lien entre la série de données pseudonymisées et l'identité des personnes. Le TTP eHealth conserve ce lien.
32. En vertu de l'article 5, 8°, de la loi précitée du 21 août 2008, la Plate-forme eHealth peut conserver les clés de codage utilisées pendant la durée complète des analyses, soit pendant 8 ans à compter de la date de la mise à la disposition. Les clés sont ensuite détruites.
33. Le Comité estime que le délai de conservation est raisonnable.

D. TRANSPARENCE

34. Conformément à l'art. 12 du RGPD, le responsable du traitement doit prendre des mesures appropriées pour fournir toute information en ce qui concerne le traitement à la personne concernée d'une façon concise, transparente, compréhensible et aisément accessible, en des termes clairs et simples. Les informations sont fournies par écrit ou par d'autres moyens y compris, lorsque c'est approprié, par voie électronique.
35. Les articles 13 et 14 du RGPD fixent les conditions auxquelles le responsable du traitement doit satisfaire lorsque des données à caractère personnel sont collectées concernant la personne concernée. Ainsi, les informations suivantes doivent notamment être communiquées: les coordonnées du responsable du traitement et du délégué à la protection des données, les catégories de données à caractère personnel si les données ne sont pas obtenues auprès des personnes concernées, les finalités du traitement et le fondement du traitement, les catégories de destinataires et, si le responsable du traitement a l'intention de transmettre les données à caractère personnel à un destinataire dans un pays tiers, les garanties appropriées.
36. Les chercheurs font observer que la fourniture de ces informations se révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés, l'obligation visée à l'article 30, alinéa 1^{er}, risque de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de l'étude. En pareils cas, le responsable du traitement prend des mesures appropriées pour protéger les droits et libertés ainsi que les intérêts légitimes de la personne concernée, y compris en rendant les informations publiquement disponibles.
37. Vu le nombre de personnes concernées (2,1 millions), il est impossible d'informer tous les participants. Par ailleurs, les données de contact ne sont pas collectées, parce que celles-ci

³ En vertu de l'article 5, 8°, de la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la Plate-forme eHealth, la Plate-forme eHealth est autorisée à conserver les clés de codage utilisées pendant toute la durée de l'étude.

ne sont pas nécessaires pour la présente étude. L'information des personnes concernées exigerait par conséquent des efforts disproportionnés (davantage de données que celles nécessaires pour la réalisation de la finalité seraient traitées).

38. Le Comité est par conséquent d'avis que la demande répond aux exigences de transparence.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

39. Conformément à l'article 5, f) du RGPD, le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles appropriées pour protéger les 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.
40. 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.
41. Le Comité fait observer que l'AIM, la Fondation Registre du cancer et l'UGent ont désigné un délégué à la protection des données.
42. Le Comité constate ensuite qu'une analyse d'impact relative à la protection des données a été réalisée.
43. Le Comité fait observer qu'un professionnel des soins de santé responsable a été désigné, en l'occurrence, un médecin de l'UGent.
44. Conformément à l'article 9, point 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. C'est le cas en l'espèce. 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, conformément à l'article 458 du Code pénal.
45. Le Comité constate que la Plate-forme eHealth intervient comme tiers de confiance (TTP) pour le couplage et la pseudonymisation des données.
46. Le Comité attire explicitement l'attention sur les dispositions du Titre 6 de la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, qui prévoit 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.

Par ces motifs,

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

Sous réserve de la conclusion d'un protocole relatif à la communication des données par Statbel ou de l'obtention d'une délibération de la chambre Autorité fédérale en l'absence de celui-ci ;

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.

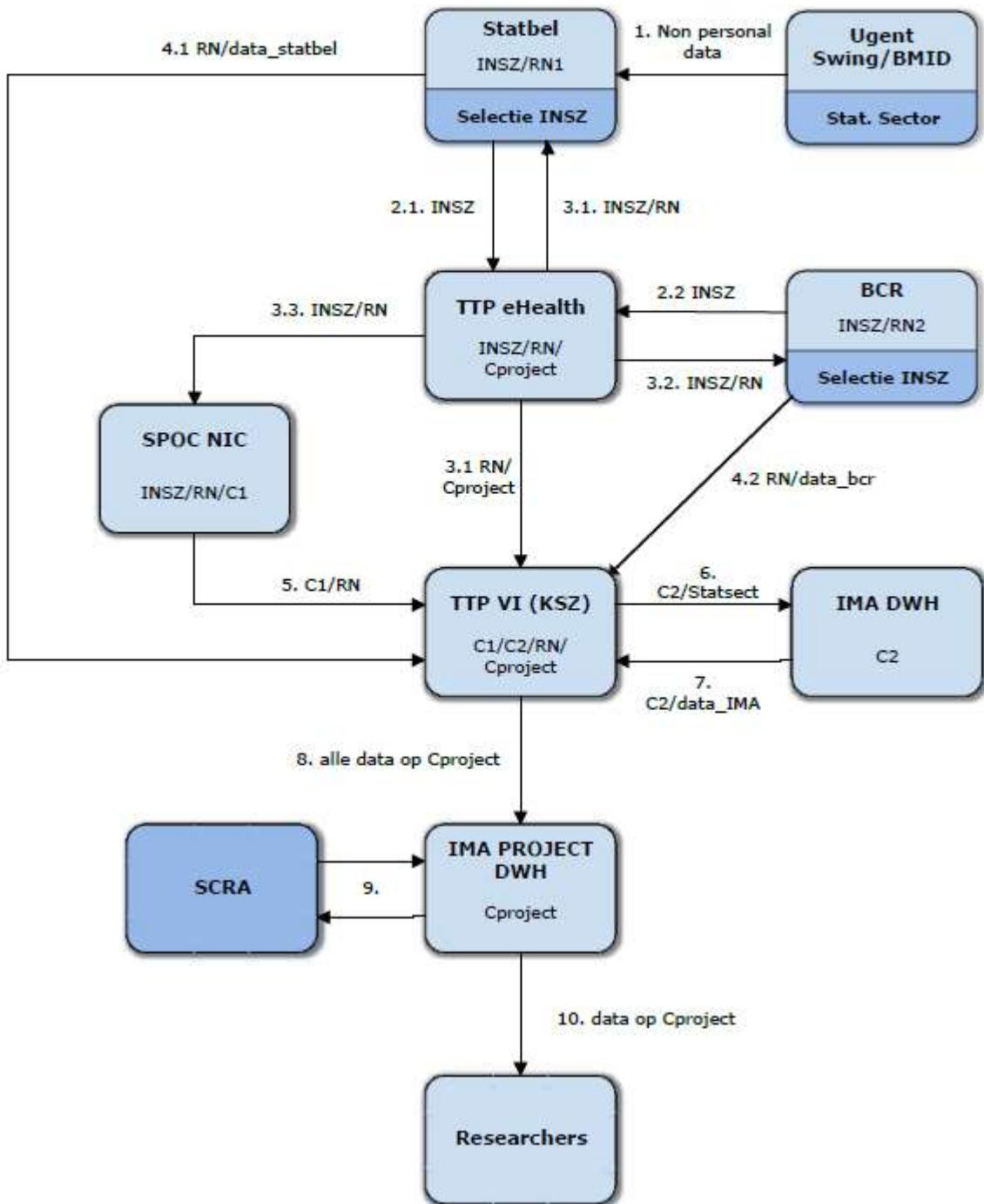
La présente délibération entre en vigueur le 16 octobre 2024.

Michel DENEYER
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.

Bijlage 1 - Schematisch overzicht van de gegevensstromen + toelichting

Gegevensstroom koppeling UGENT, BCR, StatBel & IMA gegevens: Inequalities in Cancer Screening (IMA referentie: P_MIGZ01)



Gegevensstroom koppeling UGENT, BCR, StatBel & IMA gegevens:

Inequalities in Cancer Screening (IMA referentie: P_MIGZ01)

In het kader van deze studie selecteren STATBEL & BCR alle unieke personen (**INSZ**) die voldoen aan de inclusievoorwaarden van de aanvraag.

Stap 1: UGENT bezorgt de geaggregeerde statistische data Swing & BMID aan de verantwoordelijke STATBEL. Statbel zal de Swing & BMID data op basis van statistische sector toevoegen aan de geselecteerde records.

Stap 2.1: STATBEL maakt de selectielijst op INSZ over aan TTP-eHealth.

Stap 2.2: BCR maakt de selectielijst op INSZ over aan TTP-eHealth.

De TTP eHealth zal voor elke INSZ een unieke C-project code & random number (RN) aanmaken). Hierna zal de TTP eHealth de volgende stappen ondernemen:

Stap 3.1: de TTP eHealth verzendt de lijst INSZ/RN naar de verantwoordelijke STATBEL.

Stap 3.2: de TTP eHealth verzendt de lijst INSZ/RN naar de verantwoordelijke BCR.

Stap 3.3: de TTP eHealth verzendt de lijst INSZ/RN naar de SPOC NIC.

Stap 3.4: de TTP eHealth verzendt de lijst RN/Cproject naar de TTP VI (KSZ).

Stap 4.1: de verantwoordelijke STATBEL verzendt de data RN/data_statbel naar de TTP VI (KSZ).

Stap 4.2: de verantwoordelijke BCR verzendt de data RN/data_bcr naar de TTP VI (KSZ).

Stap 5: de SPOC NIC converteert uit de lijst INSZ/RN elke unieke INSZ tot C1 en zendt de nieuwe lijst **C1/RN** naar de TTP VI (KSZ).

Stap 6: De TTP VI (KSZ) converteert elke C1 naar de code C2 van het InterMutualistisch Agentschap (IMA) en maakt de lijst van C2 codes inclusief geassocieerde statistische sector beschikbaar in de IMA Data Warehouse. De statistische sectoren worden in de finale datasets vervangen door een sequentie variabele.

Stap 7: Het IMA selecteert alle nodige gegevens op C2 (data_IMA)

Stap 8: De TTP VI (KSZ) vervangt voor alle datasets de identifiers door de Cproject. **Cproject/data_ima**, **Cproject/data_statbel** en **Cproject/data_bcr** worden door de TTP VI (KSZ) in IMA DWH geplaatst.

Stap 9: Small Cells Risk Analysis uit te voeren indien nodig geacht door het IVC.

Stap 10: de finale datasets worden ter beschikking gesteld aan de onderzoekers op Cproject.

Bijlage 2 : Lijst van de gegevens

Variabelenlijst

Het doel van dit project is om ongelijkheden in het gebruik van kankerscreening in kaart te brengen, vanuit een intersectioneel, contextueel en cumulatief perspectief.

Om onze analyse uit te voeren, gebruiken we de volgende variabelen:

- **Afhankelijke variabelen - Belgian Cancer Registry :**
 - Uptake van kankerscreening
 - Baarmoederhalskankerscreening (primaire & follow-up screening) [\[p. 4\]](#)
 - Borstkankerscreening [\[p. 7\]](#)
 - Dikkedarmkankerscreening [\[p. 8\]](#)
- **Onafhankelijke variabelen - Statbel :**
 - Kenmerken van het individu
 - Socio-demografische informatie (individueel niveau) [\[p. 9\]](#)
 - Socio-economische informatie (individueel niveau) [\[p. 17\]](#)
 - Kenmerken van de wooncontext
 - Socio-economische informatie (buurt-/gemeentelijk niveau) [\[p. 20\]](#)
 - Migratie gerelateerde informatie (buurt-/gemeentelijk niveau) [\[p.22\]](#)
 - Sociale kenmerken (buurt/gemeentelijk niveau) [\[p.25\]](#)
- **Controlevariabelen – Intermutualistisch Agentschap :**
 - Gezondheidszorggebruik (individueel niveau) [\[p.26\]](#)
 - Gezondheidszorggebruik (buurniveau) [\[p.29\]](#)

We erkennen dat we om een significant aantal variabelen vragen. Voor elke variabele hebben we echter ons verzoek beperkt tot het minimaal vereiste detailniveau om het risico van heridentificatie te beperken.

Het verzamelen van deze gegevens zal ons in staat stellen om **(1) een nauwkeurige schatting te maken van de omvang van migratie-gerelateerde ongelijkheden** in kankerscreening, waarbij rekening wordt gehouden met de interactie tussen socio-economische factoren en de controle voor belangrijke confounders en **(2) om de invloed van buurtkenmerken** op deze ongelijkheden te onderzoeken. Alleen door al deze variabelen op te vragen kunnen we ervoor zorgen dat we rekening houden met de nodige covariaten en voorkomen dat de ongelijkheden waarmee migranten te maken hebben, worden over/onderschat.

Om de leden van het IVC te ondersteunen bij de beoordeling van de gevraagde variabelen, hebben we deze in drie secties opgedeeld: één voor variabelen van BCR, één voor Statbel en

één voor IMA. Voor de volledigheid voegen we ook een document toe met uitgebreidere informatie over de exacte namen van de variabelen en de nomenclatuurcodes **[BIJLAGE 04]**

Inhoud

Startpopulatie	3
Belgian Cancer Registry (BCR)	4
Baarmoederhalskankerscreening variabelen (op individueel niveau)	4
Borstkankerscreening variabelen (op individueel niveau).....	7
Dikkedarmkankerscreening variabelen (op individueel niveau)	8
Statbel	9
Socio-demografische variabelen (op individueel niveau)	9
Socio-economische variabelen (op individueel niveau)	17
Wijk/Gemeente socio-economische variabelen (op statistische sector & gemeente niveau)	20
Wijk/Gemeente migratie-gerelateerde variabelen (op statistische sector niveau/gemeente niveau)	22
Wijk Sociale Karakteristieken (op statistische sector niveau)	25
Intermutualistisch Agentschap (IMA)	26
Gegevens over zorggebruik (op individueel niveau).....	26
Wijk gegevens over zorggebruik (op statistische sector niveau).....	29

Startpopulatie

Onze *startpopulatie* wordt bepaald op basis van de dataset van **Statbel: vrouwen** (geslacht), **woonachtig in België** en **tussen 25 en 76 jaar**. Updates op 1 januari van elk jaar zorgen ervoor dat vrouwen die aan deze criteria voldoen of niet langer aan deze criteria voldoen tussen **2013 en 2022** toegevoegd worden aan onze dataset.

Onze *doelpopulatie* bestaat uit vrouwen (vrouwelijk geslacht) tussen 25 jaar (minimumleeftijd voor screening op baarmoederhalskanker) en 76 jaar (maximumleeftijd voor screening op colorectale kanker + 2 jaar om een tijds marge voor screening in te bouwen). Aangezien we geïnteresseerd zijn in vrouwen die in België wonen, willen we jaarlijkse updates van de dataset om vrouwen toe te voegen die naar België zijn geïmmigreerd en vrouwen die op een later tijdstip tijdens de follow-up 25 jaar worden, en om vrouwen te verwijderen die zijn geëmigreerd of een leeftijd boven 76 jaar hebben bereikt.

Voor sommige variabelen die in de tijd variëren, vragen we om jaarlijkse gegevens (2013 - 2022). Jaarlijkse gegevens stellen ons in staat om de participatie van baarmoederhalskanker screening over een lange periode te volgen, waarbij we onderscheid kunnen maken tussen nooit-gescreende vrouwen, te weinig gescreende vrouwen, en vrouwen die zich lieten screenen volgens de richtlijnen. Het stelt ons ook in staat om de veranderende situationele context van deelnemers vast te leggen (bijv. gezin, socio-economisch context) naast hun gezondheidsgedrag, waardoor we een nauwkeuriger beeld krijgen van hoe deze factoren samenhangen met het screeningsgebruik van jaar tot jaar. Bovendien zorgt het ervoor dat we diagnostische vervolgscreening op baarmoederhalskanker kunnen bestuderen, een dynamisch en tijdgevoelig proces, wat een kerndoelstelling van ons onderzoek is.

Voor de volledigheid hebben we ook een Word-document toegevoegd met meer gedetailleerde informatie over namen van de variabelen en nomenclatuurcodes. We hebben dit Word-document gemaakt voor een betere leesbaarheid **[BIJLAGE 04]**.

Belgian Cancer Registry (BCR)

Baarmoederhalskankerscreening variabelen (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele wordt gemeten	Naam variabele	Verantwoording
2013-2022	Uitstrijkje genomen door huisarts dat jaar (Ja/Nee)	Uitstrijkjes zijn momenteel de aanbevolen methode voor het testen op baarmoederhalskanker in België, wat betekent dat deze variabele ons in staat zal stellen om de participatie aan baarmoederhalskankerscreening bij vrouwen te meten. Participatie aan baarmoederhalskankerscreening is één van de primaire uitkomsten in onze analyses (WD1- WD3), waardoor dat dit een belangrijke variabele is in ons onderzoek. Hoewel de meerderheid van de uitstrijkjes in België wordt uitgevoerd door gynaecologen, suggereert eerder onderzoek dat zorgverleners in de eerste lijn, zoals huisartsen, een belangrijke rol spelen in het verhogen van de participatie aan baarmoederhalskankerscreening bij ondergescreende vrouwen (Abdullahi et al. 2009; Møe et al., 2018; Peeters et al., 2020). Meten of een uitstrijkje werd genomen door een huisarts of een gynaecoloog stelt ons in staat te onderzoeken of en hoe ongelijkheden in participatie aan samenhangen met de rol van de betrokken zorgverlener. Om het risico op heridentificatie te minimalisere, vragen we het <i>jaar</i> waarin het uitstrijkje werd genomen, en niet de exacte datum.
2013 - 2022	Komt medisch niet in aanmerking voor screening op baarmoederhalskanker (Ja/Nee)	Informatie over of een vrouw medisch in aanmerking komt voor baarmoederhalskankerscreening stelt ons in staat om vrouwen waarvan niet verwacht werd om deel te nemen aan kankerscreening in een bepaald jaar te kunnen uitsluiten, o.b.v. een (tijdelijke of permanente) medische uitsluiting. Aangezien medische ongeschiktheid kan veranderen doorheen de tijd, hebben we deze gegevens jaarlijks opgevraagd om er zeker van te zijn dat we de

		juiste populatie die in aanmerking komt in onze analyses op te nemen, waardoor we een nauwkeuriger beeld krijgen van de participatie aan screening en de daarmee samenhangende ongelijkheden.
2013-2022	<p>Ontvangst van een afwijkend cytologisch/histologisch resultaat waarvoor 12 maanden follow-up nodig is</p> <p>(Ja/Nee)</p>	Deze variabelen stellen ons in staat om de participatie aan vervolgscreening op baarmoederhalskanker bij vrouwen met een afwijkend uitstrijkje te beoordelen, inclusief het tijdsinterval waarbinnen de vervolgscreening werd verwacht (12 maanden of 24 maanden). Deze variabele is onze belangrijkste uitkomst voor
2013-2022	<p>Ontvangst van een afwijkend cytologisch resultaat dat 24 maanden follow-up vereist</p> <p>(Ja/Nee)</p>	Wetenschappelijke Doelstelling 4 (WD4) van ons onderzoeksproject. Om de naleving van de screeningsrichtlijnen en het identificeren van mogelijke vertragingen of ongelijkheden in de toegang tot follow-up zorg te kunnen beoordelen, is het cruciaal te begrijpen of de opvolging plaatsvindt binnen het aanbevolen tijdsbestek. Bovendien biedt het nagaan of de follow-up op tijd werd voltooid, gedeeltelijk werd uitgesteld of meer werd uitgesteld, waardevolle inzichten in de verschillende mate van naleving van screening. We vragen brede tijds categorieën qua opvolging zodat we geen exacte datumgegevens hoeven op te vragen.
2013-2022	<p>Tijdsinterval follow-up na afwijkend uitstrijkje</p> <p>(XX Maanden)</p>	
2013-2022	<p>Voldoende follow-up na afwijkend uitstrijkje</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Voldoende 2. Follow-up maar niet voldoende 3. Geen follow-up 4. N.v.t. (te vroeg voor follow-up of follow-up niet nodig) 	
2013-2022	<p>Faalveiligheidssysteem dat jaar</p> <p>(Ja/Nee)</p>	Het faalveiligheidssysteem verwijst naar een kwaliteitscontrolemaatregel die het CvKO in 2018 implementeerde om de opvolgingsgraad van abnormale uitstrijkjes in Vlaanderen te verbeteren. Vrouwen die niet tijdig worden opgevolgd na een afwijkend uitstrijkje worden opgenomen in dit faalveiligheidssysteem (Centrum Voor Kankeropsporing, 2022). Binnen dit project willen we ook nagaan of de introductie van het faalveiligheidssysteem een impact heeft gehad op mogelijke bestaande sociale ongelijkheden in de opvolging van abnormale Pap-uitstrijkjes (WD4).

**Gedekt voor
baarmoederhalskankerscreening
(vrouw is nog niet toe aan een nieuwe
screening of komt niet in aanmerking)**

(Ja/Nee)

Om ervoor te zorgen dat we vrouwen die zich houden aan het georganiseerde baarmoederhalskankerscreeningprogramma (één uitstrijkje om de drie jaar, zoals bepaald door het Vlaamse Gewest) correct identificeren, hebben we een maat nodig die ons informeert of een vrouw dat jaar al dan niet aan de beurt is voor screening. Net als bij onze maat voor medische ongeschiktheid, kunnen we op die manier nauwkeuriger nagaan of screening al dan niet wordt opgenomen door de analyse enkel te richten op vrouwen die dat jaar gescreend zouden moeten worden.

Borstkankerscreening variabelen (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele wordt gemeten	Naam variabele	Verantwoording
2013-2022	Mammografie dat jaar (georganiseerd) (Ja/Nee)	Borstkankerscreening wordt in België momenteel uitgevoerd door middel van mammografie. Door de jaarlijkse mammografiedeelname aan vrouwen binnen een bepaald jaar te meten, kunnen we de deelname aan borstkankerscreening operationaliseren, één van onze belangrijkste uitkomstvariabelen voor drie van onze wetenschappelijke doelstellingen (WD1-WD3). Door een onderscheid te maken tussen
2013-2022	Mammografie dat jaar (diagnostisch) (Ja/Nee)	screeningsmammografie (dat deel uitmaakt van het georganiseerde screeningprogramma in heel België) en diagnostische mammografie (o.b.v. diagnostische behoeften), kunnen we beter begrijpen hoe gebruikspatronen per type mammografietest bepaalde ongelijkheden kunnen weerspiegelen of beïnvloeden.
2013-2022	Komt medisch niet in aanmerking voor screening op borstkanker (Ja/Nee)	Door informatie te ontvangen over de vraag of een vrouw medisch gezien niet in aanmerking komt voor borstkankerscreening, kunnen we personen uitfilteren die screening hadden moeten ondergaan, maar die medisch gezien waren vrijgesteld. Hierdoor wordt onze analyse verfijnd en kunnen we ons uitsluitend richten op degenen die wel in aanmerking komen voor screening, waardoor we een nauwkeuriger beeld krijgen van de mate waarin screening wordt opgenomen en de daarmee samenhangende ongelijkheid.
2013-2022	Gedekt voor borstkankerscreening (vrouw is nog niet toe aan een nieuwe screening of komt niet in aanmerking) (Ja/Nee)	Om ervoor te zorgen dat we vrouwen die zich houden aan het georganiseerde screeningsprogramma voor borstkanker (één mammografie om de twee jaar, zoals bepaald door alle drie de regionale programma's) correct identificeren, hebben we een maat nodig die ons informeert of een vrouw dat jaar wel of niet aan de screening zou moeten deelnemen. Net als onze maat voor medische ongeschiktheid, stelt dit ons in staat om het niet-gebruik van screening nauwkeuriger te beoordelen door de analyse enkel te richten op vrouwen die dat jaar gescreend zouden moeten worden.

Dikkedarmkankerscreening variabelen (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele wordt gemeten	Naam variabele	Verantwoording
2013-2022	FOBT dat jaar (georganiseerd) (Ja/Nee)	Het gebruik van de stoelgangstest (Fecal occult blood test- FOBT) is de aanbevolen screeningsmethode voor colorectale kanker in België. Door te meten of een vrouw in een bepaald jaar deelnam aan een FOBT, kunnen we de deelname aan dikkedarmkankerscreening operationaliseren, zoals gedefinieerd door de drie regionale screeningprogramma's (Vlaanderen, Brussel, Wallonië), wat ons beoogde eindresultaat is voor drie van onze wetenschappelijke doelstellingen (WD1-WD3). Door een onderscheid te maken tussen screening FOBT (dat deel uitmaakt van het georganiseerde screeningsprogramma) en diagnostische FOBT (o.b.v. diagnostische behoeften), kunnen we beter begrijpen hoe verschillende FOBT-gebruikspatronen (i.e. georganiseerde of opportunistisch) ongelijkheden in de deelname kunnen weerspiegelen of beïnvloeden.
2013-2022	FOBT dat jaar (diagnostisch) (Ja/Nee)	
	Komt medisch niet in aanmerking voor dikkedarmkankerscreening (Ja/Nee)	Door informatie te ontvangen over de vraag of een vrouw medisch gezien al dan niet in aanmerking komt voor dikkedarmkankerscreening, kunnen we personen uitfilteren die screening hadden moeten ondergaan, maar die medisch gezien waren vrijgesteld. Dit zal onze analyse verfijnen door ons uitsluitend te richten op degenen die in aanmerking komen voor screening, waardoor een nauwkeuriger beoordeling wordt verkregen van de mate waarin screening wordt opgenomen en daarmee samenhangende ongelijkheden.
2013 – 2022	Gedekt voor dikkedarmkankerscreening (vrouw is nog niet toe aan een nieuwe screening of komt niet in aanmerking) (Ja/Nee)	Om er zeker van te zijn dat we vrouwen die zich houden aan het georganiseerde screeningsprogramma voor darmkanker (één screening om de twee jaar) correct identificeren, hebben we een maat nodig die ons informeert of de vrouw dat jaar wel of niet moet worden gescreend.

Statbel

Socio-demografische variabelen (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele gemeten wordt	Naam variabele	Verantwoording
2011/2021 (Census)	<p>Land (of regio) van nationaliteit bij geboorte</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. België 2. Landen grenzend aan België (Frankrijk, Duitsland, Luxemburg, Nederland, VK) 3. Spanje, Italië 4. Zuidelijke EU-landen (Portugal, Kroatië, Slovenië, Griekenland, Cyprus) 5. Noordelijke EU-landen (Noorwegen, Zweden, Finland, Estland, Letland, Litouwen) 6. Oostelijke EU-landen (Polen, Tsjechië, Slowakije, Hongarije, Roemenië, Bulgarije) 7. Ander Europese landen 8. Turkije 9. West-Aziatische landen (Egypte, Turks-Cyprus, Saoedi-Arabië, Iran, Jordanië, Egypte, Koeweit, Jemen, VAE, Libanon, Qatar, Bahrein, Syrië, Palestina, Israël) 10. Overige Aziatische landen 11. Marokko 12. Burundi, Democratische Republiek Congo, Rwanda 13. Andere Noord-Afrikaanse landen (Algerije, Tunesië, Libië) 14. Overige Afrikaanse landen 15. Noord-Amerika, Australië, Oceanië 16. Centraal- en Zuid-Amerika 17. Ander 	<p>Eerder onderzoek heeft consequent aangetoond dat migranten een uiterst heterogene groep vormen, met uiteenlopende achtergronden, migratie-ervaringen en socio-economische status, wat op zijn beurt samenhangt met uiteenlopende gezondheidsresultaten en toegang tot gezondheidszorg.</p> <p>Eerder onderzoek heeft belangrijke ongelijkheden aangetoond in de deelname aan kankerscreening op basis van migratieachtergrond (Hoeck, Brabander & Kellen, 2019; Hoeck & Kellen, 2017). Deze rapporten beperken hun analyse echter meestal tot migranten van Turkse, Maghrebijnse en Oost-Europese origine, waardoor er een grote leemte blijft in ons begrip van kankerscreeningdeelname bij migranten uit andere geografische regio's van herkomst. Bovendien hebben andere Belgische studies die ongelijkheden in kankerscreening hebben onderzocht, zeer algemene categorieën gebruikt bij het evalueren van verschillen tussen migranten, zoals "Niet-Belgisch" (Tran et al., 2021), "Geen Belgische nationaliteit hebben" (Ding et al., 2021) of "Buitenlandse nationaliteit" (Ferrari et al. 2022). De samenvoeging van immigranten in deze brede groepen dreigt meer genuanceerde barrières op vlak van cultuur, sociale normen, taal en legale barrières te verbergen die aan de grondslag liggen van sociale ongelijkheden in kankerscreening.</p> <p>Om een uitgebreide en gedetailleerde beschrijving mogelijk te maken van het gebruik van kankerscreening per regio van herkomst, hebben we 17 brede categorieën van geografische regio of herkomst weerhouden. Deze categorieën zijn gebaseerd op een lijst van 14 categorieën die Sciensano gebruikt binnen de Gezondheidsenquête, waarbij we drie aparte categorieën hebben toegevoegd: mensen van Spaanse en Italiaanse herkomst, Noord-Afrikaanse herkomst en herkomst uit het Midden-Oosten. Aangezien deze groepen</p>

verschillend zijn van de bredere categorieën, leek het ons opportuun om voor deze landen preciezere categorieën te rechtvaardigen.

Hoewel we de meeste landen van herkomst hebben gegroepeerd in bredere regio's van herkomst om het risico op heridentificatie te verminderen, is het belangrijk voor onze wetenschappelijke doelstellingen (WD1 & WD4) om bepaalde landen van herkomst waarvoor eerder onderzoek specifieke unieke ervaringen m.b.t het gebruik van preventieve gezondheidszorg heeft gedocumenteerd (meer specifiek: Turkije; Marokko; Spanje + Italië), apart te beschouwen. Door het migratiebeleid in het verleden vormen deze 3 groepen de grootste nationaliteiten binnen de migrantenpopulatie in België en zijn ze dus voldoende talrijk om het risico op heridentificatie te minimaliseren (zie Hoofdstuk 1.1 Het Belgische Migratie- en Asielbeleid, <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/19145> voor meer context). Indien er voor een individu geen informatie is over de nationaliteit bij geboorte, vragen we om de missing waarde te vervangen door informatie over het geboorteland.

**2011/2021
(Census)**

Persoon heeft Belgische nationaliteit

(Ja/Nee maar wel EU nationaliteit/Nee en geen EU nationaliteit)

We willen onderzoeken of de toegang tot bepaalde hulpmiddelen (resources) en het gebruik van kankerscreening samenhangt met de huidige wettelijke status, zoals mogelijke systemische of institutionele barrières die verband houden met nationaliteit. Hoe dit samengaat met andere sociale kenmerken is daarom belangrijk voor een beter begrip van ongelijkheden in screening (WD1 & WD4).

Migratiegeneratie

1. Belgisch
2. 1^{ste} Generatie
3. 2^{de} Generatie
4. 2,5^{de} Generatie

**2011/2021
(Census)**

De mate waarin verschillen in het gebruik van kankerscreening tussen generaties worden overgedragen van migranten van de eerste generatie (die naar het gastland zijn geïmmigreerd) naar nakomelingen van de 2^{de} en 2,5^{de} generatie (die in het gastland zijn geboren en van wie één of beide ouders zijn geïmmigreerd) werd nog relatief weinig onderzocht. Migratiegeneratie wordt geassocieerd met een reeks factoren die de toegang tot en het gebruik van preventieve zorg haalbaarder kunnen maken. Generaties die in België geboren werden (2^{de} en 2,5^{de}), hebben een beter begrip van de taal van het gastland, zijn beter vertrouwd met het gezondheidszorgsysteem en beschikken over meer socio-economische middelen dan de generatie voor hen (Algan et al., 2010). Nakomelingen van de tweede generatie kunnen

echter ook nog steeds belemmeringen ervaren zoals discriminatie, lagere gezondheidsvaardigheden en andere belemmeringen bij het gebruik van preventieve gezondheidszorg (Berger & Miller, 2021; Abubakar et al., 2022).

Eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat migranten van de eerste generatieminder vaak gebruik maken van preventieve gezondheidszorg dan nakomelingen van de tweede generatie (Rosano et al. 2018; Anson, 2010).

Verder zijn de unieke ervaringen van de 2,5^{de} generatie (individuen die in België zijn geboren maar waarvan slechts één ouder een migrantenafkomst heeft) onderbelicht. Het weinige onderzoek dat is uitgevoerd om dit aspect van migratiegeneratie te onderzoeken, heeft aangetoond dat individuen van de 2,5de generatie andere onderwijs- en werkgelegenheidsresultaten hebben dan hun tegenhangers van de 2^{de} generatie. Een diepgaand onderzoek aan de hand van administratieve gegevens ontbreekt momenteel echter in België. Het verder onderzoeken van de heterogeniteit binnen de migrantenpopulaties over de migrantengeneraties heen is dus een belangrijk onderzoeksdoel van dit project dat bijdraagt tot twee van onze wetenschappelijke doelstellingen (WD1 en WD4).

2011/2021 **Geboorteplaats**
(Census)
(Binnen België/Buiten België)

Deze variabele zal ons, samen met de nationaliteit bij de geboorte, toelaten om de eerste generatie immigranten vast te stellen = mensen die buiten België geboren zijn, zonder de Belgische nationaliteit bij de geboorte.

Origine

2011/2021
(Census)

1. België
2. Landen grenzend aan België (Frankrijk, Duitsland, Luxemburg, Nederland, VK)
3. Spanje, Italië
4. Zuidelijke EU-landen (Portugal, Kroatië, Slovenië, Griekenland, Cyprus)
5. Noordelijke EU-landen (Noorwegen, Zweden, Finland, Estland, Letland, Litouwen)
6. Oostelijke EU-landen (Polen, Tsjechië, Slowakije, Hongarije, Roemenië, Bulgarije)
7. Ander Europese landen
8. Turkije
9. West-Aziatische landen (Egypte, Turks-Cyprus, Saoedi-Arabië, Iran, Jordanië, Egypte, Koeweit, Jemen, VAE, Libanon, Qatar, Bahrein, Syrië, Palestina, Israël)
10. Overige Aziatische landen
11. Marokko
12. Burundi, Democratische Republiek Congo, Rwanda
13. Andere Noord-Afrikaanse landen (Algerije, Tunesië, Libië)
14. Overige Afrikaanse landen
15. Noord-Amerika, Australië, Oceanië
16. Centraal- en Zuid-Amerika
17. Ander

Met deze variabele kunnen we kijken naar de regio's van herkomst over de generaties heen, zodat we verschillen kunnen waarnemen tussen Belgen met één of meer migrantenouders, per regio van herkomst. Het snijpunt van generatie en regio van herkomst zal ons toelaten om het volgende te onderzoeken: i) verschillen in deelname aan kankerscreening naar origine-gerelateerde heterogeniteit binnen de tweede generatie nakomelingen; ii) of meer gelijkaardige trends worden gezien binnen geografische regio van origine categorieën, ondanks de generatieverschillen. Voor individuen waarvan beide ouders een buitenlandse nationaliteit hebben bij de geboorte, wordt de herkomst van de moeder weerhouden. Voor personen met slechts één ouder met een buitenlandse nationaliteit (waarde 4 op variabele "Generatie") wordt de herkomst van de buitenlandse ouder weerhouden. Alle ontbrekende gegevens over de nationaliteit bij de geboorte (voor moeders of voor de buitenlandse ouder, in het geval van generatie 2.5) worden geïmputeerd met gegevens over het geboorteland (voor moeders of voor de buitenlandse ouder).

2011/2021
(Census)

Jaren woonachtig in België (jaren sinds immigratie)

(1-3 jaar, 4-6, 7-9, 10-12, 13-15, 16+)

Met deze variabele kunnen we het aantal jaren bepalen dat een persoon in België heeft gewoond sinds haar immigratie en, bijgevolg, de leeftijd die zij had bij de immigratie. Dit zijn beiden belangrijke factoren om verschillen in patronen van gebruik van gezondheidsdiensten te begrijpen (Kourtit et al., 2021; Lebrun, 2012). Net als generatie is de verblijfsduur in het gastland ook geassocieerd met een toename van materiële goederen en menselijk kapitaal die de toegang tot gezondheid en het gezondheidszorgsysteem vergemakkelijken. Deze middelen omvatten kennis van de officiële taal van het land, de status van gedocumenteerde immigrant of genaturaliseerd staatsburger, verzekeringsdekking, onderwijs genoten in het gastland en een beter begrip van het gezondheidszorgsysteem (Dias et al., 2008;

		Lebrun, 2012). De leeftijd bij immigratie is belangrijk om te begrijpen waar de persoon haar opleiding heeft genoten, waardoor nauwkeurigere conclusies kunnen worden getrokken over de associatie tussen onderwijs en de deelname aan/deelname aan kankerscreening, afhankelijk van de onderwijssetting.
2022	Sterftejaar/Emmigratiejaar (Jaar 20XX)	Met deze variabele kunnen we nagaan of een persoon niet langer tot onze cohorte hoort omdat zij België heeft verlaten of is overleden (i.e. niet langer 'at risk zijn' om deel te nemen aan kankerscreening in België, vanaf het moment dat ze lost-to-follow-up of overleden zijn).
2022	Kanker-gerelateerde sterfte (Kankergerelateerd overlijden / Niet-kankergerelateerd overlijden / Niet overleden voor 2022)	Om de impact van intersectionele sociale ongelijkheden doorheen het kankerscreeningstraject te beoordelen, zullen we kankergerelateerde sterfte als uitkomst in onze analyses opnemen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat niet-deelname aan kankerscreening of inadequate opvolging van abnormale kankerscreeningsresultaten geassocieerd wordt met een verder gevorderd stadium bij diagnose en dus een slechtere prognose (Herbach et al., 2021; Coughlin, 2019). Het analyseren van gegevens over incidentie en stadium bij diagnose zou de meest nauwkeurige beoordeling opleveren van de impact van intersectionele sociale ongelijkheden binnen het screeningstraject, maar zou het risico op heridentificatie van deelnemers in onze dataset aanzienlijk vergroten. In plaats daarvan vragen we gegevens over totale sterfte (door alle oorzaken), evenals kankergerelateerde. Kankergerelateerde sterfte is immers een aanvaardbare proxy voor prognose, maar relatief minder gevoelig dan specifieke diagnostische gegevens (Ellis, 2014).
2022	Specifieke kankergerelateerd overlijden (Borstkanker/Baarmoederhalskanker/Darmkanker/Andere Kankers)	
2013-2022	Gewest van woonplaats (Vlaanderen/Wallonië/Brussel)	Informatie over het gewest waar men woont (Vlaanderen, Wallonië of Brussel) is belangrijk om te includeren omwille van de verschillen in kankerscreeningprogramma's die in elk gewest zijn geïmplementeerd.
2013-2021	Leeftijd 25-29 jaar 26-30 jaar 31-35 jaar 36-40 jaar 42-45 jaar 46-50 jaar 51-55 jaar 56-60 jaar 61-65 jaar 66-70 jaar	Leeftijd heeft een significante invloed heeft op het screeningsgedrag, waarbij vrouwen ouder dan 60 jaar minder vaak kiezen voor screening op baarmoederhalskanker en colorectale kanker dan vrouwen jonger dan 40 jaar (Portero de la Cruz & Cebrino, 2022; Peterson et al., 2007; Til et al., 2003). We zullen leeftijd analyseren in categorieën van 5 jaar, zoals aanbevolen in de IVC-toepassingsrichtlijnen.

71-75 jaar
76-80 jaar
81-85 jaar
85+ jaar

2013-2021	Huishoudtype dat jaar <ol style="list-style-type: none">1. Eenpersoonshuishouden2. Getrouwd zonder (een) kind(eren)3. Getrouwd met (een) kind(eren)4. Samenwonend stel zonder (een) kind(eren)5. Samenwonend stel met (een) kind(eren)6. Eenoudergezin7. Een ander type privéhuishouden8. Collectief huishouden	<p>Informatie over het type huishouden is cruciaal voor dit onderzoek omdat het de sociale context vastlegt waarin individuen verblijven, waarvan is aangetoond dat het hun gezondheidsgerelateerde beslissingen en gedragingen beïnvloedt, waaronder deelname aan kankerscreening. Verschillende soorten huishoudens kunnen geconfronteerd worden met unieke uitdagingen of ondersteunende structuren die van invloed zijn op de toegang tot gezondheidszorg. Eenoudergezinnen kunnen bijvoorbeeld te maken hebben met tijdsdruk, terwijl samenwonende stellen met kinderen baat kunnen hebben bij gedeelde verantwoordelijkheden.</p>
2013-2021	Aantal kinderen van 12 jaar of jonger <ol style="list-style-type: none">1. Geen2. 13. 24. 35. >3	<p>We willen het aantal en de leeftijd van de kinderen meten die een vrouw heeft, aangezien vrouwen vaker in contact komen met gezondheidszorginstellingen via hun kinderen, vooral via hun kinderen van jongere leeftijd. Anderzijds kan de verantwoordelijkheid voor de zorg voor kinderen de tijd en aandacht beïnvloeden die vrouwen aan hun eigen gezondheid en zorggebruik kunnen besteden. Het beoordelen van deze variabelen maakt een genuanceerd onderzoek mogelijk van de wisselwerking tussen reproductieve gezondheidservaringen, zorgtaken en kankerscreeninggedrag. We zorgen er verder voor dat we alleen vragen naar kinderen jonger dan 12 jaar, omdat dit de hoeveelheid informatie die we vragen aanzienlijk vermindert, terwijl we er toch voor zorgen dat we een nauwkeurige leeftijdsgrens hebben om de rol te onderzoeken die het hebben van jonge kinderen kan spelen. Omdat we verwachten dat er bij vrouwen met 3 of meer kinderen geen groot verschil zal zijn in de invloed op screeningparticipatie, hebben we dit als cut-off gebruikt om het risico op heridentificatie verder te verkleinen.</p>

Herkomst van de partner (gehuwd of wettelijk samenwonend)

1. Partner is van Belgische afkomst
2. Partner is niet afkomstig uit België, maar uit hetzelfde land of dezelfde regio van herkomst
3. Partner is afkomstig uit een andere regio
4. N.v.t.

Deze variabele zal ons toelaten om te begrijpen of migrantenvrouwen een relatie hebben met een autochtone Belg, of dat ze een partner hebben van binnen hun eigen gemeenschap. De herkomst van de gehuwde of samenwonende partner van de vrouw is een belangrijke dimensie van de gezinscontext waarin individuen ingebed zijn. Of immigranten al dan niet in een endogame relatie zitten (met iemand van dezelfde herkomst) of in een exogame relatie (met iemand van een andere herkomst), blijkt gevolgen te hebben voor een reeks resultaten, waaronder gezondheid en welzijn (Milewski & Gawron, 2019; Chang, 2016). Immigranten in een exogame relatie worden geacht grotere familienetwerken te hebben dan immigranten in een endogame relatie, omwille van een grotere kans om schoonfamilie in de buurt te hebben; en ze zouden ook een grotere kans hebben om hoger opgeleid, rijker en "cultureel geïntegreerd" te zijn dan immigranten in een endogame relatie (Furtado & Song, 2015; Rodríguez-García et al., 2015). Dit kan dus het delen van informatie over en de toegankelijkheid van gezondheidszorg in België vergemakkelijken, met inbegrip van kankerscreening. Wat minder onderzocht is, is of er verschillen zijn in gezondheidsuitkomsten voor partnerendogamie tussen migranten van de eerste generatie en nakomelingen van de tweede generatie. Endogamie binnen relaties als geheel is nog niet onderzocht in analyses van ongelijkheden in de gezondheidszorg in België, en zeker niet in het gebruik van kankerscreening. Deze gegevens zullen dus een uitgebreider onderzoek mogelijk maken naar hoe verschillende relationele contexten een invloed hebben op het gebruik van kankerscreening onder migranten.

Generatie van de partner

1. Belgisch
2. 1^e Generatie
3. 2^e Generatie

Aantal jaren wonend in huidige statistische sector

1. < 1 Jaar
2. 1 - 4 jaar
3. 5 jaar of meer

Het bijhouden van het aantal jaren dat iemand in een bepaalde buurt heeft gewoond, en dus van veranderingen in de woonomgeving van een individu, is essentieel om te begrijpen hoe veranderende contexten van invloed zijn op de verschillen in het gebruik van kankerscreening. Verhuizen naar een nieuwe buurt kan individuen blootstellen aan verschillende omgevingsfactoren en sociale determinanten, wat invloed heeft op hun toegang tot gezondheidszorg en hun gedrag. Door het aantal jaren dat iemand in een buurt heeft gewoond te meten, kunnen we onderzoeken hoe overgangen van invloed zijn op de deelname aan screening, wat waardevolle

inzichten oplevert m.b.t. de dynamische wisselwerking tussen contextuele factoren en ongelijkheden op het gebied van gezondheid. Er wordt gekozen voor een categorische variabele om te voorkomen dat we gegevens hebben over het exacte aantal jaren dat iemand in een bepaalde buurt woonde, en om er toch voor te zorgen dat we degenen die na minder dan een jaar verhuizen kunnen identificeren, omdat dit een frequentere verstoring van de woonomgeving van de persoon zou beschrijven dan langere tijdsintervallen.

Socio-economische variabelen (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele wordt gemeten	Naam variabele	Verantwoording
2013-2021	Hoogste opleidingsniveau <ol style="list-style-type: none"> 1. ISCED 0 - 1 2. ISCED 2 3. ISCED 3-4 4. ISCED 5-6 5. Niet aangegeven 	<p>Met deze variabele kunnen we het hoogste behaalde opleidingsniveau van een persoon meten. Het meten van het hoogst behaalde opleidingsniveau is essentieel voor ons onderzoek omdat opleiding een belangrijke socio-economische determinant is die van invloed is op gezondheidsgedrag, waaronder deelname aan kankerscreening. Het opleidingsniveau weerspiegelt de toegang van individuen tot informatie, gezondheidsvaardigheden en socio-economische status, waarvan is aangetoond dat ze allemaal een invloed hebben op preventieve gezondheidszorg (Hoeck et al, 2019; De Prez et al., 2021; Vandenbosch et al., 2016). Inzicht in de opleidingsachtergrond van deelnemers stelt ons in staat om de intersectionaliteit van ongelijkheden te verkennen, en biedt inzicht in hoe ongelijkheden zich manifesteren over verschillende opleidingsniveaus. Om de gevoeligheid van deze variabele aanzienlijk te verminderen, hebben we deze variabele conform het International Standard Classification of Education (ISCED) 2011 kader gecategoriseerd. We onderscheiden lager onderwijs of lager (ISCED 0-1), lager secundair onderwijs (ISCED 2), hoger secundair onderwijs (ISCED 3-4) en hoger onderwijs (ISCED 5-6).</p>
2013-2022	Huidige werkstatus <ol style="list-style-type: none"> 1. Werkloos 2. Andere bezittingen 3. Gepensioneerden en lijfrentetrekkers 4. Studenten 5. Anderen 6. Niet aangegeven 	<p>Werkstatus is een belangrijke dimensie van socio-economische status, en biedt inzicht in de economische stabiliteit van individuen en relevante factoren die de deelname aan kankerscreening kunnen beïnvloeden. Werklozen kunnen te maken krijgen met verschillende barrières m.b.t. de toegang tot gezondheidszorg, en inzicht in hun screeningspatronen helpt bij het afstemmen van interventies. Het is echter belangrijk om een onderscheid te maken tussen redenen om inactief te zijn (d.w.z. student versus gepensioneerde), omdat deze zeer verschillende ervaringen weerspiegelen met betrekking tot de socio-economische positie.</p>
	Voltijds werkequivalent <ol style="list-style-type: none"> 1. Fulltime 2. Onbepaald 	<p>Naast de werkstatus stellen verdere details over werkintensiteit en deeltijds werk ons in staat om specifieke verschillen in soorten werk beter te</p>

3. Parttime
4. Speciaal

Professionele status

1. Medewerkers
2. Zelfstandigen
3. Overige
4. Familiewerkers die samenwerken in een familiebedrijf, Leden van producentencoöperaties, Niet aangegeven
5. Niet aangegeven

onderzoeken. Werkstatus beïnvloedt indirect socio-economische factoren zoals inkomensstabiliteit en werkzekerheid. Voltijds werk biedt doorgaans meer financiële zekerheid en toegang tot middelen, wat de betrokkenheid bij de gezondheidszorg bevordert. Omgekeerd kan deeltijds werk of werken als zelfstandige leiden tot een lager inkomen, meer stress en minder stabiele toegang tot gezondheidszorg, wat bijdraagt aan verschillen in het gebruik van kankerscreening tussen verschillende werkcategorieën. Aangezien er weinig onderzoek is gedaan naar de invloed van werkstatus, met name zelfstandig ondernemerschap, werd dit door het regionale kankerscreeningprogramma (BruPrev) als een prioritair onderzoeksgebied beschouwd. Deze gegevens zullen daarom essentieel zijn voor een intersectionele analyse van sociale ongelijkheden in screening (WD1 & WD4).

Beroepsstatus (ISCO code categorie)

1. Hooggeschoolde niet-handarbeiders (wetgevers, hoge ambtenaren, managers, professionals, technici en aanverwante professionals ISCO1,2,3)
2. Laaggeschoolde niet-handarbeiders (klerken, servicemedewerkers, winkel-, marktverkopers - ISCO 4,5)
3. Geschoolde handarbeiders (Geschoolde landbouw- en visserijarbeiders, ambachtslieden en aanverwante handarbeiders, machinisten en monteurs - ISCO 6,7,8)
4. Ongeschoolde (basisberoepen - ISCO 9)
5. Andere beroepen (bijv. krijgsmacht - ISCO 10)
6. Niet aangegeven

Met deze variabele kunnen we meten of iemands beroepsstatus als laag, gemiddeld of hoog wordt beschouwd. Beroepsvaardigheidsniveau is een nuttige maatstaf voor socio-economische positie omdat het niet alleen werk en inkomen aangeeft, maar ook de sociale klasse van een persoon kan bepalen en daarmee de toegang tot gezondheid bevorderende middelen (Fuchs et al., 2020; Laaksonen et al., 2009). Het is ook een maatstaf voor de blootstelling van een persoon aan arbeidsomstandigheden die schadelijk kunnen zijn voor de gezondheid en daarom het gedrag kunnen beïnvloeden met betrekking tot het gebruik van gezondheidszorg (Fuchs et al., 2020; Laaksonen et al., 2009). We hebben ervoor gekozen om deze variabele in deze vijf grotere categorieën te groeperen zoals aanbevolen door de International Standard for Occupations (ISCO 88) coderingsclassificatie om de gevoeligheid van onze gegevens te verminderen. Het aggregeren van deze variabele volgens deze niveaus zal niet alleen het risico op heridentificatie in onze gegevens aanzienlijk verminderen, maar zal ook een zeer vergelijkbare internationale beroepsstatus mogelijk maken (Hoffman, 1999; Sparrebom & Tarvid, 2017). We hebben de groepeeringsindeling bovendien gebaseerd op de aanbevelingen van de International Labour Organisation (Sparrebom & Tarvid, 2017) omtrent het onderzoeken van beroepsvaardigheden binnen migrantenpopulaties.

Mediaan huishoudinkomen

1. Kwintiel 1
2. Kwintiel 2
3. Kwintiel 3

Het bepalen van het kwintiel van het huishoudinkomen is essentieel om een volledig inzicht te krijgen in socio-economische ongelijkheden in screeningparticipatie. Het huishoudinkomen kan een

4. Kwintiel 4
5. Kwintiel 5

sterke determinant zijn van gezondheid. Hoewel het onwaarschijnlijk is dat het bezit van geld op zich een rechtstreekse invloed heeft op de meeste gezondheidsresultaten in een gezondheidszorgsysteem zoals dat van België, heeft de manier waarop geld, materiële goederen en bezit een gezondheidsbevorderende omgeving kunnen bieden (bv. betere huisvesting); gebruikt worden om gezondheidsbevorderende goederen te consumeren (bv. gezonde voeding, lichaamsbeweging, vrijetijdsactiviteiten); en de toegang tot gezondheidsdiensten vergemakkelijken, een belangrijk effect op de gezondheid (Galobardes et al., 2007). Met betrekking tot dit laatste aspect is het hebben van voldoende huishoudinkomen belangrijk voor het dekken van medische uitgaven (Smith, 2004), wat vooral relevant is met betrekking tot de betaling voor medische afspraken in verband met kankerscreening (d.w.z. de kosten van een medisch consult of vervolgspraken na afwijkende resultaten).

Bewoningsstatus van de woning

1. Huishouden waarvan ten minste één lid eigenaar is van de wooneenheid
2. Huishouden waarvan ten minste één lid huurder is van de gehele wooneenheid of een deel daarvan
3. Niet aangegeven

Het includeren van woningbezit helpt ons inzicht te krijgen in de sociale determinanten van gezondheid en hun invloed op kankerscreening. Verschillende huisvestingssituaties kunnen uiteenlopende socio-economische omstandigheden weerspiegelen, die van invloed zijn op iemands toegang tot gezondheidszorg en betrokkenheid bij preventieve maatregelen. Mensen met overvolle of suboptimale huisvesting kunnen te maken krijgen met extra uitdagingen, zoals beperkte privacy of verhoogde stress, wat hun gezondheidsgedrag mogelijk beïnvloedt.

Wijk/Gemeente socio-economische variabelen (op statistische sector & gemeente niveau)

Jaar waarin variabele wordt gemeten	Naam variabele	Verantwoording
2013 - 2022	Statistische sector pseudoniem ID (Numeriek)	Een belangrijk wetenschappelijk doel van onze studie is het onderzoeken van de rol van contexten op mesoniveau op ongelijkheden in het gebruik van kankerscreening (WD2). Dit komt voort uit een groeiende onderzoekslijn die suggereert dat woonbuurten en hun sociale netwerken het delen van informatie en kennis over gezondheid en gezondheidspraktijken vergemakkelijken (Biddle et al. 2023). Cumulatieve processen van socio-economische en etnisch geografische segregatie hebben er bovendien voor gezorgd dat bepaalde buurten hogere niveaus van armoede, achterstelling en migrantenpopulaties bevatten (Sonderland et al., 2020). Het meten van kenmerken op buurtniveau is daarom uiterst relevant voor onze beoordeling van ongelijkheden in de deelname aan kankerscreening, en statistische sectoren bieden de meest precieze administratieve geografische eenheid die echte buurten in België weerspiegelt.
2013 - 2022	Statistische sector Belgian Index for Multiple Deprivation Score (BIMD) (Numeriek)	
2013 - 2022	Percentage van de beroepsbevolking binnen de statistische sector in het laagste gezinsinkomensdeciel (Decielen)	We hebben gegevens opgevraagd over inkomen op niveau van statistische sector, werkloosheidscijfers, NEET-indicatoren, onderwijskwalificaties, aandeel vroegtijdige schoolverlaters, aandeel alleenstaande ouders en aandeel huurders, omdat dit allemaal gevalideerde maten zijn van sociale achterstand in buurten zoals weergegeven in de literatuur (Diez Roux, 2001; Otavova et al., 2023; van Vuuren et al., 2014). De Belgische index voor meervoudige deprivatie (Belgian Multiple Deprivation Index) is bovendien een gevalideerde index die werd ontworpen voor gebruik in de Belgische context, specifiek om onderzoek naar deprivatie op gebiedsniveau te faciliteren. Door deze schaal in onze analyses te gebruiken, krijgen we een meer algemene maat voor sociale achterstand die we kunnen gebruiken in combinatie met de meer specifieke socio-economische kenmerken van de buurt die in de lijst zijn opgenomen, om zowel discrete als globale maatregelen van achterstand in buurten en hun effecten op het vormgeven van ongelijkheden in de deelname aan kankerscreening te vergelijken. Van
2013 - 2022	Percentage van de beroepsbevolking binnen de statistische sector dat geen werk heeft en geen onderwijs of opleiding volgt (NEET-indicator) (Decielen)	
2013 - 2022	Percentage van de beroepsbevolking binnen de statistische sector zonder diploma middelbaar onderwijs (Decielen)	
2013 - 2022	Percentage van de beroepsbevolking binnen de statistische sector zonder diploma middelbaar onderwijs (Decielen)	
2013 - 2022	Percentage volwassenen in de werkende leeftijd dat huurder is binnen de statistische sector (Decielen)	

<p>Gemeente Pseudoniem ID</p> <p>(Numeriek)</p>	<p>mensen die in socio-economisch achtergestelde buurten wonen is daarentegen aangetoond dat ze zwakkere sociale banden binnen de buurt hebben en minder sociale hulpbronnen, waardoor het voor bewoners moeilijker is om toegang te krijgen tot sociale steun en hulpbronnen voor het bevorderen van de gezondheid (Vyncke et al., 2013).</p>
<p>Gemeente Belgian Index for Multiple Deprivation Score (BIMD)</p> <p>(Numeriek)</p>	
<p>Percentage van de beroepsbevolking binnen de gemeente in het laagste gezinsinkomensdeciel</p> <p>(Decielen)</p>	<p>Kleinere territoriale eenheden (zoals buurten) blijken bovendien bijzonder belangrijk te zijn, want hoe fijnmaziger de bestudeerde geografische schaal, hoe groter de impact van de kenmerken ervan op de gezondheidsresultaten en het gezondheidsgedrag (Diez-Roux & Mair, 2010; Gibbons et al., 2020). Wanneer gegevens worden geaggregeerd tot grotere geografische eenheden (bijvoorbeeld gemeenten), kunnen kenmerken van kleine gebieden worden afgezwakt of afgevlakt en wordt segregatie minder zichtbaar (Costa & de Valk, 2018; Toms et al., 2019).</p>
<p>Percentage van de beroepsbevolking binnen de gemeente dat geen werk heeft en geen onderwijs of opleiding volgt (NEET-indicator)</p> <p>(Decielen)</p>	<p>Zo heeft onderzoek naar kankersterfte in België aangetoond dat de effecten van deprivatie op gebiedsniveau op sterfte groter zijn voor kleine gebiedseenheden (bijv. statistische sectoren) dan op gemeentelijk of regionaal niveau (Hagedoorn et al., 2017). Het gebruik van kleinere in plaats van grotere gebiedsschalen is dus het meest geschikt voor het bestuderen van het effect van socio-economische en etnische segregatie, waardoor dit het meest relevante contextuele niveau is voor het bestuderen van gezondheidsverschillen in ons project.</p> <p>Evenzo is het uiterst belangrijk om deprivatie op buurtniveau te meten, omdat de effecten van buurtdeprivatie doorgaans sterk afhangen van de grootte van de gebiedseenheid (Meijer et al., 2012; Williams, 2019).</p>

Wijk/Gemeente migratie-relateerde variabelen (op statistische sector niveau/gemeente niveau)

Jaar waarin variabele gemeten wordt	Naam variabele	Verantwoording
2013-2022	Percentage binnen de statistische sector dat niet in België geboren is (Decielen)	Een ander belangrijk aspect van de buurtcontext dat we willen onderzoeken als een belangrijke wetenschappelijke doelstelling van onze studie (WD2) is de rol van (co-)migratiedichtheid en de rol van bewoners van dezelfde herkomst binnen een buurt bij het vormen van ongelijkheden in kankerscreening.
2013-2022	Percentage binnen de statistische sector met een migratieachtergrond (Decielen)	Studies hebben aangetoond dat bevolkingsgroepen van migrantenafkomst minder vaak gebruik maken van kankerscreening (Hoeck et al., 2019, 2022; Hoeck & Kellen, 2017). Wonen in een buurt met een hoger aandeel individuen met een migratieachtergrond kan zich daarom vertalen in een mindere toegang tot informatie over preventieve gezondheidszorg.
2013-2022	Percentage personen binnen de statistische sector die niet in België/een Westers land geboren zijn (Decielen)	Aangezien eerder werd aangetoond dat niet-westerse migranten een bijzonder lage participatiegraad voor kankerscreening hebben, kunnen bewoners van buurten met een hoger aandeel niet-westerse migranten bijzonder geïsoleerd zijn van belangrijke informatiebronnen. Dit weerspiegelt processen van sociale fragmentatie tussen groepen, wat optreedt wanneer er subgemeenschappen (bv. gemeenschappen met dezelfde herkomst) voorkomen die intern samenhangend zijn, maar minder vaak met andere groepen interageren (Pham et al., 2020).
2013-2022	Percentage mensen binnen de statistische sector dat dezelfde waarde heeft voor de variabele Origine als het individu (Decielen)	Eveneens heeft onderzoek aangetoond dat het niveau van het beschikbare sociale kapitaal hoger is voor migranten die omringd worden door een groter aandeel leden van dezelfde etnische groep, met positieve gevolgen voor een reeks gezondheidsuitkomsten (Kawachi & Berkman, 2014). De rol van de co-etnische gemeenschap op het gebruik van gezondheidszorg werd veel minder onderzocht, en deze studie wil deze leemte opvullen door specifiek te kijken naar de rol van het aandeel bewoners met dezelfde geografische achtergrond naast het aandeel immigranten (van alle herkomst) in de buurt.
		Zoals eerder uitgelegd, is het verkrijgen van informatie over kleinere territoriale eenheden (zoals statistische sectoren) in plaats van grotere (zoals de gemeenten) veel relevanter voor het beoordelen van de invloed

van de wooncontext op het zorggebruikgedrag van individuen. Inwoners binnen dezelfde statistische sector zijn de meer directe burens - en dus meer directe potentiële bronnen van informatie en ondersteuning - dan inwoners in dezelfde gemeente, waar de interacties aanzienlijk beperkter zijn. We oordelen daarom dat het van cruciaal belang is om gegevens te meten over inwoners met dezelfde herkomst op het niveau van de statistische sector.

2013-2022	<p>Percentage van de bevolking binnen de gemeente dat niet in België geboren is EN niet de Belgische nationaliteit had bij de geboorte</p> <p>(Decielen)</p>	<p>Met deze variabelen kunnen we de samenstelling van inwoners met een migratieachtergrond binnen gemeenten meten. Het combineren van onze analyses over de effecten van residentiële segregatie op het niveau van de statistische sector met analyses op het niveau van de gemeente zal een belangrijke multi level benadering mogelijk maken. Wat betreft de gevolgen van segregatie, hebben multi level studies in andere Europese settings (Andersson en Malmberg 2015, 2016) aangetoond dat het effect van segregatie op kleinere schalen (bijv. statistische sectoren) significant interageert met de waargenomen segregatie op grotere schalen (bijv. gemeente) om verschillende effecten op de uitkomsten van individuen weer te geven. Bijvoorbeeld, wonen in een buurt (d.w.z. statistische sector) met een hoger aandeel immigranten zal een verschillende impact hebben afhankelijk van het niveau van immigrantenconcentratie op gemeentelijk niveau. Het meten van de verschillende dimensies van segregatie op verschillende schalen is daarom belangrijk voor een uitgebreide analyse van contextuele effecten (Costa & Valk, 2018).</p>
2013-2022	<p>Percentage van de bevolking binnen de gemeente met een migratieachtergrond</p> <p>(Decielen)</p>	
2013-2022	<p>Percentage personen binnen de gemeente die niet in België/een Westers land geboren zijn</p> <p>(Decielen)</p>	
2013-2022	<p>Percentage mensen binnen de gemeente dat dezelfde waarde heeft voor de variabele Origine als het individu</p> <p>(Decielen)</p>	
2013-2022	<p>Location Quotient - aandeel van dezelfde herkomstgroep van de persoon (zoals bepaald door de variabele "herkomst") binnen de statistische sector ten opzichte van het aandeel van die herkomstgroep in de stad</p> <p>(Numeriek)</p>	<p>Deze vier indicatoren (Location Quotient, Index of Concentration at Extremes, Local Exposure/Isolation Metric) werden door onderzoekers in België gebruikt om verschillende aspecten van buurtdiversiteit te operationaliseren (Van Hemelrijk et al. 2017, Imeraj et al., 2024). De Location Quotient biedt ons een betere meting voor de concentraties van migranten op statistische sector niveau binnen grotere gemeenten, wat een relatieve meting voor de concentratie mogelijk maakt. De Index of Concentration at Extremes (Bemanian & Beyer, 2017) zal vergelijkingen verklaren tussen migranten en niet-migrant op buurtniveau. Met de Local Isolation/Exposure metric kunnen we de kans op interacties meten tussen inwoners van een statistische sector die samen</p>
2013-2022	<p>Index of concentration at extremes (ICE):</p> $ICE_i = \frac{D_i - P_i}{T_i}$ <p>waarbij D_i de zonder de Belgische nationaliteit geboren bevolking is in</p>	

statistische sector i , P_i de met de Belgische migranten zijn, en tussen inwoners met een

nationaliteit geboren bevolking in een statistische sector, en T_i de totale bevolking van de statistische sector.

(Numeriek)

2013-
2022

LEx (local exposure metric) gemeten als de probabiliteit dat een individu uit de herkomstgroep van de deelnemer (zoals bepaald door de "herkomst"-variabele) zal interageren met een individu van Belgische origine dat in dezelfde buurt woont

$$P_{m,n}(i) = p_{im} \times p_{in} = \frac{x_{im}}{X_i} \times \frac{x_{in}}{X_i}$$

Waarbij m en n twee herkomstgroepen zijn, x_{im} het aantal individuen uit een specifieke herkomstgroep binnen een statistische sector is, x_{in} het aantal individuen van Belgische herkomst binnen een statistische sector is, en X_i de totale populatie van de statistische sector is.

(Numeriek)

2013-
2022

Llx (local isolation metric) gemeten als de kans dat twee individuen van dezelfde herkomstgroep (zoals bepaald door de "herkomst"-variabele) die in dezelfde buurt wonen, met elkaar zullen interageren. Hiervoor wordt dezelfde formule gebruikt als hierboven, maar $m = n$ (individuen komen uit dezelfde herkomstgroep).

(Numeriek)

migrantieachtergrond en inwoners zonder migratieachtergrond. We vragen dat deze variabelen worden berekend door StatBel om de hoeveelheid gegevens die we nodig zouden hebben om deze variabelen zelf te berekenen (bijv. totale bevolking van statistische sector) te verminderen, terwijl we toch de buurtdiversiteit correct kunnen operationaliseren om onze belangrijkste analyses uit te voeren (WD 2).

Wijk Sociale Karakteristieken (op statistische sector Niveau)

Jaar waarin variabele gemeten wordt	Naam variabele	Verantwoording
2016	Dataset SWING-studie: Sociale steun score (1 / 2 / 3)	Om ruimtelijke ongelijkheden in de gezondheidszorg te begrijpen, moeten socio-economische en socio-demografische kenmerken van buurten worden gemeten. Om de mechanismen te begrijpen waarmee deze kenmerken gezondheidsgedrag beïnvloeden, is echter meer informatie nodig over het sociale functioneren van buurten, wat een uitdaging is met administratieve gegevens.
2016	Dataset SWING-studie: Sociale vertrouwensscore (1 / 2 / 3)	Een unieke dataset van de Universiteit Gent (Hardyns et al., 2019) biedt informatie over enkele sociale kenmerken voor 142 statistische sectoren (statistische sectoren met <200 inwoners werden niet opgenomen) in Gent. Deze bron maakt een genuanceerd onderzoek mogelijk naar de manier waarop sociale dynamiek in buurten invloed heeft op de verschillen in deelname aan kankerscreening in een grote Belgische stad. Ondanks de beperkte reikwijdte van de dataset tot Gent, is de koppeling met onze analyse gerechtvaardigd voor een beter begrip van de ongelijkheden in de deelname aan kankerscreening. Hoewel nationale socio-demografische gegevens een belangrijke basis vormen voor onze studie, verrijkt de integratie van buurtfactoren zoals vertrouwen en cohesie onze analyse. We verwachten dat buurten die gekenmerkt worden door een sterkere sociale cohesie, sociaal vertrouwen en sociale steun preventieve gezondheid-gerelateerde normen en gedrag stimuleren door het faciliteren van informatie en kennis over screening en het delen van middelen om screening te bevorderen binnen sterke sociale netwerken (bv. bureaus die zorgafspraken faciliteren of uitnodigingsbrieven vertalen). Hoewel dit vanwege de steekproefgrootte eerder een pilotstudie zou zijn, biedt deze inspanning waardevolle inzichten die richting geven aan toekomstig onderzoek en interventies. Deze analyse, die inzoomt op stad Gent, vormt dus een aanvulling op ons nationaal onderzoek naar de invloed van buurtkenmerken op het gebruik van kankerscreening.
2016	Dataset SWING-studie: Sociale cohesie score (1 / 2 / 3)	

Intermutualistisch Agentschap (IMA)

Gegevens over zorggebruik (op individueel niveau)

Jaar waarin variabele gemeten wordt	Naam variabele	Rechtvaardiging
2013-2022	Heeft een vaste huisarts in het voorgaande jaar (t-1 jaar) (Ja/Nee)	Betrokkenheid bij de eerstelijnszorg, zoals consultaties bij huisartsen en het hebben van een vaste huisarts, speelt een belangrijke rol m.b.t. gezondheidsgedrag. In eerder onderzoek rapporteerden vrouwen dat persoonlijk contact met een zorgverlener zoals een huisarts hun toegang tot kankerscreening en vervolgscreening op baarmoederhalskanker heeft vergemakkelijkt (Martinez-Gutierrez, Chima, Boyd et al. 2023). We proberen daarom de betrokkenheid van een huisarts te meten als een belangrijk aspect van betrokkenheid bij gezondheidszorg dat mogelijk verband houdt met het deelname aan kankerscreening, zoals beschreven in onze wetenschappelijke doelstelling 3 (WD3).
2013-2022	Huisartsconsult gehad in het afgelopen jaar (t-1 jaar)? (Ten minste één raadpleging/Nee/Niet van toepassing)	
2013-2022	Raadpleging voor “advies” gehad in het afgelopen jaar (t-1 jaar)? (Ten minste één raadpleging/Neen/Niet van toepassing)	
2013-2022	Consultatie bij de gynaecoloog gehad in het afgelopen jaar (t-1 jaar)? (Ten minste één raadpleging/Neen/Niet van toepassing)	Nagaan of vrouwen in het afgelopen jaar gynaecologen of andere specialisten hebben geraadpleegd, is van vitaal belang om inzicht te krijgen in de patronen van consumptie van gespecialiseerde zorg die verband kunnen houden met het gebruik van kankerscreening. Onderzoek onderstreept de bredere impact van diverse medische interacties op bredere gezondheidsresultaten en heeft aangetoond dat personen uit sociaal achtergestelde groepen minder vaak gebruik maken van gespecialiseerde gezondheidsdiensten zoals ambulante zorg en geestelijke gezondheidszorg.
2013-2022	Consultatie bij een andere specialist dan gynaecoloog gehad in het voorgaande jaar (t-1 jaar)? (Ten minste één raadpleging/Neen/Niet van toepassing)	Door deze consulten in het afgelopen jaar te beoordelen, krijgen we inzicht in recent gezondheidsgedrag dat van invloed kan zijn op de ontvankelijkheid van de persoon voor kankerscreening. Deze variabele draagt bij aan een uitgebreide analyse van het raakvlak tussen betrokkenheid bij de gezondheidszorg en de deelname aan kankerscreening (WD3).

2013-2022	Cholesteroltests gehad in het voorgaande jaar (t-1 jaar)?	Het beoordelen van de betrokkenheid van vrouwen bij preventieve gezondheidszorgpraktijken, zoals cholesterolscreening of een tandartsbezoek stelt ons in staat om te begrijpen hoe breder gezondheidsbewust gedrag kan samenhangen met sociale ongelijkheid in het gebruik van kankerscreening, een van de belangrijkste wetenschappelijke doelstellingen in ons project (WD3). Eerder onderzoek heeft de onderlinge verbondenheid van preventieve gezondheidspraktijken en hun invloed op algemene gezondheidsresultaten benadrukt (Shapiro et al., 2001; Chao 2004; Venturelli et al., 2001). Het monitoren van deze screenings geeft inzicht in de individuele benadering van gezondheidsbevordering en preventieve maatregelen, en stelt ons in staat om de relevantie ervan te onderzoeken bij het vormgeven van sociale ongelijkheden in kankerscreening.
	(minstens één/ geen/ niet van toepassing)	
2013-2022	Tandarts afspraak gehad in het voorgaande jaar (t-1 jaar)?	
	(minstens één/ geen/ niet van toepassing)	
2013-2022	Vrouw was zwanger in het afgelopen jaar	Zwangerschapsgeschiedenis is een belangrijke factor die van invloed is op de betrokkenheid van vrouwen bij de gezondheidszorg (bv. gynaecologen, verloskundigen), die gerelateerd kan zijn aan baarmoederhalskankerscreening. Het is daarom een belangrijke factor om mee te nemen in onze analyses van het gebruik van baarmoederhalskankerscreening.
	(Ja/Nee)	
2013-2022	Sociale Uitkering	Onderzoeken of individuen een sociale uitkering ontvangen, is belangrijk voor het begrip van de aard van ongelijkheden in kankerscreening. Toegang tot sociale uitkeringen kan dienen als een indicator voor socio-economische status en kan financiële barrières m.b.t. het gebruik van gezondheidszorg weerspiegelen. Omdat we met onze eerste en vierde wetenschappelijke doelstelling (WD1 & WD4) de intersectionele aard van ongelijkheden in kankerscreening willen begrijpen, is het belangrijk dat we uitgebreide maten hebben van socio-economische status. Meer specifiek willen we in kaart brengen hoe socio-economische status kan interageren met andere sociale kenmerken zoals migratieachtergrond en leeftijd, wat kan resulteren in een multiplicatief effect op ongelijkheden. Onze analyse zal daarom rekening houden met meerdere dimensies van deprivatie om de paden voor de deelname aan kankerscreening beter te begrijpen.
	(Ja/Nee)	

2013-2022	Persoon heeft een beperking (Ja/Nee)	Chronische ziekten en beperkingen kunnen een aanzienlijke invloed hebben op het zoeken naar en gebruik maken van gezondheidszorg, waardoor de deelname aan kankerscreening extra complex wordt (Kellen et al., 2020). Mensen met een beperking of chronische aandoening kunnen te maken krijgen met unieke uitdagingen, bv. op het vlak van het maken van afspraken, het coördineren van meerdere aspecten van hun gezondheid en het navigeren door het gezondheidszorgsysteem. Omgekeerd hebben ze mogelijk vaker contact met de gezondheidszorg dan de gemiddelde persoon, wat hun kansen op betrokkenheid bij de gezondheidszorg en met name preventieve gezondheidszorg mogelijk vergroot.
2013-2022	Statuut Chronische ziekte. (Ja/Nee)	Inzicht in de aanwezigheid van chronische ziekten en beperkingen zorgt voor een meer genuanceerde interpretatie van de deelname aan kankerscreening bij vrouwen in België en versterkt het intersectionele perspectief van dit onderzoek, omdat het nagaat hoe deze barrière in de aanwezigheid van andere kwetsbaarheden kan leiden tot meer uitgesproken ongelijkheden in de deelname aan kankerscreening.

Wijk gegevens over zorggebruik (op statistische sector)

Jaar waarin variabele gemeten wordt	Naam variabele	Verantwoording
2013-2022	<p>Percentage van de in aanmerking komende bevolking binnen de statistische sector dat een uitstrijkje heeft gehad</p> <p>(Deciel)</p>	<p>Zoals hierboven vermeld, is het onderzoeken van de rol van contexten op mesoniveau op ongelijkheden in de deelname aan kankerscreening een belangrijk wetenschappelijk doel van onze studie (WD2). Dit is gebaseerd op bestaand onderzoek dat aantoont dat woonbuurten en de sociale netwerken daarbinnen, het delen van informatie en middelen vergemakkelijken, wat de gezondheid en de betrokkenheid bij de gezondheidszorg kan bevorderen (Biddle et al., 2023).</p>
2013-2022	<p>Percentage van de in aanmerking komende bevolking binnen de statistische sector dat een mammografie heeft gehad</p> <p>(Deciel)</p>	<p>Het meten van het percentage personen dat in aanmerking komt voor een screening op borst- en baarmoederhalskanker binnen de statistische sector zal een proxy-meting van het screeningsgedrag binnen sociale woonnetwerken mogelijk maken, waardoor we de belangrijke rol van collectief screeningsgedrag bij het vormgeven van sociale ongelijkheden in kankerscreening kunnen onderzoeken (Shelton et al., 2019). Omdat er enkel in het kader van screening op baarmoederhalskanker en borstkanker data zijn over vergoede zorgprocedures, kunnen we alleen analyses uitvoeren van screeningspercentages op statistisch sectorniveau voor deze twee screenings. Gegevens over darmkankerscreening op statistisch sectorniveau zijn niet beschikbaar via de IMA-database.</p>
2013-2022	<p>Percentage van de in aanmerking komende bevolking binnen de statistische sector dat gescreend is op kanker (borst- en baarmoederhalskanker) in totaal</p> <p>(Deciel)</p>	