



Samenwerking tussen de Stichting Kankerregister en laboratoria voor pathologische anatomie breidt uit

Nieuwsbrief januari 2011



Inhoud

- 1 Inleiding: Dr. Paul Goddeeris, voorzitter Consilium Pathologicum Belgicum en Dr. Liesbet Van Eycken, directeur Stichting Kankerregister
- 2 Uitbreiding naar een centraal cyto-histopathologie register in het kader van vroegtijdige opsporing van kanker
- 2 Wettelijk kader
- 3 Nieuwigheden in de gegevensopvraag
- 3 Kwaliteitseisen
- 4 Timing voor de opzet van de CERVIBASE database

Inleiding

Patholoog-anatomen spelen sedert jaren een cruciale rol in de kankerregistratie. Samen met de oncologische basiszorg en zorgprogramma's van de ziekenhuizen vormen de pathologen één van de twee belangrijke pijlers binnen het registratienetwerk. Dankzij deze nauwe samenwerking kon de Stichting Kankerregister voor het incidentiejaar 2004 voor het eerst volledige cijfers voor gans België voorleggen.

Sinds 2 juni 2010 zijn de bevoegdheden van de Stichting Kankerregister uitgebreid. Naast de taak om kankerdiagnoses te registreren en te analyseren, kreeg het Register een bijkomende wettelijke opdracht. Deze bestaat erin om anatomopathologische testresultaten in het kader van vroegtijdige opsporing van kanker (baarmoederhals-, borst- en dikkedarmkanker) te verzamelen en hiermee een centraal cyto-histopathologie register te creëren. Een goede screening staat of valt immers met een volledige en correcte registratie van de resultaten. Op basis hiervan kunnen kwaliteitsindicatoren opgevolgd worden zodat de doeltreffendheid, de doelmatigheid en de kwaliteit van de screening kan gegarandeerd worden.

De wetgeving van 2 juni 2010 maakt ook het Consilium Pathologicum Belgicum, als overkoepelende organisatie van de pathologen in België, mede verantwoordelijk voor het vastleggen en opvolgen van de classificaties en codeersystemen voor deze registratie. Het Consilium overlegt hiervoor op regelmatige basis met het Kankerregister.

Als voorbereiding op een centrale registratie van alle testresultaten van vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker in België werd eind 2009/begin 2010 een nationale enquête uitgevoerd bij de

laboratoria. De resultaten hiervan kan u vinden op de website van de Stichting Kankerregister (www.kankerregister.org). Het doel was om een idee te krijgen over elektronisch beschikbare testresultaten van cervixstalen. 81 % van alle laboratoria heeft elektronische bestanden met geclassificeerde en gecodeerde testresultaten. Voor 5 pilootlaboratoria kon de Stichting Kankerregister zelfs de reeds bestaande registraties omzetten naar de CERVIBASE 2011 codering (zie figuur 1 p. 4 en bijgevoegd blad). Hieruit blijkt dat een digitale gecodeerde opslag van testresultaten van alle cervixstalen en de invoering van de CERVIBASE 2011 codering op relatief korte termijn haalbaar moet zijn.

Vanaf heden wordt op elke patholoog-anatoom beroep gedaan om de resultaten in het kader van vroegtijdige opsporing zorgvuldig te registreren. Om een kwaliteitsvolle gegevensoverdracht aan de Stichting te waarborgen, zijn aan deze samenwerking ook duidelijke financiële tegemoetkomingen gekoppeld.

Deze nieuwsbrief werd samengesteld om u te informeren over al deze nieuwe ontwikkelingen. Zowel de wettelijke, de registratietechnische als de financiële aspecten komen hier aan bod.

Gezien de reeds jarenlange en goede samenwerking met de Stichting Kankerregister zijn wij ervan overtuigd dat wij opnieuw op uw medewerking mogen rekenen en dat pathologiegegevens eens te meer een kwalitatieve bijdrage zullen vormen in de aanpak tegen kanker!

Dr Paul Goddeeris
voorzitter Consilium Pathologicum Belgicum
Dr. Liesbet Van Eycken
Directeur Stichting Kankerregister

Uitbreiding naar een centraal cyto-histopathologie register in het kader van vroegtijdige opsporing van kanker

De Europese Unie heeft in december 2003 aanbevolen om programma's in werking te stellen voor screening naar borst-, colorectale en baarmoederhalskanker. Deze screeningsprogramma's hebben als doel in een vroegtijdig stadium de diagnose te stellen en/of de precursoren op te sporen. Dit biedt immers

betere behandelingsmogelijkheden en een betere prognose. Het uiteindelijke doel is de mortaliteit en zo mogelijk de incidentie ten gevolge van de ziekte te doen dalen.

Naast de kankerdiagnoses zullen nu ook de resultaten van cyto-histopathologische

onderzoeken (borst, baarmoederhals en dikke darm) in het kader van vroegtijdige opsporing van kanker opgevraagd worden bij alle laboratoria voor pathologische anatomie. Vanaf eind 2010 zal de Stichting Kankerregister hiermee van start gaan.

Tabel 1: Overzicht van de incidentie¹ en mortaliteit² van invasieve tumoren in België en het Vlaams Gewest, voor het jaar 2006.

Aandoening	Geslacht	België		Vlaanderen	
		Incidentie	Incidentie (I)	Mortaliteit (M)	M/I ratio
Borstkanker	V	9.489	5.511	1.352	25%
Colorectale kanker	M	4.231	2.739	956	35%
	V	3.559	2.124	820	39%
Baarmoederhalskanker	V	604	358	110	31%

1. Stichting Kankerregister (<http://www.kankerregister.org/>)

2. Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid (<http://www.zorg-en-gezondheid.be/>)

Wettelijk kader

Een overzicht van wetten en richtlijnen i.v.m. preventie en screening:

Aanbeveling Europese Unie (12/12/2003):

(European Council. Council Recommendation of 12 December 2003 on cancer screening. Official Journal of the European Union 2003 (878/EC):327-334, 2003)

Aanbeveling tot opstarten van screeningsprogramma's borst-, colorectale en baarmoederhalskanker.

Nationaal Kankerplan (10/03/2008):

(<http://www.caami-hziv.fgov.be/downloads/kankerplan-N.pdf>)

Initiatieven rond preventie van baarmoederhalskanker waarbij de Stichting Kankerregister de taak kreeg toebedeeld om centraal de resultaten van de screeningstesten te verzamelen.

Protocolakkoord van 28/09/2009:

(BS 29/10/2009, p 70400-6; http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm, Numac 2009024360)

Afgesloten tussen de Federale Overheid en de Gemeenschappen. Dit akkoord omschrijft de afspraken en samenwerkingsvormen tussen de verschillende bevoegde overheden i.v.m. screening, conform de Europese richtlijnen.

Koninklijk Besluit van 04/05/2009:

(BS 19/05/2009, p37894-6; http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm, Numac 2009022269)

(BS 29/05/2009, p 39264-6; http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm, Numac 2009022298)

Invoering van volgende nomenclatuurnummers:

- Preventief cytologisch onderzoek: mag één keer per 2 kalenderjaren aangerekend worden.
- Tweede lezing cytologisch onderzoek: mag één keer per 2 kalenderjaren aangerekend worden.
- Cytologisch onderzoek voor opvolging: mag twee keer per jaar aangerekend worden tot een negatief resultaat bekomen wordt.

Opsporen van een hoogrisico HPV is slechts vergoedbaar bij aangetoonde aanwezigheid van atypische cellen.

Koninklijk Besluit van 19/05/2010:

(BS 02/06/2010, HOOFDSTUK 9, artikel 29, p 34361; http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm, Numac 2010024175),

wetswijziging van de wet van 13 december 2006 (BS 22/12/2006, HOOFDSTUK VI, artikel 39, p 73782-9; http://www.ejustice.just.fgov.be/doc/rech_n.htm, Numac 2006023386)

Registratie van testresultaten in het kader van vroegtijdige opsporing van kanker wordt opgenomen in het takenpakket van de Stichting Kankerregister. Daarmee werd de wettelijke basis voor de uitbreiding van een centraal cyto-histopathologie register een feit.

Nieuwigheden in de gegevensopvraag

- Een **overzicht van de geplande wijzigingen** in de opvraging en registratie is weergegeven op het bijgevoegde blad.
- De gegevens voor diagnose en vroegtijdige opsporing van kanker zullen voortaan tegelijkertijd aangevraagd worden en in verschillende datasets aangeleverd aan de Stichting Kankerregister.
- Een **gedetailleerde handleiding** voor het aanleveren van de gegevens werd reeds verstuurd naar alle laboratoria voor pathologische anatomie.
- Een **overzicht** van de verschillende **datasets** vindt u op bijgevoegd blad. Er zijn een aantal **nieuwe variabelen** zoals: 'landscodel' en 'aanvragend ziekenhuis'.
- In het kader van de **klassieke kankerregistratie** wordt de **pTNM** nu als variabelen opgevraagd.
- Voor de **vroegtijdige diagnoses** worden een aantal bijkomende variabelen gevraagd, zijnde het 'RIZIV nummer van de aanvrager van de test' en 'nomenclatuur nummer(s)' van de laboverstrekking.
- Onze prioriteit gaat uit naar de analyse van de gegevens van cervixstalen.
- Voor de **cervixstalen** wordt ook de variabele 'kwaliteit staal' gevraagd. Indien er een HPV test uitgevoerd is, dienen ook de variabelen 'resultaat van de hoog risico HPV test' en 'types van gedetecteerde hoog risico HPV' in de dataset opgenomen te worden.
- Deze nieuwe variabelen mogen toegevoegd worden voor stalen met **datum staalname vanaf 01/01/2010** indien ze **aanwezig** zijn. Voor stalen vanaf **01/01/2011** zijn ze **verplicht** toe te voegen.
- Voor de cervixstalen zal de **CER-VIBASE 2011** codering ingevoerd worden. Deze is weergegeven op het bijgevoegde blad. Ze is gebaseerd op de internationale 'Bethesda 2001' classificatie. Het komt erop neer dat de lijst met diagnostische codes uitgebreid wordt met een aantal nieuwe codes. Het Consilium Pathologicum Belgium keurde deze te gebruiken classificaties goed.

Kwaliteitseisen

Momenteel is het verwerken van informatie over vroegtijdige kankeropsporing maatwerk aangepast aan elk laboratorium gezien het bestaan van zeer uiteenlopende classificatiesystemen. Uniformisering van codering, classificatie en gegevenstransmissie zijn noodzakelijk voor de uitbouw van een performant centraal cyto-histopathologie register.

Naast een éénmalige vergoeding van € 5.000 voor infomaticatechnische aanpassingen, zijn ook voor het registreren en aanleveren van de gegevens jaarlijkse vergoedingen voorzien door het RIZIV (Tabel 2).

Deze vergoedingen worden uitgekeerd door de Stichting Kankerregister na verwerking van de bestanden.

Tabel 2: Overzicht van de voorziene maximale jaarlijkse vergoedingen

Klassieke kankerregistratie	€ 2.500
Borst	€ 2.500
Colon/rectum	€ 2.500
Baarmoederhals	€ 2.500

De bestanden voor de gegevens van vroegtijdige kankeropsporing van 2008, 2009 en 2010 zijn reeds bestaande registraties.

Daarom is aan de uitbetaling slechts de voorwaarde verbonden dat de bestanden bruikbaar zijn voor het Kankerregister. Dit wil zeggen dat een lijst met gebruikte codes en hun betekenis moet aangeleverd worden.

Vanaf registratiegegevens 2011 zal het Kankerregister geleidelijk aan kwaliteitscriteria invoeren zodat de gegevensverwerking bij het Kankerregister efficiënter kan verlopen. Het bedrag van de vergoeding zal dan samenhangen met de mate waarin de geleverde bestanden voldoen aan de kwaliteitscriteria van de Stichting Kankerregister:

1. Worden de testresultaten aangeleverd met een INSZ?
2. Zijn alle verplichte variabelen voor een staal ingevuld?
3. Voor vroegtijdige opsporing van kanker: zijn ook de negatieve testresultaten (geen abnormaliteiten) geclassificeerd en gecodeerd aangeleverd?
4. Zijn de gegevens aangeleverd in het vooraf gedefinieerde formaat?
5. Zijn de gegevens aangeleverd in de door het Consilium Pathologicum Belgium aanbevolen classificatie en codering (CERVIBASE 2011) ?
6. Zijn de schriftelijke verslagen of protocols van de testresultaten overhandigd?
7. Zijn de geclassificeerde en gecodeerde data een correcte weergave van de schriftelijke verslagen?
8. Is het aantal testresultaten exhaustief?

De vereiste kwaliteitscriteria voor registratie zullen u tijdig gecommuniceerd worden.

Voor specifieke vragen rond deze kwaliteitscriteria kan u steeds terecht bij het team Kankerregistratie en Preventie.

Team Kankerregistratie en Preventie

Directie:

Liesbet Van Eycken (1)

Managers:

Annemie Haelens (4), Kris Henau (3), Karen Vos (2)

Datamanagers:

Caroline Androgé (12), Frédéric Calay (14), Céline Degallier (7), Marie-José Hoovelts (15), Aline Kayumba (8), Sophie Petit (9), Greet Pieters (13), Linda Thibaut (11), Elke Van Vaerenbergh, Kristel Van Damme (5), Martine Verstrecken (10), Christel Vervoort (6)



Timing voor de opzet van de CERVIBASE database

Voor de analyse van de vroegtijdige kankerdiagnoses ligt onze prioriteit bij de cervixstalen. In de loop van 2011 plannen we de opzet van een centraal cyto- en histopathologie register voor alle cervixstalen (CERVIBASE). Alle gegevens van één

patiënt zullen we hierin bundelen zodat een patiëntenhistoriek opgesteld kan worden. Deze CERVIBASE zal gebruikt worden om de kwaliteit van de screening op te volgen en een efficiënte organisatie mogelijk te maken.

Fase 1: Opvraging van alle cervicale testresultaten 2008-2010

Eind 2010/begin 2011 zullen retrospectief alle testresultaten worden opgevraagd voor vroegtijdige opsporing van het jaar 2008 en 2009 (mits deze aanwezig zijn).

De gegevens van 2010 worden in de loop van 2011 opgevraagd. Deze mag u aanleveren zoals ze nu aanwezig zijn in uw bestanden.

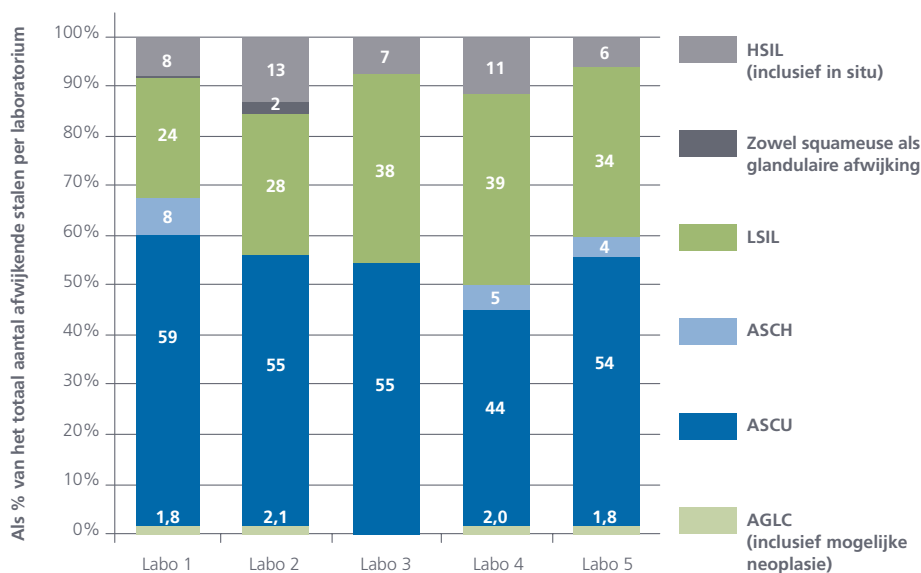
Fase 2: Omzetting naar CERVIBASE 2011 codering door de Stichting Kankerregister

De testresultaten van 2008-2010 zullen door de Stichting Kankerregister omgezet worden naar de CERVIBASE 2011 codering (zie tabel los blad).

Net zoals voor de klassieke kankerregistratie zullen vragen i.v.m. kwaliteitscontrole teruggestuurd worden. Nadat deze verwerkt

zijn, wordt een definitief overzicht van alle geanalyseerde cervixstalen teruggestuurd naar elk laboratorium. Figuur 1 geeft de verdeling weer van de atypieën van de cytologiestalen na conversie naar CERVIBASE 2011 van de 5 pilootlaboratoria die deelnamen aan de haalbaarheidsstudie.

Figuur 1: Distributie van atypieën van cytologiestalen na conversie naar CERVIBASE 2011 codering voor de 5 laboratoria die deelnamen aan de haalbaarheidsstudie.



Fase 3: Invoering van de CERVIBASE 2011 codering

Vanaf 01/01/2011 verwachten wij dat de CERVIBASE 2011 codering opgenomen is in uw codeerlijst en toegepast wordt bij het coderen van cervixstalen. Vanaf 2011

zullen de testresultaten van vroegtijdige opsporing van baarmoederhalskanker meer dan 1 maal per jaar opgevraagd worden.

Met dank aan onze subsidieverstrekkers

RIZIV, Dienst Geneeskundige Verzorging

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, Minister bevoegd voor Volksgezondheid

Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afdeling Informatie en Ondersteuning, Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Communauté Française, Ministre de l'enfance, de l'aide à la jeunesse et de la santé

Gouvernement Wallon, Le Ministre de la santé, de l'action sociale et de l'égalité des chances

Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel Hoofdstad

Minister der Deutschsprachigen Gemeinschaft für Beschäftigung, Ausbildung, Soziales und Tourismus

Dank voor de financiële steun van de Stichting tegen Kanker en de Vlaamse Liga tegen Kanker

Stichting Kankerregister

Koningsstraat 215
1210 BRUSSEL
Tel. +32 (0)2 250 10 10
Fax +32 (0)2 250 10 11

www.kankerregister.org
info@kankerregister.org