

Belgian Cancer Registry



**academic session**

3/12/2018

13 Years Belgian Cancer Registry

# Perspectives for the future

**Liesbet Van Eycken**

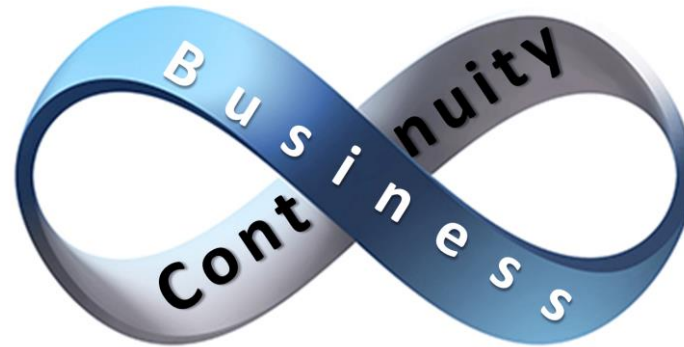


# Background

- Cancer Registry
  1. Timeliness and Continuity
  2. Quality and Completeness
  3. Relevance
  4. Data Protection and Accessibility



# 1. Timeliness and Continuity



# 18-5-2006

EN VUE

## Un registre pour le cancer

Les différentes Communautés et Régions du pays vont travailler ensemble à l'enregistrement du cancer, grâce à la fondation privée Registre du Cancer qui a été inaugurée mercredi. L'objectif de cette nouvelle structure est la collecte et l'analyse de données précises sur tous les nouveaux cas de cancers diagnostiqués en Belgique. "Ceci est essentiel à la mise en place et au suivi d'actions efficaces dans le domaine de la lutte contre le cancer", a expliqué le ministre de la Santé, Rudy Demotte, reconnaissant qu'il manquait d'outil couvrant l'ensemble des entités. ■

## La Belgique va cartographier la répartition du cancer

**BRUXELLES** Les différentes Communautés et Régions du pays vont travailler ensemble à l'enregistrement du cancer. La Fondation privée Registre du Cancer a été inaugurée en présence de Rudy Demotte, ministre fédéral de la Santé publique et des Affaires sociales, et de Catherine Fonck, ministre de la Santé en Communauté française.

Cette nouvelle structure est une étape importante pour l'enregistrement du cancer en Belgique. L'objectif principal de la Fondation est la collecte et l'analyse de

données précises sur tous les nouveaux cas de cancers diagnostiqués en Belgique", a indiqué Rudy Demotte. La fondation dispose d'une longue expérience en la matière et plus particulièrement en Flandre, le reste du pays accusant un retard. «Il y avait un problème dans ce pays: il n'y avait pas d'outil couvrant l'ensemble des entités», selon le ministre de la Santé. Ce retard devrait néanmoins être comblé d'ici fin 2007, d'après Catherine Fonck.

La Fondation a reçu le feu vert de la Commission de la vie privée pour utiliser le numéro d'inscription à la sécurité sociale comme identificateur unique. La commis-

sion a également autorisé de coupler au registre du cancer les informations en provenance des assurances maladies telles que les nomenclatures et les traitements. La fondation n'est pas encore reconnue au niveau international, mais ses membres indiquent y travailler pour atteindre cet objectif. Son budget de fonctionnement est de € 1 million, pris en charge à 60% par le fédéral et à 40% par les Régions et les Communautés. Le nombre de patients ne cesse d'augmenter chaque année en Belgique. D'après les estimations, il aura ainsi augmenté de 48% en 2015 par rapport à 1995. ■

## Kankerregistratie voor heel België

Vlaanderen, Wallonië en Brussel slaan de handen in elkaar voor de registratie van kanker in België.

BRUSSEL (BELGA). De Stichting Kankerregistratie, zoals de nieuwe structuur officieel heet, steunt op het werk van het vroegere Vlaamse kankerregi-

vooruihelen. „Specialisten zeggen dat een daling van de sterftecijfers wegens kanker na enkele jaren het bewijs is van de doeltreffendheid van de opsporingscampagne. Maar men kan de effecten eerder nagaan als er een volledig en betrouwbaar kankerregister bestaat”, zei minister van Volksgezondheid Rudy Demotte (PS) giste-

## Niemand weet hoe kanker in België evolueert

**BRUSSEL**  
Eigen berichtgeving  
Sybille Decoo

Groeit kanker in België explosief zoals in Frankrijk of blijft de ziekte stabiel zoals in Nederland? Niemand kan het zeggen omdat de registratie in ons land erbarmelijk is. Minister van Volksgezondheid Rudy Demotte (PS) heeft nu een regeling in de maak om een nieuw nationaal kankerregister op te zetten.

In de internationale statistieken over kanker is België een blinde

het koninklijke besluit dat een en ander concreet regelt, eind dit jaar goedgekeurd wordt. Het register zal zo'n 800.000 euro kosten.

Dat zo'n registratie van belang is om iets aan het probleem te kunnen doen, bewijst een vergelijking tussen Frankrijk en Nederland. In Frankrijk is het totaal aantal kankergevallen in twintig jaar tijd (tussen 1980 en 2000) met liefst 63 procent toegenomen. Dat heeft gedeeltelijk te maken met een oudere bevolking en een betere registratie maar zelfs

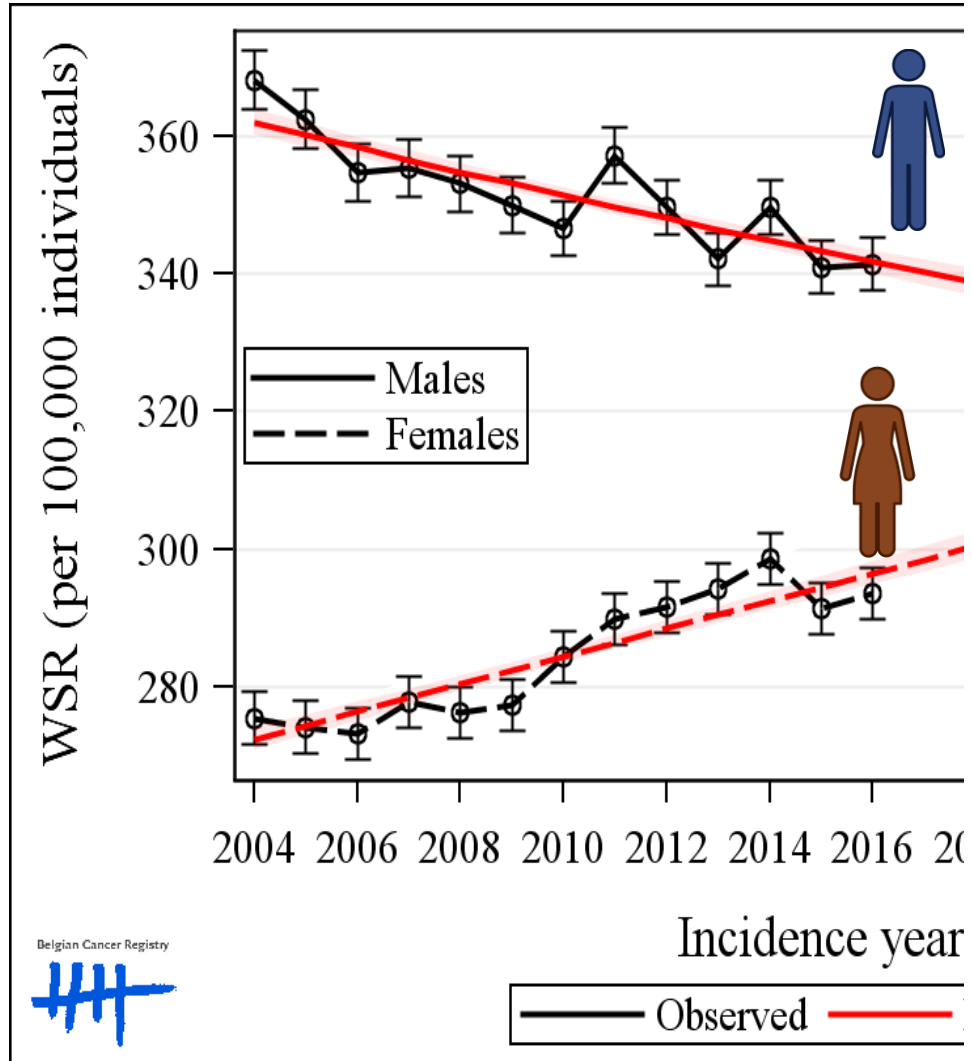
tien jaar met 10 procent gestegen bij de vrouwen en licht gedaald bij de mannen. Dat zijn gemiddelden: sommige kankers zijn in Nederland enorm toegenomen (borst- en prostaatkanker), andere zijn sterk gedaald (long- en maagkanker).

Pas sinds 1997 zijn er vrij goede cijfers voor Vlaanderen. Tussen 1997 en 1999 werden ruim 80.000 nieuwe gevallen van kanker opgetekend, wat neerkomt op 75 per dag. Eén op de drie mannen en één op de vier vrouwen krijgt kanker.



# 3-12-2018

## Cancer Incidence trends



# Shorten Period between Diagnosis and Report

- Anno 2018: Publication Cancer incidence 2016
  - Health Law 2006: Oncological care programs: delivery <1July: shorten?
- **Technology:** Dynamic and continuous data flow through Healthdata
  - Data flow from Pathology labs to the CR as from 2019
  - Data flow from Oncological Care Programs to the CR to be developed: 2019-2020?
- **Continuity:** Avoid gaps in information
  - Healthdata flow
  - Transition to HPV registration for cervical cancer screening



## 2. Quality and Completeness



# Prerequisites for Quality

- Independency of a Cancer Registry
- Collaboration with experts
  - Physicians, academics, KCE, Sciensano, Screening Organisations, Authorities...
- High level of training/expertise for internal staff
  - Raw data => Information
- Training for External data managers in the hospitals
  - Complexity: Master level needed
  - E-learning, webinars, exercises online, chatbox

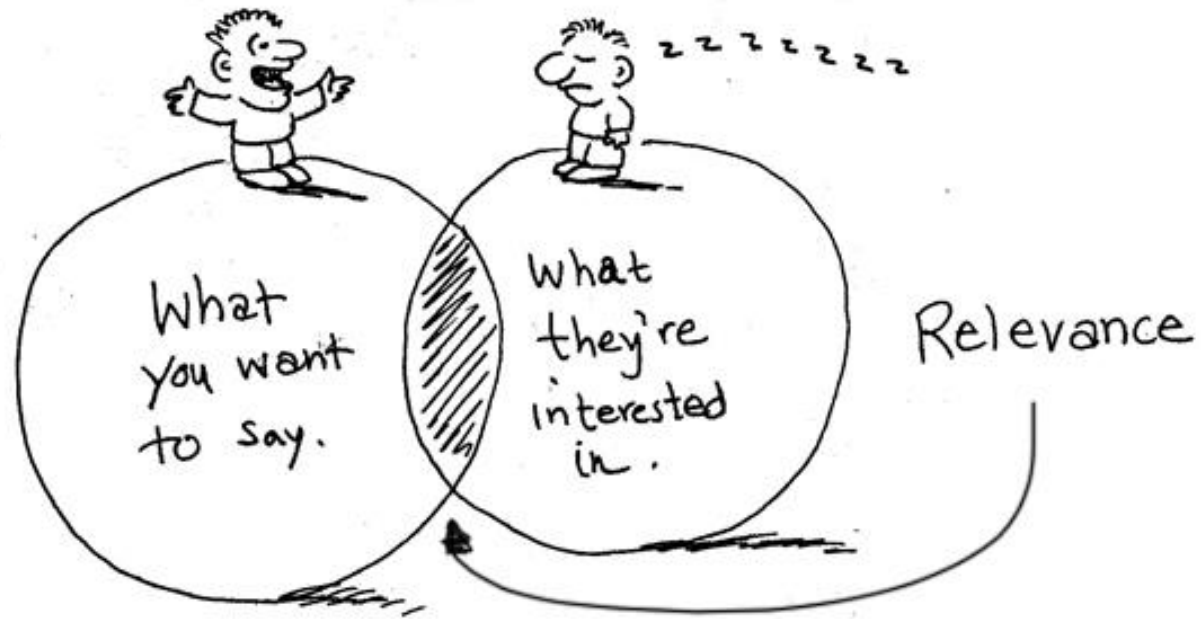


# Completeness

- Evaluation
  - Death certificates with Statbel, authorities, IMA
    - Trace back method
    - Patients without hospital stay
- Oncological Care Programs and Pathology labs
  - Completeness estimation: feedback 2019
  - Completeness stage information: P4P
  - Pathology: Complete Protocol information 2019-2020
  - Melanoma?



# 3. Relevance



**FORMULAIRE D'ENREGISTREMENT DU CANCER : NOUVEAU DIAGNOSTIC**

Patient : ..... Date de naissance : .....  
 N° national/ N° organisme assureur : ..... Sexe : .....

- DATE D'INCIDENCE (JJ-MM-AAAA).....  
 ordre de priorité décroissante: 1=première confirmation histo/cyto, 2= évaluation clinique/hospitalisation, 3= décès
- MOYEN DE DIAGNOSTIC (entourer, plusieurs items sont permis):  
 1 = autopsie (pas d'application pour la CMO) 5 = examen technique (ex. RX, endoscopie, ...)  
 2 = histologie tumeur primitive 6 = examen clinique  
 3 = histologie métastase 7 = marqueur tumoral (ex. PSA, HCG, AFP, Ig, ...)  
 4 = cytologie / hématologie 9 = inconnu
- SCORE OMS DU DIAGNOSTIC (entourer)  
 0 = Asymptomatique, activité normale 3 = Symptomatique, alité >50% de la journée  
 1 = Symptomatique, mais ambulant 4 = Complètement dépendant pour les soins, grabataire  
 2 = Symptomatique, alité <50% de la journée
- LOCALISATION DE LA TUMEUR PRIMITIVE (remplir) : .....
- LATERALITE uniquement pour organes pairs (entourer) : 1. gauche 2. droite 3. inconnu
- DIAGNOSTIC HISTOLOGIQUE (remplir): .....
- DEGRE DE DIFFERENCIATION (entourer): 1 = bien 2 = moyen 3 = peu 4 = indiff/anapl 9 = inconnu
- TNM CLINIQUE (UICC 2002): cT..... cN..... cM.....
- TNM PATHOLOGIQUE (UICC 2002): pT..... pN..... pM.....
- AUTRES TYPES DE STADE CLINIQUE (entourer)  
 1. Ann Arbor, [2], 3. Figo, 4. Salmon Dury, 5. Clark, 6. Breslow, autre (remplir):.....  
 Stade (remplir): .....
- DATE DEBUT DU PREMIER TRAITEMENT (JJ-MM-AAAA): .....
- TRAITEMENTS DEJA RECUS:  
 remplir chronologiquement à partir de la date du premier traitement

--	--	--	--	--	--

10: chirurgie	15: greffe moelle osseuse	70: symptomatique
20: radiothérapie externe/curi-thérapie	30: isotopes	90: pas de thérapie
25: chimioradiothérapie concomitante	50: hormonothérapie	95: refus thérapie
40: chimiothérapie	60: immunothérapie	99: inconnu

**KANKERREGISTRATIEFORMULIER VOOR EEN NIEUWE DIAGNOSE**

Patiënt : ..... Geb.datum : .....  
 Nationaal nr./Zickenfondsnummer: ..... Geslacht : .....

- INCIDENTIEDATUM (DD-MM-YYYY) .....  
 volgorde afnemende prioriteit : 1=eerste hist/cyto bevestiging, 2=klin.evaluatie/opname ziekenhuis, 3=overlijden
- BASIS VOOR DIAGNOSE (omcirkelen, meerdere items aan te duiden):  
 1 = autopsie (niet van toepassing bij MOC) 5 = technisch (bv. RX, endoscopie, ...)  
 2 = histologie primaire tumor 6 = klinisch  
 3 = histologie metastase 7 = tumormarker (bv. PSA, HCG, AFP, Ig, ...)  
 4 = cytologie/hematologie 9 = onbekend
- WHO-SCORE BIJ DIAGNOSE (omcirkelen)  
 0 = asymptomatisch, normale activiteit 3 = symptomatisch, bedlegerig >50% per dag  
 1 = symptomatisch, maar ambulant 4 = aangewezen op volledige verzorging, 100% bedlegerig  
 2 = symptomatisch, bedlegerig <50% per dag
- PRIMAIRE TUMORLOKALISATIE (invullen) .....
- LATERALITEIT bij pare organen (omcirkelen) 1.links 2.rechts 3.onbekend
- HISTOLOGISCHE DIAGNOSE (invullen): .....
- DIFFERENTIATIEGRAAD (omcirkelen): 1=goed 2=matig 3=weinig 4=ongediff/anapl 9=onbekend
- KLINISCHE TNM (UICC 2002): cT..... cN..... cM.....
- PATHOLOGISCHE TNM (UICC 2002): pT..... pN..... pM.....
- ANDERE CLASSIFICATIE (omcirkelen)  
 1.Ann Arbor, [2], 3.Figo, 4.Salmon Dury, 5.Clark, 6.Breslow, andere (invullen):.....  
 Stadium (invullen):.....
- DATUM START EERSTE BEHANDELING (DD-MM-YYYY): .....
- REEDS UITGEVOERDE BEHANDELINGEN:  
 chronologisch invullen vanaf datum eerste behandeling

--	--	--	--	--	--

10:heelkunde	15:beenmergtransplantatie	70: symptomatisch
20:externe radiotherapie/curietherapie	30:isotopen	90:geen therapie
25:concomitant chemoradiotherapie	50:hormonale therapie	95:weigering therapie
40:chemotherapie	60:immunotherapie	99:onbekend
80:andere vorm van behandeling (invullen):.....		

- VERDER BEHANDELINGSPLAN (intentie tot)  
 codes chronologisch invullen zie punt 12

--	--	--	--	--	--

# Collection and assembling more data to create added value for the stakeholders

- Work with available data – now – middle - long
  - Data bases IMA, KSZ-BCSS, death certificates, MZG-RCM ...
  - Biomarkers and prognostic factors: implement results of machine learning
- Active registration efforts where needed, short - middle term
  - Flexible extension of Annex 55 MOC-COM: tumour specific & relevant data
    - Challenge for registration: Quickly evolving antitumoral strategies
  - Collaboration with RIZIV, Sciensano-Kankercentrum for new registration subjects: NGS, PITTER, Mammaprint, complex surgery pancreas/oesophagus, Coloscopy
- Structure medical data, middle - long term
  - Pathology: synoptic reporting
  - Medical records (e.g. Snomed CT)



# Collection and assembling more data to create added value for the stakeholders

- Quality of Care
  - Procure => authorities involved QoC projects
  - VIP<sup>2</sup> and Wallonie/Bruxelles => P4P



Programma Pay for Performance (P4P)



federale overheidsdienst  
VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU



# 4. Data protection – Accessibility



EDPS

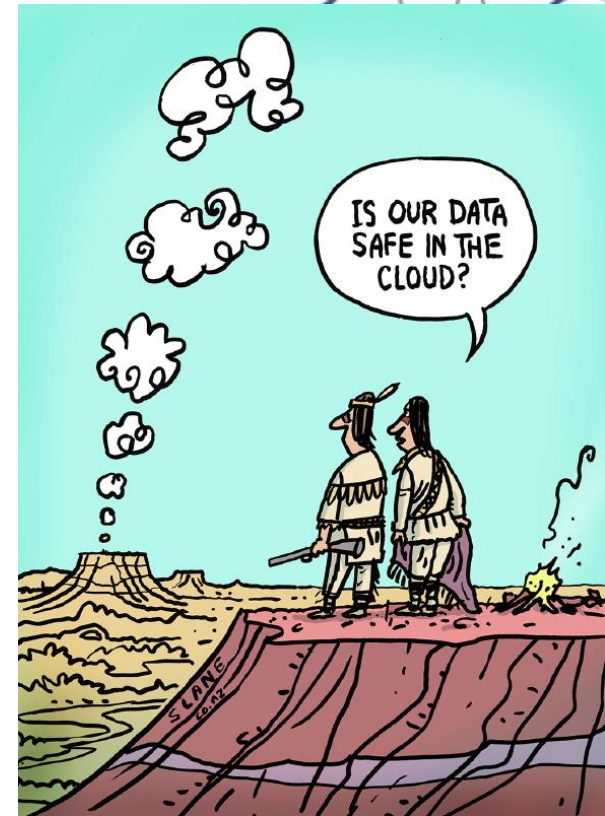
EUROPEAN DATA PROTECTION SUPERVISOR

The EU's independent data protection authority

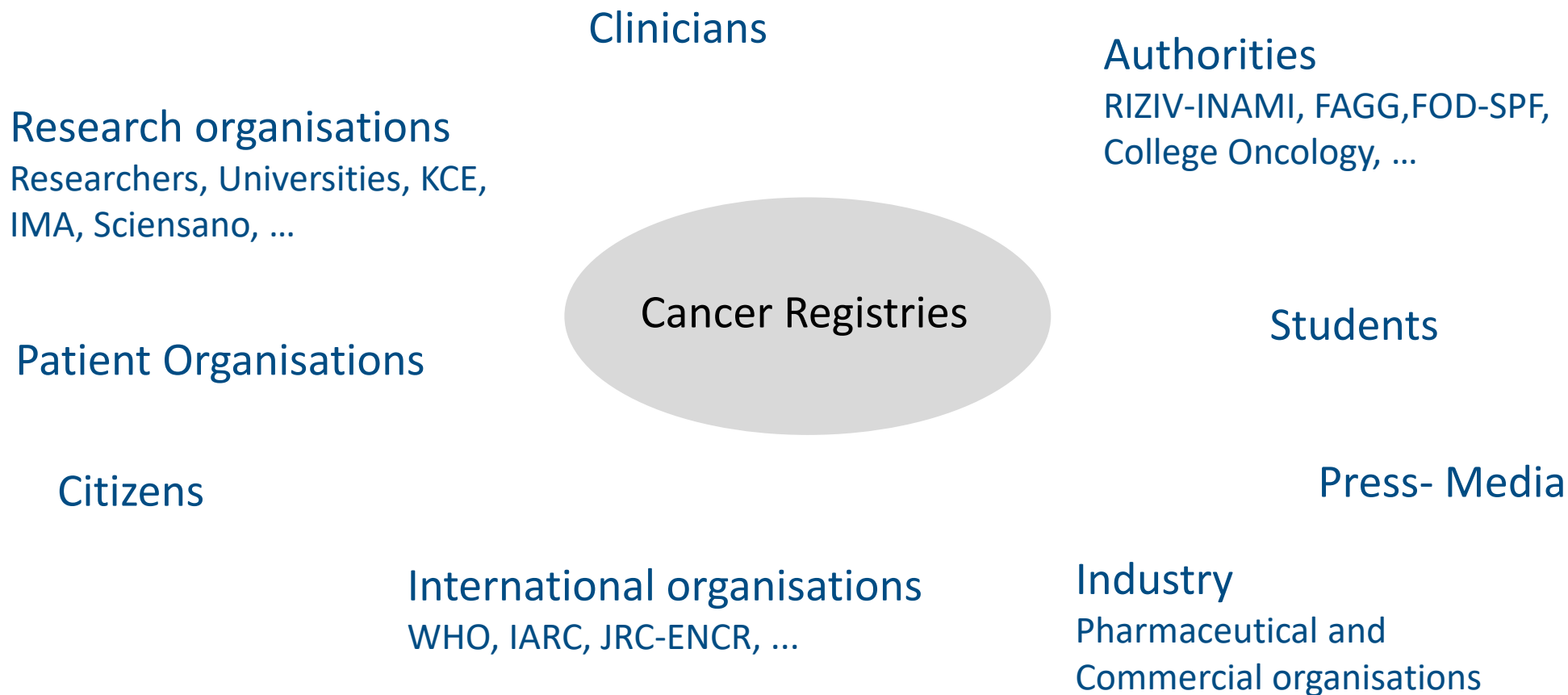


# Confidentiality – Data protection

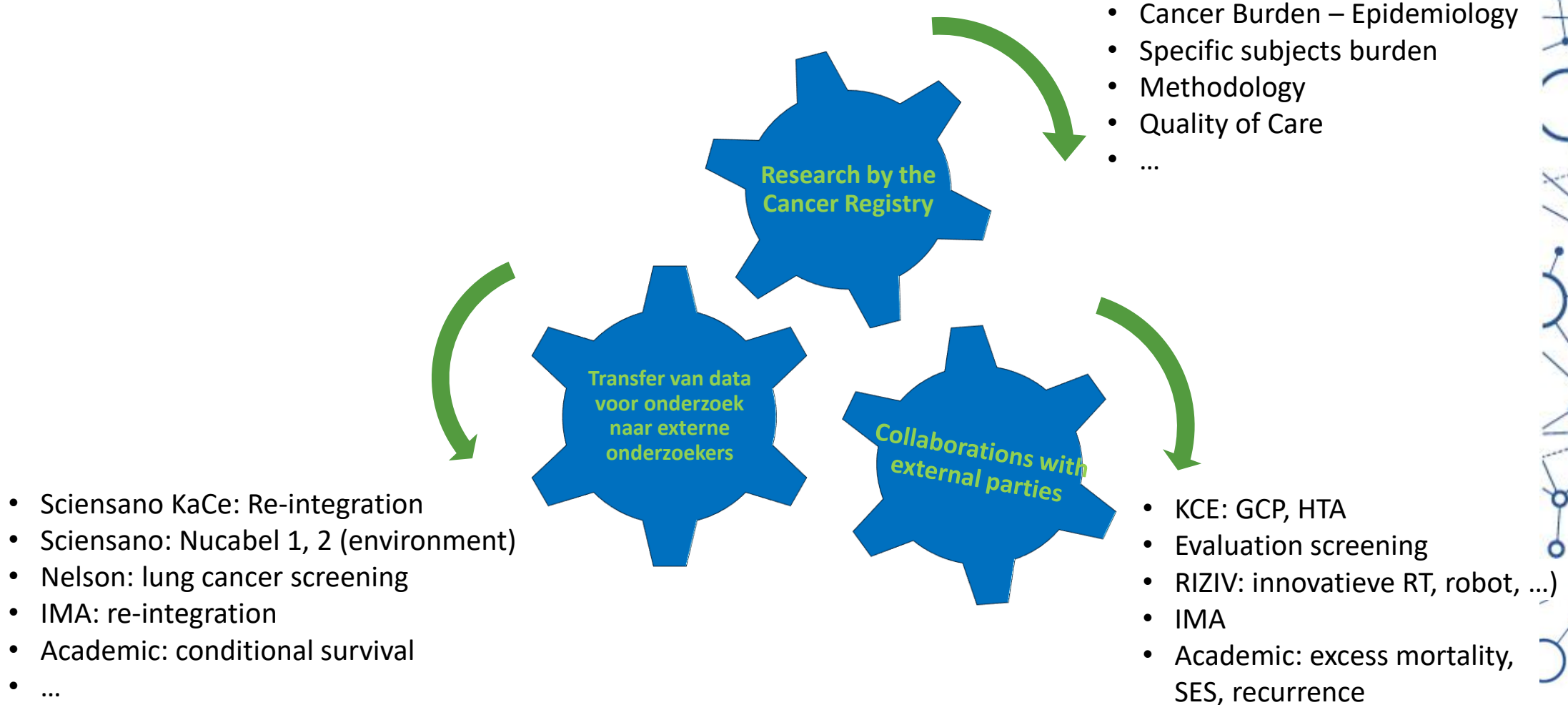
- Legislation GDPR
  - Data accessibility related
- Legislation Cancer Registry 2006
- Three level system
  - Patient – Physician – Hospital



# The Belgian Cancer Registry: Knowledge and Data Source for...



# Three research levels



# Accessibility

- Stimulate intensity of use for research, public health...
  - Enlarge capacity for students: remote access?
- Participate in European collaborative initiatives: intensify
  - European Network of Cancer Registries
- Authorities:
  - Framework needed for Public Private Partnership
- Funds
  - Competitive funds but also regular support for research



# Conclusion

## **EUROCOURSE: towards Optimisation of the Use of Cancer Registries for Scientific Excellence in Cancer Research in Europe**

Jan Willem Coebergh, C.J.G. van den Hurk, H.H. Storm, R. Zanetti, H. Comber, A. Anttila, J. Dillner, F. Bray, [Sabine Siesling](#), E. Steliarova-Foucher

