

Informatieveiligheidscomité
Kamer sociale zekerheid en gezondheid

IVC/KSZG/20/400

BERAADSLAGING NR. 20/012 VAN 14 JANUARI 2020, GEWIJZIGD OP 1 SEPTEMBER 2020, BETREFFENDE DE MEDEDELING VAN GEPSEUDONIMISEERDE PERSOONSGEGEVENS DIE DE GEZONDHEID BETREFFEN AFKOMSTIG UIT DE STICHTING KANKERREGISTER (SKR-BCR), HET INTERMUTUALISTISCH AGENTSCHAP (IMA), DE TECHNISCHE CEL EN ZIEKENHUIZEN DIE DEELNAMEN AAN EEN EERDER UITGEVOERDE GERIATRISCHE SCREENING/GERIATRISCHE EVALUATIE (GS/GE) STUDIE AAN HET KANKERREGISTER TENEINDE ONDERZOEK TE VOEREN NAAR HET EFFECT VAN DE ALGEMENE GEZONDHEIDSTOESTAND VAN OUDERE PATIËNTEN MET KANKER OP HET MOMENT VAN INCLUSIE IN DE GS/GE STUDIE OP LANGE TERMIJN

Het Informatieveiligheidscomité,

Gelet op de 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* (Algemene Verordening Gegevensbescherming of GDPR);

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 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, 3°, 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*, inzonderheid artikel 97;

Gelet op de aanvraag vanwege de Stichting Kankerregister;

Gelet op de auditoraatsrapporten van het eHealth-platform van 16 december 2019 en 26 augustus 2020;

Gelet op het verslag van de heer Bart Viaene.

Beslist op 1 september 2020, na beraadslaging, als volgt:

I. ONDERWERP VAN DE AANVRAAG

1. De Stichting Kankerregister dient een aanvraag in teneinde een beraadslaging te verkrijgen voor de koppeling van informatie uit een eerder uitgevoerde geriatrische screening/geriatrische evaluatie (GS/GE) studie bij oudere kankerpatiënten met beschikbare administratieve gegevens. Bij de patiënten uit deze GS/GE studie werd de algemene gezondheidstoestand geëvalueerd aan de hand van een GS en/of een GE over de periode van 2009 tot 2015. Gegevens over eventuele adviezen en interventies met als doel de algemene gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren, werden eveneens geregistreerd.
2. De personen die geïncludeerd werden in de reeds afgelopen GS/GE studie waren oudere patiënten (70 jaar of ouder) gediagnosticeerd met kanker (solide of hematologische tumor) in één van 22 deelnemende Belgische ziekenhuizen¹. Op het moment van inclusie moest steeds een beslissing over de oncologische behandeling worden genomen omwille van een nieuwe diagnose, progressie van de ziekte of herval.
3. Het hoofddoel van de huidige studie is voor deze groep oudere patiënten met kanker nagaan wat het effect van hun algemene toestand op het moment van inclusie in de GS/GE studie op lange termijn is. Dit zal gebeuren door een koppeling te maken tussen de data van de reeds uitgevoerde GS/GE studie, en andere beschikbare administratieve data, met name van:
 - de Stichting Kankerregister (*Belgian Cancer Registry*, BCR) (kankerregistratie databank: kanker gerelateerde informatie);
 - het InterMutualistisch Agentschap (IMA) (IMA pharma/health/hosp/pop: informatie betreffende medicatie gebruik, medische prestaties, ziekenhuisopnames en bepaalde socio-economische gegevens);
 - de Technische Cel (TCT) (Minimale Ziekenhuis Gegevens (MZG): diagnoses en procedures uitgevoerd tijdens hospitalisaties).

Een overzicht van de gevraagde datasets werd als bijlage toegevoegd aan deze beraadslaging.

4. Dit onderzoek richt zich heel specifiek op oudere patiënten met kanker. Kanker is bij uitstek een ziekte van ouderen en door de vergrijzing van de bevolking zal het aantal oudere patiënten met kanker steeds meer toenemen. Deze kwetsbare groep ouderen verdient zowel bij de start van een zorgtraject voor kanker, als in de opvolging nadien, een aangepast behandelplan in functie van hun algemene gezondheidstoestand.

¹ Ziekenhuizen die deelnamen aan de studie waren de volgende: UZ Leuven – Leuven; UZ Brussel – Brussel; Hôpital Erasme, Université Libre de Bruxelles – Brussel; ULB Institut Bordet – Brussel; Cliniques Universitaires St Luc (UCL) – Brussel ; ZNA Stuivenberg / Erasmus – Antwerpen; CHU Sart Tilman – Luik; GZA ziekenhuizen – Wilrijk; Iridium Kanker Netwerk Antwerpen AZ Klina – Brasschaat; ZNA Middelheim – Antwerpen; UZA – Antwerpen; AZ Turnhout – Turnhout; AZ Vesalius – Tongeren; AZ Groeninge – Kortrijk; AZ St-Lucas – Gent; Imelda – Bonheiden; C.H.U. St.-Pierre – Brussel; CHC-Clinique Saint-Joseph – Luik ; GHDC Grand Hôpital de Charleroi – Charleroi; Centre Hospitalier de Mouscron – Moeskroen; Clinique et Maternité Sainte Elisabeth – Namen; Centre hospitalier Jolimont Lobbes - La Louvière.

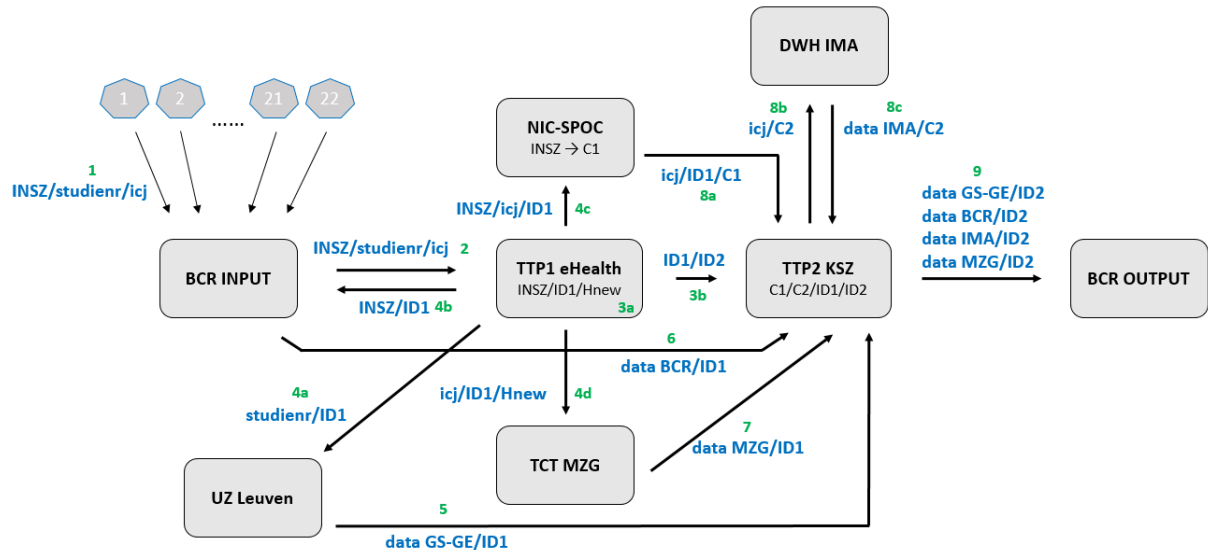
5. Er werden 11.968 oudere patiënten met kanker geïncludeerd in de GS/GE studie. Deze patiënten (1) waren allemaal 70 jaar of ouder, (2) hadden een solide of hematologische tumor en (3) hadden een oncologische behandeling opgestart of deed er zich een substantiële wijziging van de behandeling voor.
6. Voor al deze patiënten zal een koppeling gemaakt worden met administratieve gegevens. Dit hoge aantal is noodzakelijk opdat de studiepopulatie representatief zou zijn voor de heterogene populatie van oudere patiënten met kanker. Bovendien is er door dit groot aantal een betere representatie van verschillende types van kanker bij oudere patiënten. Er werden 1.967 patiënten geïncludeerd in studiefase 1, 1.550 patiënten in studiefase 2 en 8.451 patiënten in studiefase 3. Aan iedere patiënt werd toen een uniek studienummer toegewezen per studiefase dat kan teruggekoppeld worden naar het INSZ van de patiënt. Soms werd éénzelfde patiënt twee keer geïncludeerd in twee verschillende studiefases dit heeft tot gevolg dat éénzelfde INSZ in dat geval twee verschillende studienummers heeft.
7. De eerder uitgevoerde GS/GE studie genereerde voor de 11.968 oudere kankerpatiënten die ook in de huidige studie geïncludeerd worden geriatrische screeningsresultaten. Voor een subgroep van 8.194 patiënten bij wie door screening een geriatrisch risicoprofiel werd vastgesteld, zijn ook de resultaten van de geriatrische evaluatie beschikbaar. Een brede range aan baseline karakteristieken werd daarbij verzameld: leeftijd, geslacht, woonsituatie, burgerlijke status, aantal kinderen, beroep, opleidingsniveau, thuisverpleging, comorbiditeiten, polyfarmacie, tumortype, tumorstadium en behandeling. Voor 5.838 patiënten werd bij aanvang van de studie ook informatie verzameld betreffende de kwaliteit van leven. Korte tijd (1 tot 3 maanden) later werden geriatrische adviezen en interventies geregistreerd voor 4.856 patiënten.
8. Voor alle geïncludeerde patiënten worden beschikbare IMA data opgevraagd vanaf het jaar voorafgaand aan het inclusiejaar in de studie tot en met de meest recente beschikbare datum. De opgevraagde IMA data behelzen alle IMA health/pharma/hosp data waarvoor BCR een machtiging heeft voor reccurrente opvraging², aangevuld met informatie over het zorgtraject van de patiënt (bv. contacten met huisartsen en specialisten). Bijkomend zullen ook socio-economische gegevens uit de IMA-databank Populatie (IMA pop) opgevraagd worden. De beschikbare MZG data zullen aangevraagd worden voor alle hospitalisaties van de geïncludeerde patiënten, gaande van het jaar voorafgaand aan het inclusiejaar in de studie tot en met de meest recente beschikbare datum (2018). Een éénmalige update van de dataset wordt in een latere fase van de studie voorzien om een zo lang mogelijke opvolgingstijd voor de patiënten in de studie te kunnen garanderen.

² Sinds 2009 ontvangt het BCR op regelmatige basis gegevens betreffende terugbetaalde medische prestaties en medicatie via het IMA zie:

- SCSZ/09/095 beraadslaging nr. 09/071 van 15 september 2009 met betrekking tot de mededeling van persoonsgegevens door de verzekeringsinstellingen aan de Stichting Kankerregister in het kader van artikel 45quinquies van het KB nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen.
- SCSZG/14/033 beraadslaging nr. 09/071 van 15 september 2009, laatst gewijzigd op 18 februari 2014, met betrekking tot de mededeling van persoonsgegevens door de verzekeringsinstellingen aan de Stichting Kankerregister in het kader van artikel 45quinquies van het KB nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen.

9. BCR verzamelt standaard een aantal gegevens over de kankerpatiënten in haar databank. Het betreft onder meer klinische, anatomopathologische en hematologische gegevens, basisinformatie over behandelingen zoals afgeleid uit de beschikbare IMA gegevens en een eventuele overlijdensdatum en doodsoorzaak.

10. De gegevensstromen verlopen volgens onderstaand schema:



- 1) De INSZ, studienummers (studienr) en inclusiejaar (icj) van de studiepopulatie worden via sFTP ('secure file transfer' systeem) verstuurd van de 22 ziekenhuizen die deelnamen aan de GS-GE studie naar BCR INPUT. UZ Leuven maakt ook deel uit van deze 22 ziekenhuizen en zal later in de gegevensstroom tevens optreden als leverancier van de GS-GE databank.
- 2) BCR INPUT geeft INSZ, studienummer en inclusiejaar (INSZ/studienr/icj) van de studiepopulatie door aan trusted third party (TTP) eHealth (TTP1).
- 3) **eHealth** codeert INSZ voor elke patiënt naar twee verschillende identificatienummers (ID1 en Hnew) (3a). Als patiënten tweemaal in de GS/GE studie werden geïncludeerd kan hetzelfde ID1 toegekend worden aan twee verschillende studienummers. ID1 is dus uniek voor iedere INSZ en dus iedere patiënt. Hnew is een identifier die eHealth standaard gebruikt in de MZG flow sinds 2012. Voor gegevens tot en met 2011 maakte de FOD Volksgezondheid conversielijsten met een identificatienummer gelijkaardig aan Hnew. eHealth maakt tevens een conversielijst ID1/ID2 aan, die wordt getransfereerd naar TTP2 Kruispuntbank Sociale Zekerheid (KSZ) (3b).
- 4) De lijst met studienummers gekoppeld aan ID1 (studienr/ID1) wordt door eHealth doorgegeven aan UZ Leuven (4a). De lijst met INSZ gekoppeld aan ID1 (INSZ/ID1) wordt terug overgemaakt aan BCR INPUT (4b). De lijst met INSZ en inclusiejaar gekoppeld aan ID1 (INSZ/icj/ID1) wordt overgedragen aan de veiligheidsconsulent van het Nationaal Intermutualistisch College (NIC-SPOC) (4c). De lijst met inclusiejaar gekoppeld aan ID1 en Hnew (icj/ID1/Hnew) wordt aan TCT doorgegeven (4d).

- 5) **UZ Leuven** stuurt de GS-GE databank op ID1 niveau (data GS-GE/ID1) door naar TTP2 KSZ.
 - 6) **BCR INPUT** verzamelt alle gegevens uit de kankerregistratiedatabank voor de studiepopulatie. Deze gegevens (data BCR/ID1) worden op ID1 door BCR INPUT overgemaakt aan de KSZ.
 - 7) **TCT** selecteert aan de hand van Hnew en inclusiejaar de verblijven/daghospitalisaties uit de MZG database. Deze data worden op ID1 (data MZG/ID1) doorgestuurd naar KSZ.
 - 8) De veiligheidsconsulent van **NIC-SPOC** vervangt in de lijst met INSZ en inclusiejaar gekoppeld aan ID1 de INSZ door C1 en geeft vervolgens deze lijst (icj/ID1/C1) aan TTP2 KSZ (8a). KSZ beschikt over een conversielijst C1/C2/ID1. KSZ geeft een geconverteerde lijst (icj/C2) door aan datawarehouse (DWH) **IMA** (8b) die de opgevraagde data gekoppeld aan C2 (data IMA/C2) doorgeeft aan TTP2 KSZ (8c).
 - 9) TTP2 **KSZ** vervangt in de data ontvangen van UZ Leuven, BCR, DWH IMA en TCT de ID1 en C2 door ID2 en geeft alle ontvangen data door aan BCR OUTPUT op ID2 niveau (data GS-GE/ID2; data BCR/ID2; data IMA/ID2; data MZG/ID2).
11. Het eHealth-platform houdt als intermediaire organisatie de conversielijsten INSZ/ID1 bij. Op die manier kan de dataflow éénmalig opnieuw doorlopen worden wanneer recentere administratieve data beschikbaar zijn.

II. BEVOEGDHEID

12. Ingevolge artikel 42, § 2, 3° 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 beraadslaging met betrekking tot elke mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

De kamer sociale zekerheid en gezondheid is eveneens op grond van artikel 42, § 2, 2° van bovenvermelde wet bevoegd voor het verlenen van een beraadslaging voor de koppeling van de persoonsgegevens van de SKR aan externe gegevens.

13. Het Informatieveiligheidscomité oordeelt bijgevolg dat het bevoegd is.

III. BEHANDELING

A. TOELAATBAARHEID

14. 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.

15. 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.
16. Het comité oordeelt dat de verwerking van persoonsgegevens toelaatbaar is.

B. DOELBINDING

17. De verwerking van persoonsgegevens is enkel toegelaten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden.
18. Gelet op de doelstellingen van de verwerking zoals hierboven in punt 3 beschreven, acht het comité dat de beoogde verwerking van de persoonsgegevens wel degelijk welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden nastreeft.

C. MINIMALE GEGEVENSVERWERKING

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. 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.
21. 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. Gelet op de noodzaak om zeer gedetailleerde analyses uit te voeren op basis van deze gegevens, hebben de onderzoekers behoefte aan toegang tot gepseudonimiseerde gegevens om deze analyses te kunnen uitvoeren aangezien ze niet kunnen worden verricht aan de hand van anonieme gegevens. Dit doeleinde rechtvaardigt aldus de verwerking van gepseudonimiseerde persoonsgegevens.
22. De opvraging van de gegevens wordt als volgt verantwoord:
 - SKR/BCR: informatie over kankertype, incidentie, vitale status, etc. is onder meer cruciaal bij het uitvoeren van de correlatie analyses en de survival analyses.

- GS/GE Studie (UZ Leuven): deze variabelen vormen de basis van onze onderzoeksvraag, met name: ‘Wat is de lange-termijn impact van de algemene gezondheidstoestand zoals vastgesteld bij oudere patiënten met kanker op het moment van inclusie in de GS/GE studie?’
- IMA: de opgevraagde variabelen bij IMA laten toe om, in onze studie, te controleren voor socio-economische kenmerken die de relatie tussen GS/GE en lange termijn uitkomst van oudere patiënten met kanker zouden kunnen beïnvloeden.
- MZG: ziekenhuisopnames, uitgevoerde medische procedures en diagnoses brengen ook het zorgtraject van de patiënt en de zorg naar het einde van het leven toe in beeld.

23. Er wordt geschat dat het onderzoek vier jaar zal duren. Voor de bewaring en archivering van de gegevens door de onderzoekers van BCR OUTPUT zal een standaardtijd van 5 jaar na beëindigen van verwerking gehanteerd worden. Algemeen geldt voor alle gekoppelde, gepseudonimiseerde persoonsgegevens binnen dit project dat deze zullen worden vernietigd zodra de gegevens niet meer noodzakelijk zijn voor de rapportering van resultaten.

Het comité stelt bijgevolg dat de gegevens ten laatste moeten worden vernietigd op 31 december 2029.

24. Het comité oordeelt dat de aanvraag proportioneel is.

D. TRANSPARANTIE

25. De verantwoordelijke van de verwerking van persoonsgegevens verzameld voor bepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden of de intermediaire organisatie, voorafgaand aan de codering van de gegevens, moet in principe bepaalde informatie meedelen aan de betrokken persoon.

26. De verantwoordelijke voor de verwerking is vrijgesteld van de verplichting tot informatiemededeling aan de personen wiens gegevens worden verwerkt, wanneer de kennisgeving aan de betrokkene onmogelijk blijkt of onevenredig veel moeite kost; in het bijzonder bij een verwerking voor statistische doeleinden of voor historisch of wetenschappelijk onderzoek. In deze patiëntenpopulatie met hoge sterftcijfers is het vaak onmogelijk om de betrokkene te informeren omdat de betrokkene reeds overleden is.

27. Het comité oordeelt dat de aanvraag voldoet aan de transparantie-eisen.

E. VEILIGHEIDSMATREGELEN

28. De aanvrager moet 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.

29. 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 functionaris inzake gegevensbescherming; organisatorische en menselijke aspecten van de veiligheid (vertrouwelijkheidsverbintenissen 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.
30. Persoonsgegevens betreffende de gezondheid mogen enkel worden verwerkt onder het toezicht en de verantwoordelijkheid van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg.
31. Het comité herinnert eraan dat de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zijn aangestelden of gemachtigden bij de verwerking van persoonsgegevens tot geheimhouding verplicht zijn.
32. Het is verboden om handelingen te stellen die ertoe strekken de meegedeelde gepseudonimiseerde persoonsgegevens om te zetten in niet-gepseudonimiseerde persoonsgegevens.
33. Een small cell risk analyse wordt door de NIC-SPOC uitgevoerd.

De kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité

besluit 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.

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 (tel. 32-2-741 83 11).

Bijlage: gevraagde gegevens

IMA pharma

Identificatie rechthebbende; datum aflevering; code categorie geneesmiddel; hoeveelheid; ZIV tegemoetkoming 1; voorschrijver; voorschrijversbekwaming; galenische vorm magistrale bereiding; jaar en maand van facturering; sleutel magistrale bereiding; nummer product; 1° en 2° positie van de eenheid; datum voorschrift; persoonlijke tussenkomst; vermindering van het terugbetalingsbedrag; uitgestelde aflevering; filler; aanduiding NNI; ZIV tegemoetkoming 2; codering honoraria; aanduiding eerste aflevering; aanduiding IMV; aanduiding unieke/occasionele aflevering; aanduiding afwijking tarifiering per eenheid; code facturering persoonlijk aandeel; ATC_PROD_L.

IMA health

Identificatie rechthebbende; begindatum verstrekking; nomenclatuurcode; aantal gevallen; aantal dagen; bedrag terugbetaling; zorgverstrekker; zorgverstrekkerbekwaming; voorschrijver; voorschrijversbekwaming; dienstcode; plaats van verstrekking; datum opname; datum ontslag; type factuur; datum laatste verstrekking; betrekkelijke verstrekking; nummer product; norm verstrekking; nacht, weekend of niet; persoonlijke tussenkomst; supplement; code implant; ATC_PROD_L.

IMA hospitalisatie

Identificatie rechthebbende; berekende ligduur op basis van de opname- en ontslagdatums; berekende ligduur die in het jaar van de tabel (steekproef) valt; jaar /volgnummer van de opnames/verblijven; Type van de opname/verblijf; eerste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf; maand en jaar afgeleid uit FIRST_PREST; laatste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf; maand en jaar afgeleid uit LAST_PREST; opnamedatum; maand en jaar afgeleid uit ADMISSION; ontslagdatum; maand en jaar afgeleid uit DISCHARGE.

IMA populatie

Identificatie zending; identificatie rechthebbende; code gerechtigde 1 en 2; aard/bedrag inkomen; aard VT / OMNIO; toelage voor hulp aan ouderen (cat III, IV of V); recht MAF gezin; categorie MAF gezin; categorie MAF individu; terugbetaling en plafond – gezin, individu of gedeelte van het gezin; datum recht MAF; recht op gewaarborgd inkomen, inkomens garantie voor oudere of op het leefloon; recht op hulp van OCMW; recht MAF chronische ziektes; Statuut chronische aandoening - financieel criterium en forfait chronische ziekte; statuut chronische aandoening - weesziekte; URB_CAT; TITULAR_YN; FAM_SIZE; RESTHOME_DAYS.

MZG

Bestand STAYHOSP (A2) – gegevens over het ziekenhuisverblijf

Erkenningsnummer ziekenhuis; registratiejaar; registratieperiode; jaar van opname in het ziekenhuis; maand van opname in het ziekenhuis; dag in de maand van opname in het ziekenhuis jaar van ontslag uit het ziekenhuis; maand van ontslag uit het ziekenhuis; dag in de maand van ontslag uit het ziekenhuis; plaats vóór opname; bestemming; soort codeersysteem

voor geverifieerde opnamediagnose; geverifieerde opnamediagnose; gecodeerde patiëntnummer; intern serial number : specifieke codering voor dit project.

Bestand STAYSPEC (A3) – gegevens over het verblijf in een specialisme

Volgnummer specialisme; Code specialisme; Jaar van opname in het specialisme; Maand van opname in het specialisme; Dag in de maand van opname in het specialisme; Intern serial number: specifieke codering voor dit project.

Bestand DIAGNOSE (M1) – gegevens over de diagnose

Volgnummer specialisme; code hoofd-/nevendiagnose; CODE_SYS_DIAGNOSE: soort codeersysteem; code diagnose; aanwezig bij opname; graad zekerheid; intern serial number: specifieke codering voor dit project.

Bestand PROCEDUR (M2) – gegevens over de ingreep

Volgnummer specialisme; code hoofd-/nevendiagnose; CODE_SYS_DIAGNOSE: soort codeersysteem; code diagnose; CODE_SYS_DIAGNOSE: soort codeersysteem voor ingrepen; code procedure; jaar van uitvoering procedure; maand van uitvoering procedure; dag van de maand van uitvoering procedure; code uitbesteed; aantal keer dezelfde ingreep op dezelfde dag; intern serial number: specifieke codering voor dit project.

BCR

Geslacht: 1=man 2=vrouw; leeftijd; niscode; code van het gewest; incidentiedatum: yyyymmdd; basis van diagnose: 1=autopsie, 2=histologie primaire tumor, 3=histologie metastase, 4=cytologie/hematologie, 5=technisch onderzoek, 6=klinisch onderzoek, 7=tumormerkers; topografiecode volgens ICD-O-3 vanaf incidentiejaar 2002; lateraliteit; morfologiecode volgens ICD-O-3 vanaf incidentiejaar 2002; ICD-10; differentiatiegraad; cT; cN; cM; Stadiëring op basis van cTNM; pT; pN; pM; stadiëring op basis van pTNM; gecombineerd stadium; Totaal aantal invasieve tumoren; Ranking van de tumor binnen het aantal invasieve tumoren; WHO-score bij diagnose; vitale status 1=levend; 2=overleden; 3,4=lost to follow up; datum van laatste bevestiging 'in leven' (yyymmdd); datum overlijden (yyymmdd); datum lost to follow up (yyymmdd): dit is de meeste recente datum van ofwel de laatste bevestiging waarop de patiënt nog in leven was, ofwel de laatste beschikbare incidentiedatum bij BCR; datum 'laatste observatie' (yyymmdd); Bijkomende doodsoorzaak 1, 2 en 3; intermediaire doodsoorzaak 1 en 2; onmiddellijke doodsoorzaak; oorspronkelijke doodsoorzaak; onderliggende doodsoorzaak; aard overlijden; plaats van het overlijden.

GS/GE studie

- Screeningsinstrument: 'G8' en / of 'Geriatrisch Risico Profiel'.
- Een geriatrische evaluatie in de GS/GE studie omvatte volgende domeinen / meetinstrumenten:
 - o Sociale evaluatie: leeftijd, geslacht, woonsituatie, burgerlijke status, aantal kinderen, beroep, opleidingsniveau (behaald niveau en leeftijd tot wanneer onderwijs werd gevolgd), professionele thuiszorg
 - o Pijn: 'Visual analogue scale' (VAS)

- Functionele status: ‘Activiteiten van het Dagelijks Leven’ (ADL), ‘Instrumentele Activiteiten van het Dagelijks Leven’ (IADL) en valproblematiek
- Vermoeidheid: ‘Mobility-Tiredness test’ (Mob-T) of VAS
- Depressie: ‘Geriatric Depression Scale’ (GDS-4 en/of GDS-15)
- Cognitieve status: ‘Mini Mental State Examination’ (MMSE)
- Voedingsstatus: ‘Mini Nutritional Assessment’ of ‘Mini Nutritional Assessment – Short Form’ (MNA_SF)
- Comorbiditeiten: ‘Charlson Comorbiditeit Index’ (CCI)
- Polyfarmacie
- Biochemie
- ‘Eastern Cooperative Oncology Group Scale of Performance (ECOG-PS)
- Medische gegevens:
 - Tumor type + stadium
 - Behandelingsplan + setting
- Bijkomend werd voor een deel van de populatie levenskwaliteit bevraagd: ‘Quality of life questionnaire’
- Follow-up en geriatrische interventies
 - In de NKP vervolg studie, de VLK studie en KPC studie werd eveneens een follow-up voorzien. Op basis van de gedetecteerde geriatrische of leeftijdsgerelateerde problemen door de uitvoering van de geriatrische evaluatie, werden er geriatrische adviezen opgesteld ter inschakeling van bijkomende professionele zorgverleners of ter doorverwijzingen naar gespecialiseerde diensten / specialismen. Het type geriatrische advies varieerde naargelang de gedetecteerde problemen, bv. voedingsproblematiek door de diëtiste, cognitieve problematiek door de geriater, neuroloog of geronto-psiater, functionele problemen door de ergotherapeut of kinesitherapeut, sociale problematiek door de sociaal assistent.
 - NKP vervolg studie van 2011-2012: Hier werd nagegaan hoeveel en welke geriatrische adviezen werden gegeven op basis van de geriatrische evaluatie (consult door de geriater en / of andere specialist, interne liaison team (= geriatrisch support team), sociaal werker, ergotherapeut, kinesitherapeut, geronto-psiater, psycholoog, diëtist, doorverwijzing naar geriatrisch dagziekenhuis, valkliniek, geheugenkliniek en / of andere). Vervolgens werd er nagegaan welke geriatrische adviezen er effectief werden uitgevoerd (= geriatrische interventies) binnen +/- 1 maand na de baseline evaluatie.
 - VLK studie: Hier werd de functionele status van de patiënt verder opgevolgd 2 maanden na de genomen therapiebeslissing: ‘ADL’, ‘IADL’ en ‘valproblematiek’. Bijkomend werd ook de ‘ECOG-PS’ opnieuw beoordeeld en werd therapiegerelateerde toxiciteit gedocumenteerd.
 - KPC studie: In deze studie werd eveneens nagegaan hoeveel en welke adviezen werden gegeven op basis van de geriatrische evaluatie (consult bij de geriater en / of andere specialist, inschakeling van ‘interne liaison geriatric (=geriatrisch support team), sociaal werker, ergotherapeut, kinesitherapeut, geronto-psiater, psycholoog, diëtist, doorverwijzing naar geheugenkliniek, geriatrisch dagziekenhuis, valkliniek en / of andere).

- Op het tijdstip van de follow-up (+/- 3 maand na de baseline evaluatie) werd een herevaluatie uitgevoerd van de algemene gezondheidstoestand van de patiënt aan de hand van een nieuwe geriatrische evaluatie en werd nagegaan welke geriatrische adviezen er effectief werden uitgevoerd (= geriatrische interventies). Deze herevaluatie omvatte de volgende domeinen/instrumenten: sociale evaluatie, functionele status ('ADL', 'IADL', valproblematiek), evaluatie van pijn, vermoeidheid, depressie, 'ECOG-PS' en 'quality of life'. Bijkomende outcomes die in deze studie werden meegenomen zijn ongeplande heropnames en algemene overleving.