

<p>Comité de sécurité de l'information</p> <p>Chambre sécurité sociale et santé</p>

CSI/CSSS/20/030

DÉLIBÉRATION N° 20/012 DU 14 JANVIER 2020 RELATIVE À LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL RELATIVES À LA SANTÉ EN PROVENANCE DE LA FONDATION REGISTRE DU CANCER (FRC-BCR), DE L'AGENCE INTERMUTUALISTE (AIM), DE LA CELLULE TECHNIQUE ET DES HÔPITAUX QUI ONT PARTICIPÉ PRÉCÉDEMMENT À UNE ÉTUDE D'ÉVALUATION GÉRIATRIQUE / DÉPISTAGE GÉRIATRIQUE (EG/DG) À LA FONDATION REGISTRE DU CANCER EN VUE D'ÉTUDE L'EFFET DE L'ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL DE PATIENTS ÂGÉS ATTEINTS DE CANCER AU MOMENT DE L'INCLUSION DANS L'ÉTUDE EG/DG À LONG TERME

Le Comité de sécurité de l'information,

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

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

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

Vu la demande de la Fondation Registre du cancer ;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 16 décembre 2019;

Vu le rapport de monsieur Bart Viaene.

Émet, après délibération, la décision suivante, le 14 janvier 2020:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. La Fondation registre du cancer a introduit une demande visant à obtenir une délibération pour le couplage d'informations en provenance d'une étude antérieure de dépistage gériatrique/évaluation gériatrique (DG/EG) auprès de patients âgés atteints de cancer avec des données administratives disponibles. Chez les patients de cette étude DG/EG, l'état de santé général a été évalué au moyen d'un dépistage gériatrique (DG) et/ou d'une évaluation gériatrique (EG) au cours de la période de 2009 à 2015. Des données relatives aux éventuels conseils et interventions en vue d'améliorer l'état de santé général du patient ont également été enregistrées.
2. Les personnes incluses dans l'étude DG/EG déjà réalisée étaient des patients âgés (70 ans ou plus) diagnostiqués avec un cancer (tumeur solide ou hématologique) dans un des 22 hôpitaux belges participants¹. Au moment de l'inclusion, il a fallu chaque fois prendre une décision concernant le traitement hématologique en raison d'un nouveau diagnostic, de la progression de la maladie ou d'une rechute.
3. Pour ce groupe de patients âgés atteints de cancer, l'objectif principal de cette étude est d'analyser l'effet de leur état de santé général au moment de l'inclusion dans l'étude DG/EG à long terme. Ceci sera réalisé à partir d'un couplage entre les données de l'étude DG/EG déjà réalisée et d'autres données administratives disponibles, à savoir :
 - de la Fondation registre du cancer (*Belgian Cancer Registry*, BCR) (banque de données d'enregistrement du cancer: informations liées au cancer);
 - de l'Agence intermutualiste (AIM) (AIM pharma/health/hosp/pop : informations concernant la consommation de médicaments, les prestations médicales, les hospitalisations et certaines données socio-économiques) ;
 - de la Cellule technique (TCT) (Résumé hospitalier minimum - RHM): diagnostics et procédures exécutées pendant les hospitalisations).

Un aperçu des séries de données demandées est joint en annexe de la présente délibération.

4. Cette étude porte spécifiquement sur des patients âgés atteints de cancer. Le cancer est typiquement une maladie des personnes âgées et compte tenu du vieillissement de la population, le nombre de patients âgés atteints de cancer ne cessera d'augmenter. Ce groupe vulnérable de personnes âgées mérite un plan de traitement adapté, dès le début du trajet de soins et également lors du suivi par la suite, en fonction de leur état de santé général.
5. L'étude DG/EG incluait 11.968 patients âgés atteints de cancer. Ces patients (1) étaient âgés de 70 ans ou plus, (2) étaient atteints d'une tumeur solide ou hématologique et (3) avaient

¹ Les hôpitaux suivants ont participé à l'étude : UZ Leuven – Leuven; UZ Brussel – Bruxelles; Hôpital Erasme, Université Libre de Bruxelles – Bruxelles; ULB Institut Bordet – Bruxelles; Cliniques Universitaires St Luc (UCL) – Bruxelles ; ZNA Stuivenberg / Erasmus – Anvers; CHU Sart Tilman – Liège; GZA ziekenhuizen – Wilrijk; Iridium Kanker Netwerk Antwerpen AZ Klina – Brasschaat; ZNA Middelheim – Anvers; UZA – Anvers; AZ Turnhout – Turnhout; AZ Vesalius – Tongres; AZ Groeninge – Kortrijk; AZ St-Lucas – Gand; Imelda – Bonheiden; C.H.U. St.-Pierre – Bruxelles; CHC-Clinique Saint-Joseph – Liège; GHDC Grand Hôpital de Charleroi – Charleroi; Centre Hospitalier de Mouscron – Mouscron; Clinique et Maternité Sainte Elisabeth – Namur; Centre hospitalier Jolimont Lobbes - La Louvière.

débuté un traitement oncologique ou avaient subi une modification substantielle dans leur traitement.

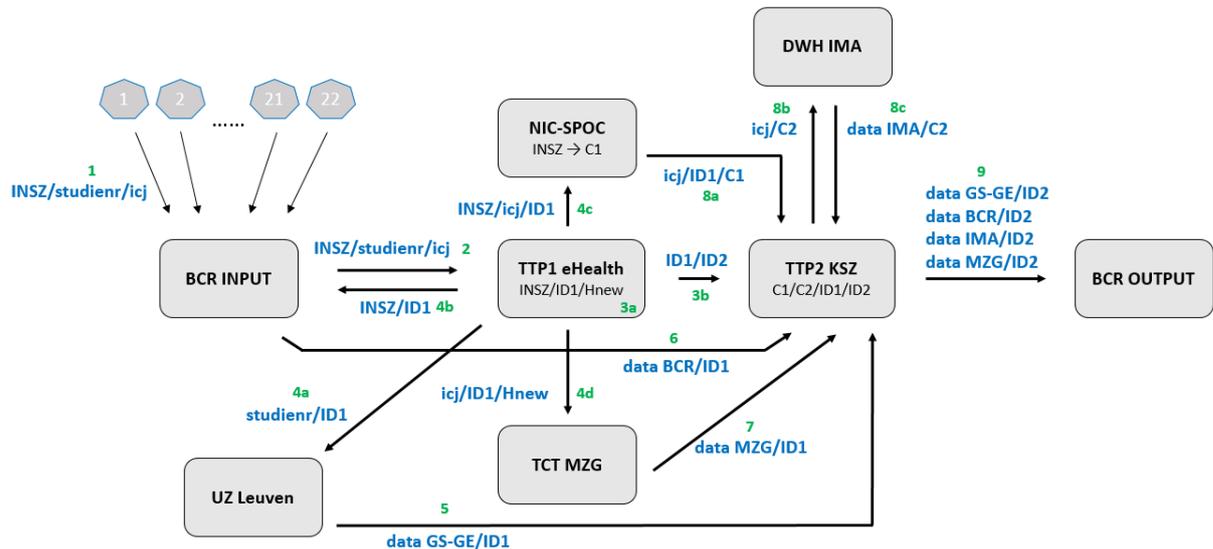
6. Pour tous ces patients, un couplage avec des données administratives sera réalisé. Ce nombre élevé de patients est nécessaire pour rendre la population de l'étude représentative par rapport à la population hétérogène de patients âgés avec un cancer. Par ailleurs, ce nombre élevé permet une meilleure représentation des différents types de cancer chez les patients âgés. La phase d'étude 1 incluait 1.967 patients, la phase 2 incluait 1.550 patients, tandis que la phase 3 incluait 8.451 patients. Un numéro d'étude unique avait été attribué à chaque patient par phase de l'étude, permettant de faire le lien avec le NISS du patient. Parfois, un même patient était inclus deux fois dans deux phases différentes de l'étude et un même NISS correspondait dès lors à deux numéros d'étude différents.
7. L'étude DG/EG réalisée a permis de générer pour les 11.968 patients âgés atteints de cancer, qui sont également inclus dans l'étude actuelle, des résultats de dépistage gériatrique. Pour un sous-groupe de 8.194 patients chez qui le dépistage a permis d'établir un profil gériatrique à risque, les résultats de l'évaluation gériatrique sont également disponibles. Un large éventail de caractéristiques de base ont été recueillies dans ce cadre : âge, sexe, situation de logement, état civil, nombre d'enfants, profession, niveau de formation, soins infirmiers à domicile, comorbidités, polypharmacie, type de tumeur, stade de la tumeur et traitement. Pour 5.838 patients, des informations relatives à la qualité de vie ont été recueillies au début de l'étude. Pendant une brève période (1 à 3 mois), des conseils et interventions gériatriques ont été enregistrés pour 4.856 patients.
8. Pour tous les patients inclus, les données AIM disponibles sont demandées à partir de l'année précédant l'année d'inclusion dans l'étude jusqu'à la date la plus récente disponible. Les données AIM demandées comprennent toutes les données AIM health / pharma / hosp pour lesquelles la FRC dispose d'une autorisation pour une consultation récurrente², complétées par des informations sur le trajet de soins du patient (p.ex. contacts avec médecins généralistes et spécialistes). A titre complémentaire, des données socio-économiques en provenance de la banque de données AIM Population (AIM pop) seront consultées. Les données RHM disponibles seront demandées pour toutes les hospitalisations des patients inclus, à partir de l'année précédant la date d'inclusion dans l'étude jusqu'à la date la plus récente disponible (2017). Une actualisation unique sera prévue dans une phase ultérieure de l'étude afin de pouvoir garantir une période de suivi aussi longue que possible pour les patients de l'étude.

² Depuis 2009, la FRC reçoit régulièrement des données relatives aux prestations médicales remboursées et à la médication via l'AIM, voir :

- CSSSS/09/095 délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009 relative à la communication de données à caractère personnel par les organismes assureurs à la Fondation Registre du cancer dans le cadre de l'article 45quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.
- CSSSS/14/033 délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009, dernièrement modifiée le 18 février 2014, relative à la communication de données à caractère personnel par les organismes assureurs à la Fondation Registre du cancer dans le cadre de l'article 45quinquies de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé.

9. La FRC recueille systématiquement certaines données relatives aux patients atteints de cancer dans sa banque de données. Il s'agit notamment de données cliniques, anatomo-pathologiques et hématologiques, d'informations de base relatives aux traitements telles que déduites des données AIM disponibles, de l'éventuelle date de décès et de la cause du décès.

10. Les flux de données se déroulent selon le schéma ci-dessous:



- 1) Le NISS, les numéros d'étude (studienr) et l'année d'inclusion (icj) de la population de l'étude sont envoyés via sFTP (secure file transfer) des 22 hôpitaux qui ont participé à l'étude DG/EG vers BCR INPUT. L'UZ Leuven fait également partie de ces 22 hôpitaux et interviendra ultérieurement dans le flux de données comme fournisseur de la banque de données DG/EG.
- 2) BCR INPUT transmet le NISS, le numéro d'étude et l'année d'inclusion (NISS/studienr/icj) de la population de l'étude au tiers de confiance (TTP) eHealth (TTP1).
- 3) **eHealth** code le NISS de chaque patient en deux numéros d'identification différents (ID1 et Hnew) (3a). Dans la mesure où certains patients étaient inclus deux fois dans l'étude DG/EG, le même ID1 peut être attribué à deux numéros d'étude différents. ID1 est donc unique pour chaque NISS et dès lors pour chaque patient. Hnew est un identifiant que eHealth utilise de manière standard dans le flux RHM depuis 2012. Pour les données jusque 2011 inclus, le SPF Santé publique établissait des listes de conversion avec un numéro d'identification similaire à Hnew. eHealth établit par ailleurs une liste de conversion ID1/ID2, qui est transmise au TTP2 Banque Carrefour de la sécurité sociale (BCSS) (3b).
- 4) La liste des numéros d'étude couplés à ID1 (studienr/ID1) est envoyée par eHealth à UZ Leuven (4a). La liste des NISS couplés à ID1 (NISS/ID1) est renvoyée à BCR INPUT (4b). La liste des NISS et années d'inclusion couplés à ID1 (NISS/icj/ID1) est transmise au délégué à la protection des données du Collège intermutualiste national (SPOC-CIN) (4c). La liste avec l'année d'inclusion couplée à ID1 et Hnew (icj/ID1/Hnew) est transmise à la TCT (4d).

- 5) **UZ Leuven** transmet la banque de données EG/EG sur ID1 (données GS-GE/ID1) au TTP2 BCSS.
- 6) **BRC INPUT** recueille toutes les données de la banque de données d'enregistrement du cancer pour la population de l'étude. Ces données (données BCR/ID1) sont transmises sur base de ID1 par BRC INPUT à la BCSS.
- 7) **TCT** sélectionne sur la base de Hnew et de l'année d'inclusion les séjours / hospitalisations de jour dans la base de données RHM. Ces données sont transmises sur base de ID1 (données RHM/ID1) à la BCSS.
- 8) Le délégué à la protection des données du **SPOC-CIN** remplace, dans la liste des NISS et années d'inclusion couplés à ID1, le NISS par C1 et transmet cette liste (icj/ID1/C1) au TTP2 BCSS (8a). La BCSS dispose d'une liste de conversion C1/C2/ID1. La BCSS transmet une liste convertie (icj/C2) au DWH **AIM** (8b) qui transmet les données demandées couplées à C2 (données AIM/C2) au TTP2 BCSS (8c).
- 9) Le TTP2 **BCSS** remplace, dans les données reçues de l'UZ Leuven, BCR, DWH AIM et TCT, le ID1 et C2 par un ID2 et transmet toutes les données reçues à OUTPUT BCR sur base de ID2 (données EG-DG/ID2; données BCR/ID2; données AIM/ID2; données RHM/ID2).

11. La Plate-forme eHealth, en tant qu'organisation intermédiaire, conserve les listes de conversion NISS/ID1. De cette manière, le flux de données peut être répété encore une fois lorsque des données administratives plus récentes sont disponibles.

II. COMPÉTENCE

12. 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 délibération de principe concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.

En vertu de l'article 42, § 2, 2° de la loi précitée, la chambre sécurité sociale et santé est également compétente pour rendre une délibération concernant le couplage de données à caractère personnel de la FRC à des données externes.

13. Le Comité de sécurité de l'information estime par conséquent qu'il est compétent.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

14. Le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit.

15. L'interdiction de traitement de données à caractère personnel relatives à la santé n'est pas d'application 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 du RGPD, sur la base du droit de l'Union ou du droit d'un État membre, qui doit être proportionné à l'objectif poursuivi, respecter l'essence du droit à la protection des données et prévoir des mesures appropriées et spécifiques pour la sauvegarde des droits fondamentaux et des intérêts de la personne concernée.
16. Le Comité estime que le traitement de données à caractère personnel est admissible.

B. LIMITATION DE LA FINALITÉ

17. Le traitement de données à caractère personnel est uniquement autorisé pour des finalités déterminées, explicites et légitimes.
18. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits dans le point 3 ci-dessus, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

C. MINIMISATION DES DONNÉES

19. Conformément à l'article 5, b) et c) du RGPD, les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives au regard des finalités pour lesquelles elles sont obtenues et pour lesquelles elles sont traitées ultérieurement.
20. Les données à caractère personnel ne peuvent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées que pendant la durée nécessaire à la réalisation des finalités pour lesquelles les données à caractère personnel sont traitées.
21. Le principe de proportionnalité implique que le traitement doit en principe être réalisé au moyen de données anonymes. Cependant, si la finalité ne peut être réalisée au moyen de données anonymes, des données à caractère personnel pseudonymisées peuvent être traitées. Vu la nécessité de réaliser des analyses très détaillées à partir de ces données, les chercheurs ont besoin d'avoir accès à des données pseudonymisées afin d'être en mesure de réaliser ces analyses qu'ils ne pourraient pas réaliser à l'aide de données anonymes. Cette finalité justifie donc le traitement de données à caractère personnel pseudonymisées.
22. La consultation des données est justifiée comme suit :
- FRC/BCR : l'information sur le type de cancer, l'incidence, le statut vital, etc. est notamment nécessaire pour l'exécution d'analyses de corrélation et d'analyses de survie.

- Etude DG/EG (UZ Leuven) : ces variables constituent la base de la question de recherche, à savoir : quel est l'effet à long terme de l'état de santé général, tel que constaté chez les patients âgés atteints de cancer au moment de l'inclusion dans l'étude DG/EG ?
- AIM : les variables demandées auprès de l'AIM permettent de vérifier les caractéristiques socio-économiques susceptibles d'influencer la relation entre DG/EG et le résultat à long terme pour les patients âgés atteints de cancer.
- RHM : hospitalisations, procédures médicales exécutées et diagnostics permettent de se former une idée du trajet de soins du patient et des soins de fin de vie.

23. Il est estimé que la réalisation de l'étude prendra quatre ans. Pour la conservation et l'archivage des données par les chercheurs de BCR OUTPUT, un délai standard de 5 ans à compter de la date de fin du traitement sera d'application. De manière générale, toutes les données à caractère personnel pseudonymisées et couplées de ce projet devront être détruites dès qu'elles ne sont plus nécessaires pour le rapportage des résultats.

Le Comité déclare dès lors que les données doivent être détruites au plus tard le 31 décembre 2029.

24. Le Comité estime que la demande est proportionnelle.

D. TRANSPARENCE

25. Le responsable du traitement de données à caractère personnel, collectées à des fins déterminées, explicites et légitimes ou l'organisation intermédiaire doit, préalablement à la pseudonymisation des données, en principe communiquer certaines informations à la personne concernée.

26. Le responsable du traitement est dispensé de cette communication d'informations aux personnes dont les données sont traitées lorsque cette communication s'avère impossible ou implique des efforts disproportionnés, en particulier pour un traitement à des fins statistiques ou de recherche historique ou scientifique. Dans cette population de patients avec un taux de mortalité élevé, il est souvent impossible d'informer l'intéressé en raison de son décès.

27. Le Comité estime que la demande répond aux exigences de transparence.

E. MESURES DE SÉCURITÉ

28. Le demandeur doit prendre toutes les mesures techniques et organisationnelles nécessaires à la protection des données à caractère personnel. Ces mesures doivent garantir un niveau de protection adéquat, compte tenu, d'une part, de l'état de la technique en la matière et des frais qu'entraîne l'application de ces mesures et, d'autre part, de la nature des données à protéger et des risques potentiels.

29. 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 délégué à la protection des données; 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.
30. Les données à caractère personnel relatives à la santé peuvent uniquement être traitées sous la surveillance et la responsabilité d'un professionnel des soins de santé.
31. 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.
32. Il est interdit d'entreprendre toute action visant à convertir les données à caractère personnel pseudonymisées qui ont été communiquées en données à caractère personnel non pseudonymisées.
33. Une analyse de risque "small cells" sera réalisée par le SPOC-CIN.

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

conclut que la communication des données à caractère personnel, telle que décrite dans la présente délibération, est autorisée moyennant le respect des mesures de protection des données 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.

Bart VIAENE

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 (tél. 32-2-741 83 11).

Annexe : données demandées

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-psychiater, 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-psychiater, 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 geriatrie (=geriatrisch support team), sociaal werker, ergotherapeut, kinesitherapeut, geronto-psychiater, 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.