

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

CSI/CSSS/25/256

DÉLIBÉRATION N° 25/124 DU 2 DÉCEMBRE 2025 PORTANT SUR LA COMMUNICATION DE DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL PSEUDONYMISÉES RELATIVES À LA SANTÉ PAR LA FONDATION REGISTRE DU CANCER ET LES HÔPITAUX BELGES À LA FONDATION REGISTRE DU CANCER, DANS LE CADRE DU PROJET PROMS/PREMS

Le Comité de sécurité de l'information, chambre sécurité sociale et santé (dénommé ci-après « le Comité ») ;

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 sur la protection des données) ;

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*, notamment l'article 37 ;

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* ;

Vu la demande de la Fondation Registre du Cancer visant à obtenir une autorisation;

Vu le rapport d'auditorat de la Plate-forme eHealth du 18 juin 2025 ;

Vu le rapport de monsieur Michel Deneyer ;

Émet, après délibération, la décision suivante, le 2 décembre 2025:

I. OBJET DE LA DEMANDE

1. La Fondation Registre du cancer (ci-après la BCR) a introduit une demande auprès du Comité de sécurité de l'information en vue d'obtenir des données à caractère personnel pseudonymisées relatives à la santé des hôpitaux belges et de la Fondation Registre du cancer¹, dans le cadre du projet PROMS/PREMS.
2. Ce projet a pour objectif le suivi, l'amélioration mesurable et la légitimité sociale de la qualité des soins prodigués aux patients atteints d'un cancer et des résultats et expériences rapportés par les patients, mesurés à l'aide des PROM et des PREM.
3. Dans les hôpitaux flamands participants, une collecte longitudinale de PROM (Patient Reported Outcome Measurements) et de PREM (Patient Reported Experience Measurements) a été entamée auprès de patients ayant reçu le diagnostic primaire de cancer pulmonaire ou de cancer rectal. La collecte de données au moyen de questionnaires en ligne/sur support papier est entièrement organisée par l'hôpital, de façon standard, dans le cadre de l'évaluation et de la promotion de la qualité des soins; cette collecte a fait l'objet d'un avis positif des comités éthiques concernés.

Les PROM sont, dans un premier temps, utilisés dans la relation individuelle médecin-patient pour optimiser la prise en charge et le suivi du patient et améliorer la qualité des soins. Les PROM et PREM seront aussi utilisés, à un niveau agrégé par type de cancer (= domaine oncologique), au sein de chaque hôpital pour améliorer la qualité des (processus de) soins (objectifs primaires). Les PROM et les PREM seront ensuite regroupés par la Fondation Registre du Cancer (Belgian Cancer Registry, BCR) pour l'ensemble des hôpitaux participants et, après avoir été couplés à d'autres bases de données existantes de la BCR (données relatives à l'enregistrement du cancer + données relatives à l'assurance maladie liées au cancer), ils seront utilisés pour comparer les hôpitaux entre eux par type de cancer et leur fournir un feed-back dans le cadre de projets visant à améliorer la qualité, ainsi que pour la recherche scientifique (objectifs secondaires). La présente demande a trait à ce traitement secondaire de données.

Dans la perspective d'une étude de mise en œuvre qui s'étend sur la première année d'enregistrement des PROM et des PREM dans 9 « hôpitaux tests » (« embedded cases »), les résultats des PROM et des PREM seront transférés, après anonymisation et agrégation au niveau de chaque type de cancer par hôpital (cancer du poumon versus cancer rectal), au Leuvens Instituut voor gezondheidszorgbeleid (LIGB). Cette étude de données anonymes par le LIGB fait, pour l'instant, l'objet d'une demande d'approbation par les comités éthiques concernés.

Pour tous les hôpitaux flamands, les résultats PROM et PREM seront également transférés sous forme anonyme, après agrégation au niveau de chaque type de cancer par hôpital (cancer du poumon ou cancer rectal), au Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) en vue de la surveillance de la qualité des soins dans les hôpitaux flamands. Dès le début du projet, ce

¹ Des collaborateurs de l'INPUT. La BCR réalise une stricte séparation entre les collaborateurs de la BCR INPUT et de la BCR OUTPUT (voir le flux de données).

rapportage aura lieu de manière continue dans le temps. Le transfert des résultats au VIKZ a lieu en accord avec les hôpitaux concernés; les hôpitaux reçoivent du VIKZ aussi d'autres rapports de feed-back individuels au niveau de l'hôpital (contenant des données anonymes) en vue du soutien d'initiatives de promotion de la qualité.

L'objectif est d'ouvrir le projet après une première année d'enregistrement réussie à d'autres hôpitaux, moyennant l'approbation des comités éthiques concernés des hôpitaux participants. Par cette demande, les demandeurs souhaitent obtenir l'approbation, tant pour la phase de mise en œuvre que pour l'extension à d'autres hôpitaux. L'objectif est aussi d'étendre à terme le projet à des types de cancer autres que le cancer pulmonaire ou le cancer rectal. Étant donné que de nouvelles variables seront traitées dans ces cas, une nouvelle demande devra être introduite auprès du CSI pour cette extension à d'autres types de cancer.

4. Les données à caractère personnel relatives à la santé qui sont traitées dans le cadre de ce projet sont des données relatives à l'enregistrement des cancers, en ce compris des données relatives au statut vital du patient, déjà collectées par la BCR (BCR data), des données de l'assurance maladie liées au cancer, déjà recueillies par la BCR et provenant de l'AIM (BCR_IMA data), des PROM, PREM rapportés par le patient et des caractéristiques patient descriptives, collectées par les hôpitaux auprès du patient et à fournir à la BCR (PROM/PREM data) et un ensemble limité de données cliniques provenant du dossier médical du patient, à fournir par les hôpitaux à la BCR (CLIN data).

Population étudiée

5. La population étudiée se compose de patients atteints d'un cancer dont les critères d'inclusion sont les suivants:
 - diagnostiqués avec ou en traitement pour un cancer pulmonaire ou un cancer rectal primaire;
 - diagnostic en cours ou suivi dans un hôpital belge;
 - domicilié en Belgique au moment du diagnostic;
 - possède un numéro de registre national;
 - uniquement pour ce qui concerne le transfert de données PROM/PREM et de données CLIN provenant du dossier médical du patient; présence du formulaire « consentement éclairé » (ICF) signé par le patient en vue de sa participation à la collecte de données par l'hôpital et contenant des informations relatives au transfert de ces données à la BCR².

Tant pour le cancer pulmonaire que le cancer rectal, le diagnostic et la prise en charge ont un grand impact sur la qualité de vie alors que le pronostic est souvent limité. Ces domaines sont, pour cette raison, très pertinents pour le suivi de la qualité de vie et des symptômes au moyen de PROM et de PREM, et ce toujours en vue de l'amélioration de la qualité des soins aux patients atteints d'un cancer (pulmonaire et/ou rectal). Sur la base de ces critères de sélection, les demandeurs souhaitent étudier l'évolution des résultats des PROM et des PREM dans le cadre d'un suivi longitudinal. En outre, le lien entre les caractéristiques du patient et de la tumeur et les PROM/PREM est étudié à bref et à long terme. En outre, les différences entre les PROM et les PREM entre les hôpitaux seront examinées, ainsi que la

² Pour la clarté, la déclaration signée est uniquement conservée par l'hôpital en question.

relation entre ces résultats et les indicateurs de qualité des soins prodigués aux patients atteints d'un cancer pulmonaire ou rectal.

Les patients doivent, par ailleurs, avoir signé l'ICF de l'hôpital afin de satisfaire aux conditions éthiques de chaque hôpital et de fournir, conformément au RGPD, des informations relatives au transfert à la BCR et au traitement ultérieur. L'ICF a uniquement trait aux données PROM/PREM et aux données CLIN et non aux données qui ont déjà été enregistrées dans le passé par la BCR dans le cadre de son fonctionnement régulier (BCR data + BCR_IMA data), étant donné que cette collecte et l'usage de ces données sont déjà prévus par la loi (art. 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015).

6. À tout moment, le nombre de patients correspondant au chiffre de prévalence de 10 ans entre potentiellement en considération pour la participation à la collecte de données PROM/PREM (donc 14.298 patients pour cancer du poumon³ + 13.733 patients pour cancer du rectum⁴). Étant donné qu'il est prévu un suivi de 10 ans par patient, il s'agit, à tout moment, du nombre total de patients susceptibles de participer à la collecte de données PROM/PREM.

Les données collectées par les hôpitaux auprès du patient concernant les PROM et les PREM pour le cancer du poumon et le cancer du rectum et les caractéristiques descriptives du patient (=PROM/PREM data), ainsi qu'un nombre limité de données cliniques provenant du dossier médical du patient (=CLIN data) seront cependant uniquement collectés pour cette sous-sélection de patients atteints d'un cancer pulmonaire ou d'un cancer rectal pour lesquels un ICF signé est présent. Cependant, tous les patients ne signeront sans doute pas l'ICF. Donc, lors de toute capture de données, le nombre réel de patients dans les ensembles de données ('PROM/PREM data' et 'CLIN data') sera inférieur.

Conformément à la population belge, ces nombres permettent de réaliser une analyse statistique suffisamment robuste pour les objectifs. Spécifiquement pour l'inclusion des données BCR et des données BCR_IMA pour lesquelles aucune donnée PROM/PREM et CLIN n'est obtenue, il existe deux raisons:

- la stratification du calcul des indicateurs de processus et de résultat et sa comparaison entre les deux groupes; et
- la réalisation d'un test de représentativité pour les participants dans les hôpitaux versus les non-participants qui sont déjà enregistrés dans les données de la BCR. En ce qui concerne les données PROM/PREM et les données CLIN, le risque de biais de sélection est en effet grand. Toutefois, grâce au couplage aux données BCR et aux données BCR_IMA au niveau de la population, il est possible de décrire ce biais. À l'avenir, des initiatives pourraient donc aussi être prises pour réduire ce biais (p.ex. sous-représentation de patients âgés et donc conseiller à l'équipe de soins d'accorder une attention supplémentaire à ce sous-groupe de patients de sorte qu'il soit à l'avenir davantage représenté).

³ En Belgique, chaque année, environ 9.410 patients reçoivent le diagnostic d'un cancer du poumon (année d'incidence 2022) et sont enregistrés auprès de la BCR. La prévalence de 10-ans pour ce type de cancer s'élève à 14.298.

⁴ En Belgique, chaque année, environ 2.163 patients reçoivent le diagnostic d'un cancer du rectum (année d'incidence 2022) et sont enregistrés auprès de la BCR. La prévalence de 10-ans pour ce type de cancer s'élève à 13.733.

7. La procédure de sélection est donc la suivante:
 - données PROM/PREM et données CLIN (à fournir par les hôpitaux): tous les patients qui satisfont aux critères d'inclusion avec diagnostic à partir de 2023 et ayant rempli au moins 1 questionnaire PROM et/ou PREM
 - données BCR et données BCR_IMA (déjà disponibles auprès de la BCR): tous les patients qui satisfont aux critères d'inclusion (à l'exclusion de l'ICF) avec diagnostic à partir de 2023.
8. Aucune date exacte n'est demandée pour cette étude.
9. Le flux de données est repris ci-dessous.

II. COMPÉTENCE

10. En vertu de l'article 42, § 2, 2°, 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 en principe compétente pour rendre une délibération concernant toute communication de données à caractère personnel relatives à la santé.
11. Le Comité estime dès lors qu'il est compétent pour se prononcer sur cette communication de données à caractère personnel relatives à la santé.

III. EXAMEN

A. ADMISSIBILITÉ

12. Le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé est en principe interdit, et ce conformément au prescrit de l'article 9, §1^{er}, 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 (règlement général sur la protection des données), dénommé ci-après RGPD.
13. En vertu de l'article 9, § 2, j) du RGPD, cette interdiction 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 concernée.
14. En ce qui concerne la collecte de données par la Fondation Registre du Cancer, l'article 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relative à l'exercice des professions des soins de santé s'applique. Cet article stipule ce qui suit:

«§ 1er. [...] 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. [...]
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 socio-économiques, des données de traitement et des prestations de l'assurance maladie-invalidité, après autorisation de la chambre sécurité sociale et santé du Comité de sécurité de l'information.

[...]

§ 3. La Fondation est notamment chargée:

- 1° en collaboration avec des médecins conseils des organismes assureurs ou leurs collaborateurs, formés à cet effet, de la conversion, dans les classifications internationales requises, des informations cliniques qui ont été fournies au moyen des formulaires standardisés d'enregistrement de cancer;
- 2° du rapprochement des données sur base du numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) du patient;
- 3° de toutes les analyses de données non codées;
- 4° du codage du numéro d'identification de la sécurité sociale (NISS) du patient;
- 5° du contrôle de la qualité des données collectées. Par contrôle de la qualité, on entend le contrôle de l'exhaustivité de l'enregistrement et de l'intégralité, de la précision et de la cohérence des données fournies. Dans le cadre de ce contrôle de qualité, la Fondation peut établir des contacts directs ou indirects, via les médecins conseils des organismes assureurs, avec les fournisseurs de données et peut leur demander les corrections ou les compléments d'information nécessaires à un enregistrement de qualité des cancers;
- 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;
- 7° après autorisation de la Commission de la protection de la vie privée, du recueil de données personnelles, notamment au moyen d'enquêtes, auprès de patients atteints de cancer, lorsqu'elles sont destinées à être couplées avec celles de la Fondation;

[...]

12° d'établir des rapports destinés à la politique de santé, au public et aux organisations internationales.

[...]”

15. À 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. PRINCIPES RELATIFS AU TRAITEMENT DES DONNÉES À CARACTÈRE PERSONNEL

1. FINALITÉS

16. En vertu de l'article 5 du RGPD, les données à caractère personnel doivent être traitées de manière licite, loyale et transparente au regard de la personne concernée. Elles doivent être collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes, et ne pas être traitées ultérieurement d'une manière incompatible avec ces finalités.
17. L'objectif général est le suivi, l'amélioration mesurable et la légitimité sociale de la qualité des soins prodigués aux patients atteints d'un cancer et des résultats et expériences rapportés par les patients, mesurés à l'aide des PROM et des PREM. Pour atteindre cet objectif, les demandeurs essaient de répondre aux questions suivantes:
- Quels sont les résultats sur les PROM et les PREM sélectionnés pour le cancer pulmonaire et le cancer rectal pendant et après la mise en œuvre? Comment évoluent les résultats sur les PROM et les PREM en cas de suivi longitudinal?
 - Quel est le rapport entre les caractéristiques du patient et de la tumeur (caractéristiques socio-démographiques, socio-économiques et psychologiques, comorbidités et caractéristiques du cancer) et les PROM et les PREM à bref et à long délai?
 - Quelles sont les différences au niveau des PROM/PREM des patients souffrant d'un cancer pulmonaire/rectal entre les hôpitaux participants?
 - Quel est le lien entre les PROM/PREM des patients atteints d'un cancer pulmonaire/d'un cancer rectal et les indicateurs de qualité pour l'approche du cancer pulmonaire/du cancer rectal?

La collecte et le couplage de données PROM/PREM, de données CLIN, de données BCR et de données BCR_IMA permettent de répondre aux questions de recherche précitées, de sorte que la qualité des soins au niveau de l'hôpital (= niveau méso) et au niveau de la population (=niveau macro) puisse être décrite et évaluée, en vue de la promotion de la qualité des soins de cancer, et ce par un cycle continu.

18. Par ailleurs, la BCR transmettra des données anonymes, agrégées au LIGB en vue du couplage aux données de l'analyse patient, de processus et d'équipe, ce qui permet de promouvoir la mise en œuvre de PROM et de PREM et le déploiement éventuel dans d'autres hôpitaux dans une phase ultérieure du projet par l'établissement d'un plan de mise en œuvre, ce qui permet ensuite d'augmenter l'impact des PROM et des PREM sur la qualité des soins aux patients atteints d'un cancer. La BCR transmettra, d'une manière similaire, des données anonymes, agrégées au VIKZ, en vue de la génération de rapports de feed-back individuels

aux hôpitaux flamands participants (voir le point 2.6 dans cette demande), ce qui permet une évaluation de la qualité des soins dans le but de l'améliorer. Dans le cadre de sa mission légale, la BCR pourra continuer à fournir, notamment aux hôpitaux, des rapports (de feed-back) contenant des données dépersonnalisées.

19. Au vu des objectifs du traitement tels que décrits ci-dessus, le Comité considère que le traitement des données à caractère personnel envisagé poursuit bien des finalités déterminées, explicites et légitimes.

2. MINIMISATION DES DONNÉES

20. L'article 5, §1^{er} du RGPD dispose que les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées (minimisation des données).
21. Il s'agit d'un traitement ultérieur.

BCR (données déjà collectées par la BCR)

BCR DATA: La Fondation Registre du cancer collecte et traite les données BCR afin de satisfaire aux objectifs suivants⁵:

- 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.

BCR_IMA DATA: Les données de la BCR sont complétées, conformément à la législation spécifique de la BCR⁶ et conformément à l'autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé (section Santé) (remplacé par le Comité sectoriel de la sécurité sociale et de la santé, CSI)⁷, par des données (ou une sélection de données) des organismes assureurs (OA), obtenues de manière générique à l'intervention de l'Agence intermutualiste (AIM). L'AIM dispose de données de facturation individuelles pour les prestations de soins de santé fournies à tous les membres affiliés auprès des organismes assureurs (fichier Soins de santé & Pharmanet). Les données BCR_IMA sont ensuite traitées pour les mêmes finalités que les données BCR.

Hôpitaux (données à collecter par la BCR)

⁵ Article 138 de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relatif à l'exercice des professions des soins de santé:

⁶ Article 138, § 2, 4°, c) de la loi coordonnée du 10 mai 2015 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, MB 18 juin 2015.

⁷ Délibération n° 09/071 du 15 septembre 2009, modifiée en dernier lieu 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 45 quinquies de l'AR n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions de santé. 2014.

PROM/PREM DATA: Les PROM sont dans un premier temps utilisés dans la relation individuelle médecin-patient, afin d'optimiser la prise en charge et le suivi du patient et d'améliorer la qualité des soins. Les PREM sont retournés au sein de l'hôpital, à un niveau agrégé, à l'équipe de soins. Au sein de l'hôpital, les PROM et les PREM sont, dans un premier temps, recueillis pour évaluer la qualité de la prestation de soins par domaine oncologique et identifier les endroits où des actions d'amélioration de la qualité s'avèrent nécessaires.

CLIN DATA: Des informations cliniques (ou une sélection de ces informations) qui sont, dans un premier temps, recueillies au sein de l'hôpital dans le dossier médical du patient, dans le cadre du diagnostic, de la prise en charge et du suivi du patient.

22. Toutes les dates dans les banques de données sont remplacées par une date relative au moyen de la généralisation et de la randomisation:

- 1) Pour chaque individu dans les séries de données, une date aléatoire entre le 1^{er} janvier 1900 et le 31 décembre 2001 est choisie par la BCR DDM. Cette date aléatoire (= date index) n'est pas communiquée à d'autres et est uniquement accessible à la BCR DDM.
- 2) Pour toute date exacte dans les banques de données, l'intervalle entre la date index et la date exacte est calculée en « nombre de jours ». De plus, l'année est aussi conservée afin de pouvoir constater des modifications dans le temps (analyse des tendances) à un niveau agrégé. Le nombre de jours par rapport à la date index et l'année de la date initiale remplaceront ensuite la date exacte.

Figuur 1 Voorbeeld berekening relatieve datum

	Random datum tussen 1/01/1900 en 31/12/2001, gekozen door BCR DDM, verschillend per persoon (=indexdatum)	Datum opstart primaire behandeling (tx_start_date)	Datum invullen vragenlijst (q_date)	Incidentie datum (fid_ic)	Prestatie-datum (SS00015)	Datum overlijden (fid_cd)	...
Exacte datum	26/04/1969	15/02/2025	10/02/2025	1/01/2025	25/04/2025	19/03/2026	dd/mm/yyyy
	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓
Relatieve datum:							
- Extractie jaartal	/	2025	2025	2025	2025	2026	yyyy
- Aantal dagen tov indexdatum	/	20384	20379	20339	20453	20781	xxxxx

23. De manière spécifique pour le traitement des données PREM, il est essentiel de prendre des mesures appropriées pour éviter que l'équipe de soins puisse lier ces données au patient. À défaut, cela pourrait influencer négativement la relation de soins (en particulier, lors d'une évaluation négative) et le patient risque de ne pas répondre d'une manière véridique, ce qui introduirait un biais dans les résultats. Les mesures organisationnelles et techniques suivantes sont par conséquent prises pour parer au risque que l'équipe de soins identifie le patient lors de l'évaluation du patient par l'équipe de soins:

- Lors du prélèvement des questionnaires PREM:
 - Au moyen du Informed Consent Form, la garantie est offerte au patient que les données PREM ne seront pas intégrées dans le dossier du patient et qu'elles ne seront pas visibles pour l'équipe de soins. La violation de l'ICF

signifie un consentement non valide avec des sanctions éventuelles pour l'hôpital/l'équipe de soins.

- Si le questionnaire PREM est un questionnaire numérique, les réponses du patient sont directement envoyées au responsable de l'étude (et non à l'équipe de soins).
- S'il s'agit d'un questionnaire papier, les réponses du patient sont exclusivement envoyées par la poste au responsable de l'étude, sous enveloppe fermée (enveloppe pré-adressée et préaffranchie). Le protocole d'étude interdit la remise des questionnaires papier PREM à l'équipe de soins.
- L'interrogation PREM intervient sur la base d'un pseudonyme patient interne autre que le pseudonyme utilisé pour l'interrogation PROM. Si l'équipe de soins a malgré tout un accès illicite au questionnaire PREM, alors il n'est pas possible de lier directement ce questionnaire à un patient au moyen du questionnaire PROM. L'équipe de soins n'a pas non plus accès à une liste de conversion entre le pseudonyme PREM et le NISS (ou le pseudonyme PROM).
- Lors du traitement des questionnaires PREM:
 - Il y a une séparation entre le responsable de l'étude et l'équipe de soins. Le responsable de l'étude a une obligation de confidentialité.
 - Le protocole d'étude prévoit que les données PREM sont conservées par le responsable de l'étude dans une base de données spécifique (en dehors du DPI).
 - Le protocole d'étude prévoit que les membres de l'équipe de soins n'ont pas de droits d'accès à la banque de données spécifique. Les droits d'accès sont gérés conformément aux principes des cercles de confiance (règlement fixant les critères en vue de l'application d'un cercle de confiance par une organisation dans le cadre de l'échange des données de santé).
 - Le protocole d'étude prévoit que le feedback relatif à la qualité des soins à l'attention de l'équipe de soins peut uniquement avoir lieu à un niveau agrégé (le feedback doit être basé sur 10 patients au minimum).

Les mesures organisationnelles et techniques suivantes sont aussi prises pour parer au risque que l'équipe de soins identifie le patient, lors de l'évaluation du patient par l'équipe de soins, au moyen d'un feedback/de données mises à la disposition par la BCR.

- La BCR Input dispose du NISS (en vue du couplage de données BCR) mais ne sait pas voir les données PREM (et d'autres données fournies par le responsable de l'étude de l'hôpital) grâce au chiffrement. L'accès aux NISS se limite à la BCR Input au moyen de la gestion des droits d'accès. Les collaborateurs de la BCR Input signent aussi une déclaration de confidentialité. L'équipe de soins ne pourrait donc pas obtenir de données d'identification via les collaborateurs de la BCR Input.
- La BCR Output ne dispose pas d'identifiants patient (pas de NISS, pas de données exactes) et n'est pas en mesure de lier les données PREM (et d'autres données de projet) à un patient identifié. Ils ont uniquement accès aux données PREM (du projet) après pseudonymisation. Cet accès est également protégé au moyen de la gestion des droits d'accès et d'une déclaration de confidentialité signée. L'équipe de soins ne

pourrait donc pas non plus obtenir des données d'identification via les collaborateurs de la BCR Output.

- Le contrat BCR-hôpital doit aussi prévoir explicitement que l'équipe de soins ne peut jamais prendre connaissance de données PREM identifiables, non pseudonymisées.
- La BCR Output publie uniquement des résultats agrégés (c'est-à-dire sans small cells contenant moins de 5 patients).

24. Les données sont demandées sur base trimestrielle, étant donné que la consultation annuelle des données auprès des hôpitaux ne permet pas aux demandeurs de traiter toutes les données en temps utile pour un rapportage en temps opportun dans le cadre du suivi de la qualité.
25. Une liste des données demandées ainsi qu'une motivation circonstanciée sont jointes ci-après.

3. LIMITATION DE LA CONSERVATION

26. Conformément à l'article 5, §1^{er}, e), du RGPD, les données à caractère personnel doivent être conservées sous une forme permettant l'identification des personnes concernées pendant une durée n'excédant pas celle nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées. Les données à caractère personnel peuvent être conservées pour des durées plus longues dans la mesure où elles seront traitées exclusivement 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, §1^{er}, pour autant que soient mises en œuvre les mesures techniques et organisationnelles appropriées requises par le règlement afin de garantir les droits et libertés de la personne concernée (limitation de la conservation).
27. Les données collectées et couplées dans le cadre de la présente étude sont conservées pendant 30 ans à compter du décès du patient. Seule une étude longitudinale permet d'identifier des tendances et des évolutions en oncologie, vu le dynamisme et l'évolution permanente du paysage des soins en oncologie. La BCR est ainsi en mesure d'exercer sa mission légale. Cela fournit non seulement des informations précieuses pour la recherche clinique, mais contribue également à l'élaboration de politiques et à l'optimisation des soins aux patients à long terme. Ce type de délai de conservation est toujours appliqué pour le traitement des données BCR et des données BCR_IMA.
28. Le Comité estime que ce délai de conservation est raisonnable.

4. TRANSPARENCE

29. Conformément à l'article 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 doivent être fournies par écrit ou par d'autres moyens, y compris, lorsque c'est approprié, par voie électronique.

30. Lorsque les données à caractère personnel ne sont pas collectées auprès de la personne concernée, le responsable du traitement est tenu de fournir les informations visées à l'article 14, §1^{er} du RGPD à la personne concernée.
31. Cette obligation ne s'applique cependant pas lorsque la fourniture de telles informations se révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés, en particulier pour le traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique ou à des fins statistiques sous réserve des conditions et garanties visées à l'article 89, alinéa 1^{er}, ou dans la mesure où l'obligation visée à l'alinéa 1^{er} du présent article est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs dudit traitement. 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 disponibles⁸. Pour cette étude spécifique qui inclut un très grand nombre de personnes, l'information de chaque personne individuelle demanderait des efforts disproportionnés. La BCR ne dispose pas non plus des données de contact directes de ces patients. La BCR met, comme alternative, des informations relatives au traitement des données des patients et à leurs droits à la disposition dans la déclaration confidentialité qui est disponible en ligne.
32. Les patients qui participent à l'étude PROM/PREM ont donné leur consentement éclairé pour la participation à l'étude. Un consentement explicite est, par ailleurs, donné pour le couplage des données obtenues dans le cadre de l'étude à d'autres données collectées antérieurement.
33. Le Comité est d'avis qu'il existe suffisamment de transparence quant au traitement envisagé.

5. MESURES DE SÉCURITÉ

34. En vertu de l'article 5, §1^{er}, f) du RGPD, les données à caractère personnel doivent être traitées de façon à garantir une sécurité appropriée des données à caractère personnel, y compris la protection contre le traitement non autorisé ou illicite et contre la perte, la destruction ou les dégâts d'origine accidentelle, à l'aide de mesures techniques ou organisationnelles appropriées (intégrité et confidentialité).
35. Le Comité constate qu'une analyse d'impact relative à la protection des données a déjà été réalisée et qu'il l'a reçue, conformément à l'article 35 du RGPD.
36. Le Comité constate que le pool SCRA réalisera une analyse de risque « small cell » avant la transmission des données aux chercheurs.
37. Le NISS est uniquement utilisé par les institutions concernées pour la fourniture et la pseudonymisation des données (hôpitaux et INPUT BCR). Le NISS est nécessaire à cet égard afin de pouvoir relier de manière univoque les informations relatives à un même patient, dans le temps, entre les différents types de bases de données et entre les différents fournisseurs de données, y compris entre les différents hôpitaux. Les chercheurs (BCR OUTPUT) auront

⁸Art. 14, § 5, b) du RGPD.

uniquement accès à des données pseudonymisées au moyen de codes d'identification spécifiques au projet.

38. Le Comité fait observer que la Fondation Registre du cancer réalise une stricte séparation entre les collaborateurs input et les collaborateurs output. Les collaborateurs input collectent les données (à caractère personnel), réalisent les contrôles de qualité, effectuent la validation et le couplage des données et envoient un feed-back aux sources de données initiales. Seuls des collaborateurs input spécifiquement désignés à cet effet ont accès aux données d'identification (e.a. NISS) dans le cadre de la mission légale de la Fondation Registre du cancer. Les collaborateurs output effectuent des analyses statistiques et ont, à cet effet, uniquement recours à des données codées.

39. Le Comité fait observer que la Fondation Registre du Cancer garantit que les données PREM identifiables ne seront pas visibles pour l'équipe de soins. Les données PREM ne sont pas collectées par l'équipe de soins. Par ailleurs, l'équipe de soins n'a pas de droits d'accès à la banque de données PREM (gestion des accès conformément au « règlement fixant les critères en vue de la création d'un cercle de confiance par une organisation dans le cadre de l'échange de données de santé » de la Plate-forme eHealth). L'équipe de soins reçoit uniquement un feedback agrégé du responsable de l'étude. La Fondation Registre du Cancer ne peut pas non plus autoriser l'équipe de soins à consulter les données identifiables du projet. La séparation entre la BCR Input et la BCR Output doit être appliquée de manière stricte comme prévu dans l'aperçu des flux de données.

40. Le Comité constate que la Fondation Registre du Cancer a désigné un médecin responsable du traitement des données à caractère personnel relatives à la santé, ainsi qu'un délégué à la protection des données.

41. Le Comité constate que les collaborateurs de la Fondation Registre du cancer ont un devoir de confidentialité légal⁹ et contractuel par rapport aux données qu'ils traitent dans le cadre de leur fonction.

42. Le Comité rappelle que ni la Fondation Registre du Cancer, ni ses collaborateurs ne peuvent entreprendre des démarches pour réidentifier les personnes concernées. Les résultats de l'étude doivent être publiés sous forme anonyme.

43. Le Comité rappelle qu'en vertu de l'article 9 de la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*, le responsable du traitement prend les mesures suivantes lors du traitement de données génétiques, biométriques ou des données concernant la santé :
 - 1° les catégories de personnes ayant accès aux données à caractère personnel, sont désignées par le responsable du traitement ou, le cas échéant, par le sous-traitant, avec une description précise de leur fonction par rapport au traitement des données visées;
 - 2° la liste des catégories des personnes ainsi désignées est tenue à la disposition de l'autorité de contrôle compétente par le responsable du traitement ou, le cas échéant, par le sous-traitant;

⁹ Article 138, § 4, alinéa 2, de la loi coordonnée du 10 mai 2015.

3° il veille à ce que les personnes désignées soient tenues, par une obligation légale ou statutaire, ou par une disposition contractuelle équivalente, au respect du caractère confidentiel des données visées.

44. Le Comité estime nécessaire de rappeler que depuis le 25 mai 2018, la Fondation Registre du cancer est tenue de respecter les dispositions et les principes 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 (règlement général sur la protection des données). Ces instances sont également tenues de respecter les dispositions de la loi du 30 juillet 2018 *relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel*.

Par ces motifs,

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

conclut que

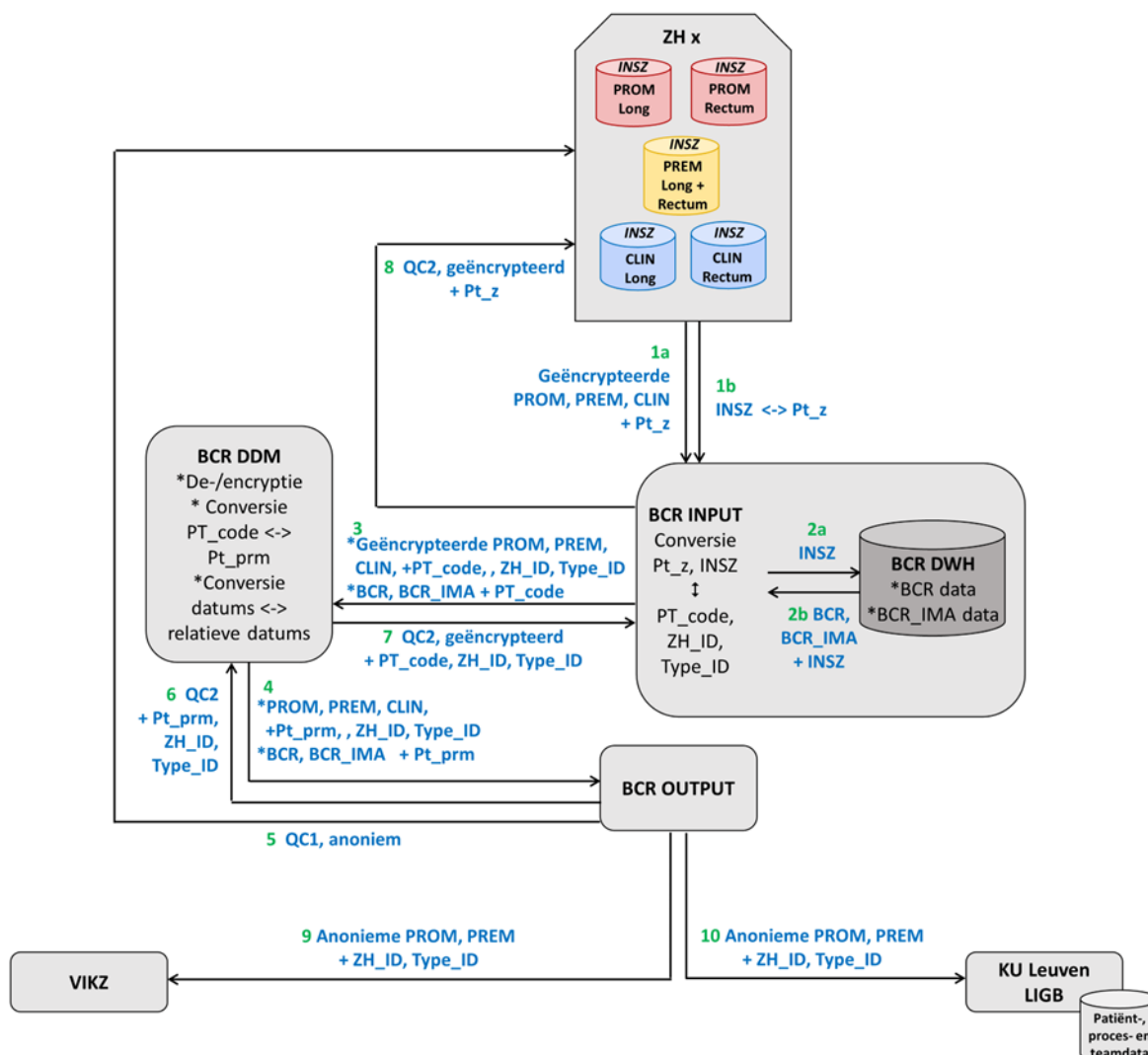
la communication des données à caractère personnel telle que décrite dans la présente délibération est autorisée moyennant le respect des mesures de protection des données qui ont été définies, en particulier les mesures en matière de limitation de la finalité, de minimisation des données, de limitation de la durée de conservation des données et de sécurité de l'information.

La présente délibération entre en vigueur le 17 décembre 2025.

Michel DENEYER
Président

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: Quai de Willebroeck 38 - 1000 Bruxelles (tél. 32-2-741 83 11).
--

Bijlage 1: Schematisch overzicht van de gegevensstromen met toelichting



Bovenstaande figuur toont de gegevensstroom voor het samenbrengen van de gegevens over long- en rectumkankerpatiënten van de verschillende ziekenhuizen (PROM, PREM en CLIN data) en de koppeling ervan op individueel patiëntniveau, alsook de koppeling met andere databanken. Er worden halfjaarlijkse doorstuurmomenten voorzien. Deze databestanden worden na doorzending verzameld, gecontroleerd en beheerd door BCR.

- 1) De studieverantwoordelijke creëert voor elke deelnemende patiënt een studie-specifiek patiëntpseudoniem (Pt_z). Dit pseudoniem wordt opgebouwd volgens een vast formaat xxx-yy-zzzzz, waarbij xxx een ziekenhuis-specifieke code is (=RIZIV-erkenningsnummer), yy verwijst naar het kankertype (ofwel longkanker, ofwel rectumkanker), en zzzzz het volgnummer van de patiënt volgens inclusie in de studie (per ziekenhuis). De studieverantwoordelijke bewaart de conversielijst INSZ-Pt_z en vervangt in de PROM, PREM en CLIN datasets het INSZ door het studie-specifiek patiëntpseudoniem (Pt_z).

De PROM (PROM_long en PROM_rectum) en PREM (PREM_long+rectum) data, alsook de CLIN data (CLIN_long en CLIN_rectum) worden apart geëncrypteerd door de studieverantwoordelijke (per ziekenhuis 5 geëncrypteerde bestanden gezien verschillende datastructuur). Bij de encryptie wordt het studie-specifiek patiëntpseudoniem per ziekenhuis (Pt_z) niet mee geëncrypteerd.

1a. De geëncrypteerde PROM, PREM en CLIN data worden door de studieverantwoordelijke van elk ziekenhuis samen met het studie-specifiek patiëntpseudoniem (Pt_z, dewelke ook de identificatie van het ziekenhuis en kankertype bevat) doorgestuurd naar BCR INPUT. Het Pt_z is nodig opdat BCR INPUT met het ziekenhuis kan communiceren over datakwaliteit-issues op individueel patiëntniveau (stappen 6, 7 en 8).

1b. In een aparte transfer verstuurt de studieverantwoordelijke van elk ziekenhuis ook de conversiellijst tussen Pt_z-INSZ. Het INSZ is nodig opdat BCR INPUT de PROM, PREM en CLIN data kan koppelen aan de BCR data en BCR_IMA data. Bovendien is het INSZ nodig om informatie over eenzelfde patiënt, die mogelijk uit diverse ziekenhuizen kan komen met een verschillend patiëntpseudoniem (Pt_z) aan elkaar te koppelen.

Beide transfers van bestanden naar BCR INPUT (1a en 1b) gebeuren via BCR's beveiligde sFTP (secure file transfer protocol) systeem (vanaf 6 maanden na start dataverzameling, en vervolgens om de 6 maanden). BCR INPUT kan de geëncrypteerde PROM, PREM en CLIN data niet lezen omdat dit niet nodig is voor de taak van BCR INPUT in dit project; enkel de Pt_z en INSZ is dus zichtbaar in deze bestanden.

- 2) **2a.** BCR INPUT maakt de variabelen ZH_ID (=RIZIV-erkenningsnummer van het ziekenhuis) en Type_ID (=kankertype, i.e. longkanker of rectumkanker) als aparte variabelen aan op basis van een extractie uit Pt_z. Identificatie van het ziekenhuis en kankertype zullen behouden blijven tot in de finale databank voor analyse; in het kader van kwaliteitsbevorderende projecten met feedback naar de ziekenhuizen toe is het noodzakelijk hierbij de identificatie van het ziekenhuis en kankertype te behouden voor BCR OUTPUT. De feedback moet ook per kankertype gebeuren omdat de behandeling/opvolging per kankertype verschilt, zodat ook het kankertype voor BCR OUTPUT behouden moet blijven.

Vervolgens vervangt BCR INPUT PT_z door het INSZ van de patiënt, op basis van de conversiellijst INSZ-Pt_z. De INSZ-nummers zijn nodig voor extractie van de BCR en BCR_IMA data uit de datawarehouse van BCR (BCR DWH).

2b. De INSZ-nummers van deelnemers aan de PROM/PREM-studie (bekomen in stap 2a) en niet-deelnemers met een diagnose van primaire long-/rectumkanker vanaf 2023 zoals geregistreerd in de kankerregistratiegegevens van BCR, worden door BCR INPUT aangevuld met de BCR en BCR_IMA data.

- 3) BCR INPUT vervangt in de bestanden met geëncrypteerde PROM, PREM, en CLIN data het INSZ door een studie-specifieke patiëntcode (PT_code) uitsluitend voor uitwisseling met BCR DDM. Daarnaast wordt ook in de BCR data en BCR_IMA data het INSZ vervangen door de studie-specifieke patiëntcode (PT_code). BCR INPUT bezorgt BCR DDM:

- enerzijds deze studie-specifieke patiëntcode (PT_code), samen met de identificatie van het ziekenhuis (ZH_ID) en kankertype (Type_ID) en de geëncrypteerde PROM, PREM en CLIN data, en
- anderzijds de studie-specifieke patiëntcode (PT_code) met de (niet-geëncrypteerde) BCR data en BCR_IMA data anderzijds. Deze datasets worden niet geëncrypteerd aangezien BCR INPUT deze datasets reeds op INSZ kan verwerken ingevolge de wettelijke taak van BCR tot kankerregistratie.

De conversietabellen waarin Pt_z en INSZ gelinkt worden aan PT_code, ZH_ID en Type_ID (voor niet-deelnemers is dit beperkt tot de conversie INSZ-PT_code) worden bijgehouden door BCR INPUT. Eenzelfde studie-specifieke patiëntcode (PT_code) wordt gelinkt aan de vragenlijsten die door eenzelfde patiënt werden ingevuld zodat de data ook longitudinaal kunnen opgevolgd, gekoppeld en geanalyseerd worden door BCR. Ook wanneer een patiënt geregistreerd zou worden in kader van zowel long- als rectumkanker, dient hiervoor eenzelfde PT_code gebruikt te worden.

- 4) BCR DDM decrypteert de PROM, PREM en CLIN datasets ontvangen via BCR INPUT en voert de volgende de-identificerende modificaties voor pseudonimisering uit:
 - BCR DDM vervangt in alle datasets PT_code door een nieuw studie-specifieke patiëntcode (Pt_prm), en
 - in alle datasets worden de voorkomende exacte datums omgezet naar relatieve datums ten opzichte van indexdatum (zie bijlage 2 voor procedure).

De gepseudonimiseerde (op Pt_prm) PROM, PREM, CLIN, BCR en BCR_IMA data worden door BCR DDM bezorgd aan BCR OUTPUT, waar alle databanken (longitudinaal) worden samengebracht voor analyse. De conversietabellen Pt_code-Pt_prm, gelinkt aan de indexdatum toegekend aan de patiënt, worden bijgehouden door BCR DDM.

- 5) QC1 (quality control & assurance 1): BCR OUTPUT voert een algemene kwaliteitscontrole uit op de PROM, PREM en CLIN data, waarbij algemene feedback (i.e. niet op individueel patiëntniveau, anoniem) naar de studieverantwoordelijke van het betreffende ziekenhuis wordt verzonden met behulp van ZH_ID, bijvoorbeeld bij onjuist formaat van aanlevering of onvoldoende response rate bij (een subset van) de PROM, PREM of CLIN vragen. De studieverantwoordelijke zorgt voor correctie en bijsturing waar mogelijk. Eventuele nieuwe databanken worden aangeleverd via de datastroom vanaf stap 1, zoals hierboven beschreven.
- 6) QC2 (quality control & assurance 2): bij tegenstrijdige data in de diverse databanken, bv. informatie over stoma versus geen stoma in de PROM data versus CLIN data versus BCR(_IMA) data, moet er teruggedaan worden naar het betreffende ziekenhuis (voor PROM, PREM en CLIN data) en/of naar BCR INPUT (voor BCR en BCR_IMA data) op patiëntniveau om de juiste gegevens te bekomen. BCR OUTPUT bezorgt hiervoor de QC2-vragen aan BCR DDM op de studie-specifieke patiëntcode (Pt_prm) en met identificatie van het ziekenhuis (ZH_ID) en het kankertype (Type_ID).
- 7) Vervolg QC2: BCR DDM zet de eventuele relatieve datums vervat in de QC2-vragen terug om naar exacte datums, vervangt de project-specifieke patiëntcode Pt_prm opnieuw door

de project-specifieke patiëntcode PT_code en encrypteert het bestand(/bestanden), behalve de variabelen PT_code, ZH_ID en Type_ID die zichtbaar blijven. BCR DDM bezorgt deze geëncrypteerde bestanden met de QC-2 gerelateerde vragen aan BCR INPUT. Indien de QC2 vragen enkel BCR data en BCR_IMA data betreffen kan de encryptie zelf worden overgeslagen alvorens door te sturen naar BCR INPUT, aangezien BCR INPUT reeds in het kader van de wettelijke registratie-opdracht van BCR die medische data kan zien en deze data ook moet kunnen aftoetsen aan de QC2-vragen.

- 8) Vervolg QC2: BCR INPUT vervangt de combinatie PT_code, ZH_ID en Type_ID door Pt_z (op basis van de conversietabellen waarin Pt_z en INSZ gelinkt worden aan PT_code, ZH_ID en Type_ID) en bezorgt deze Pt_z samen met de geëncrypteerde QC2 vragen aan de studieverantwoordelijke van de respectievelijke ziekenhuizen via sFTP.

De QC2-antwoorden van de ziekenhuizen worden via de hierboven vermelde datastromen getransfereerd: de antwoorden worden geëncrypteerd, samen met het studie-specifiek patiëntpseudoniem (Pt_z) bezorgd aan BCR INPUT (stap 1). BCR INPUT vervangt het studie-specifiek patiëntpseudoniem (Pt_z) door de studie-specifieke patiëntcode (PT_code), de identificatie van het ziekenhuis (ZH_ID) en kankertype (Type_ID) (stap 2) en stuurt deze met de geëncrypteerde QC2 antwoorden door naar BCR DDM (stap 3). BCR DDM decrypteert, vervangt PT_code door Pt_prm en zet de eventuele exacte datums in de QC2-antwoorden om naar relatieve datums ten opzichte van indexdatum en geeft vervolgens door aan BCR OUTPUT (stap 4).

- 9) Voor Vlaamse ziekenhuizen: Anonieme resultaten met betrekking tot de PROM en PREM data, gekoppeld waar nodig aan karakteristieken uit de CLIN, BCR en/of BCR_IMA data, zullen per ziekenhuis per kankertype (long- versus rectumkanker) worden gegenereerd door BCR OUTPUT en overgemaakt aan het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) voor het opstellen van feedbackrapporten voor de ziekenhuizen.

Het VIKZ zal per kankertype (long- versus rectumkanker) geaggregeerde feedbackrapporten per ziekenhuis opstellen en doorsturen naar de desbetreffende ziekenhuizen. In het kader van haar wettelijke taak zal BCR ook nog steeds (feedback)rapporten met geanonimiseerde gegevens kunnen bezorgen aan o.a. de ziekenhuizen.

- 10) De PROM en PREM resultaten voor de 9 testziekenhuizen die deelnemen aan de implementatiestudie voor PROMs en PREMs zullen anoniem, geaggregeerd per kankertypeniveau (i.e. onderscheid in zorgteams voor long- versus rectumkanker) per ziekenhuis worden doorgegeven van BCR OUTPUT aan het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB). Deze worden door LIGB gekoppeld aan de anonieme resultaten van een patiënt-, proces- en teamanalyse per kankertype en ziekenhuis, door LIGB rechtstreeks verkregen binnen de implementatiestudie.

LIGB zal de verschillende zorgteams van de 9 testziekenhuizen die deelnemen aan de implementatiestudie een feedbackrapport sturen met anonieme resultaten (per oncologiedomein, per ziekenhuis) van de patiënt-, proces- en teamanalyse en de associatie hiervan met anonieme PROM/PREM-gegevens, en dit samen met hen bespreken.

Bijlage 2: Overzicht van de verzamelde gegevens en verantwoording proportionaliteit

PROM/PREM data (door patiënten gerapporteerde PROMs, PREMs en beschrijvende patiëntkarakteristieken, door de ziekenhuizen bij de patiënt verzameld en aangeleverd)

Dataset PROM-Long

Variabele	Beschrijving	Mogelijke waarden	Type	Proportionaliteit
Metadata				
INSZ	Rijksregisternummer van de patiënt		Num	INSZ is noodzakelijk voor deterministische koppeling van PREMs, PROMs, klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier (CLIN data), kankerregistratiegegevens (BCR data) en kankergerelateerde ziekteverzekeringsgegevens (BCR_IMA data)¹. Het INSZ zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT en geen enkele partij beschikt over alle sleutels. BCR INPUT vervangt het INSZ door PT_code, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR INPUT en BCR DDM. BCR DDM vervangt PT_code door Pt_prm, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCR DDM en BCR OUTPUT.
Pt_z	Ziekenhuis-specifiek patiëntpseudoniem (ziekenhuis-orgaan-patiëntcode)	xxx-yy-zzzzz	Char	Noodzakelijk voor latere deterministische koppeling met INSZ. Door deze koppeling kunnen de PREM, PROM, CLIN, BCR en BCR_IMAs¹ data gekoppeld worden aan elkaar. Gegevens over eenzelfde patiënt afkomstig van diverse ziekenhuizen dienen obv het INSZ gelinkt te kunnen worden. Deze variabele zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT.
ZH_ID	Ziekenhuis ID (= RIZIV-erkenningsnummer)	xxx	Char	Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Noodzakelijk om, in combinatie met het kankertpe, de gegevens aan het juiste zorgteam te kunnen koppelen.
Type_ID	Kankertype	01 = lung	Char	Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Nood aan identificatie van het kankertype voor latere

				deterministische koppeling met longitudinale gegevens van hetzelfde kankertype. Patiënten kunnen meer dan 1 tumortype hebben en de PROMs en PREMs dienen gekoppeld te kunnen worden aan het juiste zorgteam. Opschaling naar meerdere kankertypes is zeker mogelijk in de toekomst.
q_type	Type vragenlijst?	prom	Char	Aanduiding van het type gegevens in het record. Hier betreft het Patient Reported Outcome Measures (PROMs) die worden gebruikt om de door patiënt ervaren gezondheid en kwaliteit van leven in kaart te brengen/te meten.
tx_start_date	Datum opstart primaire behandeling	Dd/mm/yyyy	Datum	Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettingen- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen. De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse.
Time_point	Meetmoment vragenlijst	Baseline, 6w, 3m, 6m, 9m, 1y, 1y9m, 2y, 2y9m, 3y, 3y9m, 4y, 4y9m, 5y, 5y9m, 6y, 6y9m, 7y, 7y9m, 8y, 8y9m, 9y, 9y9m, 10y	Char	Noodzakelijk om na koppeling aan te geven welk meetmoment het betreft. Deze informatie is tevens noodzakelijk voor de longitudinale analyses.
Q_date	Datum invullen vragenlijst	Dd/mm/yyyy	Datum	"Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettingen- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen.

				De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Patiëntkarakteristieken				
Prom100100	Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (opleiding afgerond met diploma of getuigschrift).	1 - Lager onderwijs 2 - Secundair onderwijs 3 - Hoger, niet universitair onderwijs 4 - Universitair onderwijs	Num	Deze gegevens zijn noodzakelijk om mogelijke verbanden met PROMs en PREMs te onderzoeken; identificatie van kwetsbare groepen met een hogere kans op een slechtere levenskwaliteit of zorgervaringen. Analyses: beschrijvend, relatie tussen enerzijds patiëntkarakteristieken en anderzijds PROMs, PREMs, tumor- en andere klinische karakteristieken; gebruik als covariaten in statistische modellering. Doel: kennisverhoging/-uitwisseling en kwaliteitsverbetering van zorg.
Prom100200	Wat is op dit moment uw relatiestatus?	1 - Ik ben niet getrouwd of heb geen partner 2 - Ik ben getrouwd of heb een partner 3 - Ik ben gescheiden of uit elkaar 4 - Mijn partner is overleden	Num	
Prom100300	Hoe zou u uw herkomst omschrijven?	1 - Ik ben een Belg met Belgische achtergrond 2 - Ik ben een Belg met buitenlandse achtergrond (EU-land) 3 - Ik ben een Belg met een buitenlandse achtergrond (Niet-EU-Land) 4 - Ik ben geen Belg, afkomstig uit een EU-land 5 - Ik ben geen Belg en niet afkomstig uit een EU-land	Num	
Prom100400	Rookt u?	1 - Ik heb nooit gerookt (<100 sigaretten gedurende mijn leven) 2 - Ik ben geen ex-roker en ben gestopt met roken minstens 1 jaar voor mijn kankerdiagnose	Num	

		3 - Ik ben een ex-roker en ben gestopt met roken minder dan 1 jaar voor mijn kankerdiagnose 4 - Ik rook momenteel		
Prom100500	Kunt u aangeven hoeveel glazen alcohol u gemiddeld per week gedronken heeft in de afgelopen 12 maanden?	1 - Nee, ik drink nooit alcohol 2 - Nee, ik drink geen alcohol meer 3 - Ja, ik drink alcohol	Num	
Prom1005021	Ik ben ____jaar gestopt (vul in)	(range 0,01-100,00)	num,dec (2)	
Prom1005031	Ja, ik drink ____glazen bier per week	(range 0,00-175,00)		
Prom1005032	Ja, ik drink ____glazen wijn/sherry/porto per week			
Prom1005033	Ja, ik drink ____glazen sterke drank per week (vb. cognac, jenever, whisky)			
Prom100601	Ik heb geen andere aandoeningen dan longkaneker	0 - Nee 1 -Ja	Num	
Prom100602	Hartaandoening (bv. Agina, hartaanval of hartfalen)			
Prom100603	Hoge bloeddruk			
Prom100604	Pijn in het been tijdens het wandelen door een gebrekkige doorbloeding			
Prom100605	Longaandoening (bv. astma, chronische bronchitis of longemfyseem)			
Prom100606	Diabetes			
Prom100607	Nieraandoening			
Prom100608	Leveraandoening			
Prom100609	Problemen veroorzaakt door beroerte			
Prom100610	Aandoening aan het zenuwstelsel (bv. Parkinson of multiple sclerose)			

Prom100611	Andere kanker (gedurende de laatste 5 jaar)			
Prom100612	Depressie			
Prom100613	Artritis			
Prom100614	Andere			
Prom1006141	Specificeer de andere chronische aandoening	free text	Char	
Prom100700	Wat is op dit moment uw lengte?	(range 50-250)	Num	
Prom100800	Wat is op dit moment uw gewicht?	(range 20-500)		
Prom100900	Heeft u de afgelopen 12 maanden onopzettelijk gewicht verloren?	1 - Ja 2 - Nee		
PROMs				
Prom200100	Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Nogal 4 - Erg	Num	"Deze gegevens zijn noodzakelijk voor analyses omtrent de kwaliteit van leven en de (zorg)noden van de patiënt. Analyses: beschrijvend, relatie tussen enerzijds PROMs en anderzijds PREMs, kwaliteitsindicatoren, patiënt-, tumor- en andere klinische karakteristieken, vergelijking tussen ziekenhuizen. Doel: kennisverhoging/-uitwisseling en kwaliteitsverbetering van zorg. De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR Output. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR Output om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Prom200200	Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?			
Prom200300	Heeft u moeite met het maken van een korte wandeling buitenshuis?			
Prom200400	Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?			
Prom200500	Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?			
Prom200600	Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?			
Prom200700	Was u beperkt bij het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?			
Prom200800	Was u kortademig?			
Prom200900	Heeft u pijn gehad?			
Prom201000	Had u behoefte om te rusten?			
Prom201100	Heeft u moeite met slapen gehad?			

Prom201200	Heeft u zich slap gevoeld?			
Prom201300	Heeft u gebrek aan eetlust gehad?			
Prom201400	Heeft u zich misselijk gevoeld?			
Prom201500	Heeft u overgegeven?			
Prom201600	Had u last van obstipatie? (Was u verstopt?)			
Prom201700	Had u diarree?			
Prom201800	Was u moe?			
Prom201900	Heeft pijn u gehinderd bij uw dagelijkse bezigheden?			
Prom202000	Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?			
Prom202100	Voelde u zich gespannen?			
Prom202200	Maakte u zich zorgen?			
Prom202300	Voelde u zich prikkelbaar?			
Prom202400	Voelde u zich neerslachtig?			
Prom202500	Heeft u moeite gehad met het zich herinneren van dingen?			
Prom202600	Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?			
Prom202700	Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd bij uw sociale bezigheden?			
Prom202800	Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?			
Prom202900	Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?	1 - erg slecht 2 3 4 5 6	Num	
Prom203000	Hoe zou u uw algehele kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week beoordelen?			

		7 - uitstekend		
Prom300100	Heeft u gehoest?	1 - Helemaal niet	Num	
Prom300200	Heeft u bloed opgehoest?	2 - Een beetje		
Prom300300	Bent u buiten adem geweest bij het rusten?	3 - Nogal		
Prom300400	Bent u buiten geweest bij het wandelen?	4 - Erg		
Prom300500	Bent u buiten adem geweest bij het oplpen van trappen?			
Prom300600	Heeft u een pijnlijke mond of tong gehad?			
Prom300700	Heeft u problemen gehad met slikken?			
Prom300800	Heeft u tintelende handen of voeten gehad?			
Prom300900	Heeft u haaruitval gehad?			
Prom301000	Heeft u pijn op de borst gehad?			
Prom301100	Heeft u pijn in uw arm of schouder gehad?			
Prom301200	Heeft u pijn in andere delen van uw lichaam gehad?			
Prom301300	Heeft u allergische reacties gehad?			
Prom301400	Heeft u branderige of pijnlijke ogen gehad?			
Prom301500	Bent u duizelig geweest?			
Prom301600	Heeft u splijtende vingernagels of teennagels gehad?			
Prom301700	Heeft u huidproblemen gehad? (bij. Jeukerig, droog)?			
Prom301800	Heeft u problemen gehad met spreken?			
Prom301900	Bent u bang geweest voor progressie van uw tumor?			
Prom302000	Heeft u dun of futloos haar gehad als gevolg van uw ziekte of uw behandeling?			

Prom302100	Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gezondheid in de toekomst?			
Prom302200	Heeft u een droge hoest gehad?			
Prom302300	Heeft u gemerkt dat u lichamelijk minder aankunt?			
Prom302400	Was gewichtsverlies een probleem voor u?			
Prom302500	Heeft u pijn gehad aan het geopereerde gebied?			
Prom302600	Is het gebied van de wond overgevoelig geweest?			
Prom302700	Heeft de omvang van de operatie uw functioneren beperkt?			
Prom302800	Heeft u moeite gehad om uw arm of schouder aan de kant van de operatie aan de borstkas te gebruiken?			
Prom302900	Heeft uw littekenpijn u gehinderd bij uw dagelijkse bezigheden?			
Prom400100	Hoe erg was de moeite die u had met slikken op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg	Num	
Prom400200	Hoe erg waren de zweertjes in uw mond of keel (aften) op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?			
Prom400300	In welke mate hebben de zweertjes in uw mond of keel (aften) uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom400400	Hoe erg was uw verminderde eetlust op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		

Prom400500	In welke mate heeft verminderde eetlust uw gebruikelijke dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom400600	Hoe vaak bent u misselijk geweest in de afgelopen 7 dagen?	1 - Nooit 2 - Zelden 3 - Soms 4 - Vaak 5 - Bijna voortdurend		
Prom400700	Hoe erg was uw misselijkheid op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom400800	Hoe vaak hebt u gebrakt in de afgelopen 7 dagen?	1 - Nooit 2 - Zelden 3 - Soms 4 - Vaak 5 - Bijna voortdurend		
Prom400900	Hoe erg was uw braken op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom401000	Hoe erg was uw verstopping op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg	Num	
Prom401100	Hoe vaak hebt u dunne of waterige stoelgang (diarree) gehad in de afgelopen 7 dagen?	1 - Nooit 2 - Zelden 3 - Soms 4 - Vaak 5 - Bijna voortdurend		

Prom401200	Hoe erg was uw kortademigheid op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom401300	In welke mate heeft uw kortademigheid uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom401400	Hebt u enige vorm van huiduitslag gehad in de afgelopen 7 dagen?	1 - Ja 2 - Nee		
Prom401500	Hoe erg was uw gevoelloosheid of het tintelen in uw handen of voeten op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom401600	In welke mate heeft uw gevoelloosheid of het tintelen van uw handen of voeten uw gebruikelijke dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom401700	Hoe vaak hebt u pijn gehad in de afgelopen 7 dagen?	1 - Nooit 2 - Zelden 3 - Soms 4 - Vaak 5 - Bijna voortdurend		
Prom401800	Hoe erg was uw pijn op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom401900	In welke mate heeft pijn uw gebruikelijke of dagelijkse	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins		

	activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		Num
Prom402000	Hoe erg was uw vermoeidheid of gebrek aan energie op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom402100	In welke mate heeft uw vermoeidheid of gebrek aan energie uw gebruikelijke of dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom402200	Hoe erg waren uw problemen met de smaak van eten of drinken op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom402300	Hoe erg was uw hoest op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom402400	In welke mate heeft hoesten uw gebruikelijke dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom402500	Hoe erg was uw hand-voetsyndroom (een uitslag op de handen of voeten die kloofjes, afschilferen, roodheid of pijn kan veroorzaken) op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg		
Prom402600	Hoe erg waren uw concentratieproblemen op het			

	slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?			
Prom402700	In welke mate hebben uw concentratieproblemen of dagelijkse activiteiten belemmerd in de afgelopen 7 dagen?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Enigszins 4 - Redelijk wat 5 - Zeer veel		
Prom402800	Hebt u andere symptomen die u wilt melden?	1 - Ja 2 - Nee		
Prom4028011	Specificeer de andere symptomeen die u wilt melden:	Free text field	Char	
Prom402900	Hoe erg was dit symptoom op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Matig 4 - Erg 5 - Heel erg	Num	
Prom500100	Mobiliteit	1 – Ik heb geen problemen met rondwandelen 2 – Ik heb een beetje problemen met rondwandelen 3 – Ik heb matige problemen met rondwandelen 4 – Ik heb ernstige problemen met rondwandelen 5 – Ik ben niet in staat om rond te wandelen	Num	
Prom500200	Zelfzorg	1 – Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden 2 – Ik heb een beetje problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden 3 – Ik heb matige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden 4 – Ik heb ernstige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden 5 – Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden		

Prom500300	Dagelijkse activiteiten (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)	1 – Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten 2 – Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten 3 – Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten 4 – Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten 5 – Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren		
Prom500400	Pijn/ongemak	1 – Ik heb geen pijn of ongemak 2 – Ik heb een beetje pijn of ongemak 3 – Ik heb matige pijn of ongemak 4 – Ik heb ernstige pijn of ongemak 5 – Ik heb extreme pijn of ongemak		
Prom500500	Angst/depressie	1 – Ik ben niet angstig of depressief 2 – Ik ben een beetje angstig of depressief 3 – Ik ben matig angstig of depressief 4 – Ik ben erg angstig of depressief 5 – Ik ben extreem angstig of depressief		
Prom500600	Uw gezondheid vandaag = ____.	(range 0-100)		
Prom500701	Ik ben op dit moment aan het werk	0 - Nee	Num	
Prom500702	(Pre-)/(Brug-)/Pensioen	1 - Ja		
Prom500703	Student			
Prom500704	Werkloos			
Prom500705	Arbeidsongeschikt			
Prom500706	Dagtaak aan zorg voor huishouden en eventueel kinderen			
Prom500707	Andere			
Prom5007011	In loondienst			
Prom5007012	Als zelfstandig ondernemer			
Prom50070111	Ik werk in loondienst voor ____ uur per week.	(range 0,01-100,00)	Num, dec (2)	

Prom50070112	Deze uren in loondienst zijn verdeeld over _____ dagen per week.	(range 1-7)	Num	
Prom50070113	Statutair/ambtenaar	0 - Nee	Num	
Prom50070114	Vast contract van onbepaalde duur ('vast' werk)	1 - Ja		
Prom50070115	Contract van bepaalde duur ('tijdelijk' werk)			
Prom50070116	Interim contract			
Prom50070121	Ik werk als zelfstandig ondernemer voor _____ uur per week.	(range 0,01-100,00)		
Prom50070122	Deze uren als zelfstandig ondernemer zijn verdeeld over _____ dagen per week.	(range 1-7)		
Prom5007021	Ik ben op (pre-)/(brug-)/persioen sinds _____/_____ (maand/jaar)	mm/yyyy	date, custom	
Prom5007041	Ik ben werkloos sinds _____/_____ (maand/jaar)			
Prom5007051	Ik ben arbeidsongeschikt sinds _____/_____ (maand/jaar)			
Prom5007052	Arbeidsongeschiktheidspercentage _____%	(range 1-100)	Num	
Prom5007053	Arbeidsongeschikt vanwege kanker?	1 - Ja 2 - Nee		
Prom5007071	Specificeer de andere werksituatie:	free text field	Char	
Prom500800	Is uiw werksituatie veranderd door uw ziekte?	1 - Ja 2 - Nee	Num	
Prom50080101	Ik ben minder gaan werken als gevolg van kanker	1 - Ja 2 - Nee		
Prom50080102	Ik ben op zoek gegaan naar een minder belastende job			
Prom50080103	Ik ben omgeschoold als gevolg van kanker			
Prom50080104	Ik heb een andere functie gekregen als gevolg van kanker			

Prom50080105	Ik ben op eigen initiatief gestopt met werken			
Prom50080106	Mijn contract werd stopgezet door mijn werkgever			
Prom50080107	Ik ben arbeidsongeschikt als gevolg van kanker			
Prom50080108	Ik ben meer gaan werken als gevolg van kanker			
Prom50080109	Ik ben enkele dagen afwezig geweest als gevolg van kanker (bijvoorbeeld alleen voor de duur van behandelingen)			
Prom50080110	Ik heb mijn werk hernomen na een werkonderbreking			
Prom50080111	Andere			
Prom50080110 1	Duur van de werkonderbreking: _____ maanden	(range 0,01-100,00)	Num, dec (2)	
Prom50080111 1	Specifieer de andere verandering van werksituatie:	free text field	Char	
Prom500900	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden had ik concentratiestoornissen	1 - Bijna nooit 2 - Soms 3 - Vaak 4 - Bijna altijd	Num	
Prom501000	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden moest ik in een langzamer tempo werken			
Prom501100	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden moest ik mij afzonderen			
Prom501200	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden had ik meer problemen om beslissingen te nemen			
Prom501300	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden moest ik taken uitstellen			

Prom501400	Wegens gezondheidsproblemen tijdens mijn werkzaamheden moest ik taken laten overnemen door anderen			
Prom501500	Wegens gezondheidszorgproblemen tijdens mijn werkzaamheden had ik andere problemen.			
Prom501501	Specificeer de andere problemen:			
		free text field	Char	

Dataset PROM-rectum

Variabele	Beschrijving	Mogelijke waarden	Type	Proportionaliteit
Metadata				
Alle opgevraagde variabelen onder metadata zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset behalve:				
Type_ID	Kankertype	02 = rectum	Char	"Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Nood aan identificatie van het kankertype voor latere deterministische koppeling met longitudinale gegevens van hetzelfde kankertype. Patiënten kunnen meer dan 1 tumortype hebben en de PROMs en PREMs dienen gekoppeld te kunnen worden aan het juiste zorgteam. Opschaling naar meerdere kankertypes is zeker mogelijk in de toekomst."
Patiëntkarakteristieken				
Alle opgevraagde variabelen onder patiëntkarakteristieken zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset				
PROMs				
De variabelen van prom200100 tot en met prom203000 zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset				
Prom320100	Heeft u overdag vaak geplast?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Nogal 4 - Erg	Num	"Deze gegevens zijn noodzakelijk voor analyses omtrent de kwaliteit van leven en de (zorg)noden van de patiënt. Analyses: beschrijvend, relatie tussen enerzijds PROMs en anderzijds PREMs, kwaliteitsindicatoren, patiënt-, tumor- en andere klinische karakteristieken, vergelijking tussen ziekenhuizen. Doel: kennisverhoging/-uitwisseling en kwaliteitsverbetering van zorg."
Prom320200	Heeft u 's nachts vaak geplast?			
Prom320300	Heeft u ongewild urine verloren?			
Prom320400	Heeft u pijn gehad bij het plassen?			
Prom320500	Heeft u buikpijn gehad?			
Prom320600	Heeft u pijn gehad in uw zitvlak of bij uw anus?			

Prom320700	Heeft u een opgeblazen gevoel gehad in uw buik?			De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR Output. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR Output om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Prom320800	Heeft u bloed in uw ontlasting gehad?			
Prom320900	Heeft u slijm in uw ontlasting gehad?			
Prom321000	Heeft u een droge mond gehad?			
Prom321100	Heeft u haaruitval gehad ten gevolge van uw behandeling?			
Prom321200	Heeft u problemen met uw smaak gehad?			
Prom321300	Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gezondheid in de toekomst?			
Prom321400	Heeft u zich zorgen gemaakt om uw gewicht?			
Prom321500	Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?			
Prom321600	Voelde u zich minder vrouwelijk/mannelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?			
Prom321700	Was u ontevreden met uw lichaam?			
Prom321800	Heeft u een stoma? (dunnedarm-stoma of dikkedarm-stoma)	1 - Ja 2 - Nee	Num	
Prom321900	Heeft u last gehad van het ongewild vrijkomen van gas (winderigheid) uit uw stoma?	1 - Helemaal niet 2 - Een beetje 3 - Nogal 4 - Heel erg	Num	
Prom322000	Was er lekkage van ontlasting uit uw stomazakje?			
Prom322100	Heeft u een pijnlijke huid gehad rond uw stoma?			
Prom322200	Heeft u overdag vaak het stomazakje moeten vervangen?			
Prom322300	Heeft u 's nachts vaak het stomazakje moeten vervangen?			

Prom322400	Voelde u zich opgelaten door uw stoma?			
Prom322500	Heeft u problemen gehad met de verzorging van uw stoma?			
Prom322600	Heeft u last gehad van ongewild vrijkomen van gas (winderigheid)?			
Prom322700	Heeft u ongewild ontlasting verloren?			
Prom322800	Heeft u een pijnlijke huid gehad rondom uw anus?			
Prom322900	Heeft u overdag vaak ontlasting gehad?			
Prom323000	Heeft u 's nachts vaak ontlasting gehad?			
Prom323100	Voelde u zich opgelaten door uw ontlastingspatroon?			
Prom323200	In hoeverre had u zin in seks?			
Prom323300	Had u moeite met het stijf worden of blijven van uw penis?			
Prom323400	In hoeverre had u zin in seks?			
Prom323500	Had u pijn of ongemak tijdens de gemeenschap?			
Prom323600	Had u tintelende handen of voeten?			
Prom323700	Komt het wel eens voor dat u geen controle heeft over uw winderigheid?	1 - Nee, nooit 2 - Ja, minder dan 1 keer per week 3 - Ja, minstens 1 keer per week	Num	
Prom323800	Heeft u wel eens last van ongewenste lekkage van dunne ontlasting?	1 - Nee, nooit 2 - Ja, wel eens, dat wil zeggen minder dan eenmaal per week 3 - Ja, vaak, dat wil zeggen minstens eenmaal per week	Num	
Prom323900	Hoe vaak heeft u ontlasting?	1 - Meer dan 7 keer per dag (24 uur) 2 - 4 tot 7 keer per dag (24 uur) 3 - 1 tot 3 keer per dag (24 uur) 4 - Minder dan 1 keer per dag (24 uur)	Num	

Prom324000	Heeft u wel eens zo een sterke aandrang voor ontlasting, dat u zich naar het toilet moet haasten?	1 - Nee, nooit 2 - Ja, minder dan 1 keer per week 3 - Ja, minstens 1 keer per week	Num	
Prom324100	Hoe erg was de moeite die u had met slikken op het slechtste moment in de afgelopen 7 dagen?			
De variabelen van prom400100 tot en met prom5015001 zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset				

Dataset PREM-long rectum

Variabele	Beschrijving	Mogelijke waarden	Type	Proportionaliteit
Metadata				
Alle opgevraagde variabelen onder metadata zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset behalve:				
Type_ID	Kankertype	01 = long 02 = rectum	Char	"Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Nood aan identificatie van het kankertype voor latere deterministische koppeling met longitudinale gegevens van hetzelfde kankertype. Patiënten kunnen meer dan 1 tumortype hebben en de PROMs en PREMs dienen gekoppeld te kunnen worden aan het juiste zorgteam. Opschaling naar meerdere kankertypes is zeker mogelijk in de toekomst."
Q_type	Type vragenlijst	Prem	Char	Aanduiding van het type gegevens in het record. In deze dataset betreft het Patient Reported Experience Measures (PREMs), die worden gebruikt om te achterhalen hoe de patiënt de zorg heeft ervaren.
PREMs				
Prem_100100	Welke omschrijving stemt het best overeen met uw huidige situatie? "Er werd long/rectumkanker gediagnosticeerd bij mij, ...	1 - maar er werd (nog) geen behandeling voor deze kanker opgestart 2 - en mijn behandeling werd opgestart en loopt nog steeds (of opnieuw)	Num	Deze gegevens zijn noodzakelijk voor analyses omtrent de ervaring, beleving en tevredenheid van de patiënt met het zorgproces en de geleverde zorg. Analyses: beschrijvend, relatie tussen enerzijds PREMs en anderzijds PROMs, patiënt-, tumor- en andere klinische karakteristieken, vergelijking

		3 - en ik kreeg hiervoor reeds behandeling(en) die momenteel voltooid zijn		tussen ziekenhuizen. Doel: kennisverhoging/-uitwisseling en kwaliteitsverbetering van zorg.
Prem_100200	Hebben uw arts(en) u met hoffelijkheid en respect behandeld?	1 - Nooit 2 - Soms 3 - Meestal 4 - Altijd	Num	
Prem_100250	Hebben uw verpleegkundige(n) u met hoffelijkheid en respect behandeld?			
Prem_100300	Hebben uw arts(en) genoeg tijd met u doorgebracht?			
Prem_100350	Hebben uw verpleegkundige(n) genoeg tijd met u doorgebracht?			
Prem_100400	Hebben uw arts(en) dingen uitgelegd op een manier die gemakkelijk te begrijpen was voor u?			
Prem_100450	Hebben uw verpleegkundige(n) dingen uitgelegd op een manier die gemakkelijk te begrijpen was voor u?			
Prem_100500	Hebben uw arts(en) u zo veel als u wilde betrokken bij beslissingen over uw behandel- en zorgtraject?			
Prem_100550	Hebben uw verpleegkundige(n) u zo veel als u wilde betrokken bij beslissingen over uw behandel- en zorgtraject?			
Prem_100600	Hebben uw arts(en) u steeds voldoende geïnformeerd?			
Prem_100650	Hebben uw verpleegkundige(n) u steeds voldoende geïnformeerd?			
Prem_100700	Kwamen uw arts(en) voldoende tegemoet aan uw noden en verwachtingen in kader van de verleende zorg?			

Prem_100750	Kwamen uw verpleegkundige(n) voldoende tegemoet aan uw noden en verwachtingen in kader van de verleende zorg?			
Prem_100800	Hebben uw arts(en) u het gevoel gegeven dat u in veilige handen was?			
Prem_100850	Hebben uw verpleegkundige(n) u het gevoel gegeven dat u in veilige handen was?			
Prem_100900	Hebben uw arts(en) uw privacy gerespecteerd?			
Prem_100950	Hebben uw verpleegkundige(n) uw privacy gerespecteerd?			
Prem_101000	Hebben uw arts(en) u tijdig de zorg verleend die u nodig had?			
Prem_101050	Hebben uw verpleegkundige(n) u tijdig de zorg verleend die u nodig had?			
Prem_101100	Wenst u nog iets toe te voegen over een andere hulpverlener (bv. Diëtist, kinesist, oncocoach, psychiater, psycholoog, sociaal assistent, ...)?	Free text field	Char	
Prem_101200	Ervaart u een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners?	1 - Nooit 2 - Soms 3 - Meestal 4 - Altijd	Num	
Prem_101300	Heeft u het gevoel dat het ziekenhuis uw medische informatie heeft bezorgd aan uw huisarts?			
Prem_101400	Welk cijfer zou u geven voor de zorg die u mocht ontvangen, waarbij 0 gelijk is aan de slechtst mogelijke zorg en 10 gelijk is aan de best mogelijke zorg?	0 - Laagst mogelijke zorg 1 2 3 4	Num	

		5 6 7 8 9 10 - Best mogelijke zorg		
Prem_101500	Zou u dit ziekenhuis aanbevelen aan uw vrienden en familie?	1 - Zeker niet 2 - Waarschijnlijk niet 3 - Waarschijnlijk wel 4 - Zeker wel	Num	

CLIN data (een beperkte set van klinische gegevens afkomstig uit het medisch dossier van de patiënt, aangeleverd door de ziekenhuizen)

Dataset CLIN-long

Variabele	beschrijving	Mogelijke waardes	type	verantwoording
Metadata				
Alle opgevraagde variabelen onder metadata zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset behalve:				
Type_ID	Kankertype	01 = long	Char	"Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Nood aan identificatie van het kankertype voor latere deterministische koppeling met longitudinale gegevens van hetzelfde kankertype. Patiënten kunnen meer dan 1 tumortype hebben. Opschaling naar meerdere kankertypes is zeker mogelijk in de toekomst."
Q_type	Type vragenlijst	Clinical	Char	Aanduiding van het type gegevens in het record. In deze dataset betreft het enkel klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier.
Q_date	Datum extractie uit medisch dossier van de patiënt	Dd/mm/yyyy	date	"Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettingen- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen.

				De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Klinische karakteristieken longkanker				
Clin100100	Wordt de patiënt nog opgevolgd in uw ziekenhuis?	1 - Ja 2 - Nee, patiënt is het voorbije jaar overleden 3 - Nee, patiënt wordt opgevolgd in een ander ziekenhuis	Num	"Deze gegevens zijn noodzakelijk om PROMs/PREMs te analyseren volgens (evolutie van) klinische karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten (bv. indeling volgens patiënt-/tumorkarakteristieken, volgens ziekenhuis). Alsook noodzakelijk voor berekening van meer verfijnde/aanvullende procesindicatoren dan deze berekenbaar op basis van de ziekteverzekeringsgegevens en de associatie met PROMs/PREMs. Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettings- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen.
Clin100200	Welk ziektestadium heeft de longkanker op dit moment?	1 - Ziektevrij (= oncologische remissie) 2 - Gecontroleerde actieve primaire ziekte (incl. N+ en/of M+ bij diagnose, onder behandeling) 3 - Lokaal of regionaal ziekteherval/ziekteprogressie 4 - Metastatisch ziekteherval/ziekteprogressie (i.e. op afstand) 9 - Ongekend	Num	
Clin100300	Is de datum van het (meest recent) ziekteherval/ziekteprogressie gekend?	1 - Gekend 9 - Ongekend	Num	Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Clin1003011	Datum (meest recent) ziekteherval/ziekteprogressie:	dd/mm/yyyy	Datum	
Clin200100	Wat is het primaire behandelopzet?	1 - Curatief/radicaal	Num	
Clin200150	Wat is het behandelopzet op dit moment?	2 - Palliatief (inclusief ablatieve behandelingen voor metastasen) 3 - Palliatief, omwille van algemene toestand of keuze van de patiënt		

		4 - Actieve opvolging 9 - Ongekend		
Clin200201	Geen behandeling	0 - Nee 1 - Ja	Num	
Clin200202	Chirurgie voor primaire tumor lokalisatie			
Clin200203	Chirurgie voor metastase(n) (exclusief hersenen)			
Clin200204	Chirurgie voor hersenmetastase(n)			
Clin200205	Chemotherapie			
Clin200206	Doelgerichte therapie (inclusief ADC)			
Clin200207	Immunotherapie			
Clin200208	Radiotherapie voor primaire tumor lokalisatie +/- regionale klieren			
Clin200209	Radiotherapie voor metastase(n) (exclusief hersenen)			
Clin200210	Radiotherapie voor hersenmetastase(n)			
Clin200211	Profylactische bestraling (bv. PCI)			
Clin200212	Supportieve zorgen (BSC)/Palliatief zorgbeleid			
Clin200213	Ongekend			
Clin200400	Geplande type chirurgie	1 - Open chirurgie 2 - Thoracoscopische chirurgie (VATS; uVATS; RATS) 9 - Ongekend	Num	
Clin200450	Type chirurgie uitgevoerd het voorbije jaar?			
Clin200500	Geplande uitgebreidheid van de chirurgie?	1 - Wigresectie 2 - Segmentectomie 3 - (Sleeve) lobectomie 4 - Bilobectomie 5 - Pneumonectomie 9 - Ongekend	Num	
Clin200550	Uitgebreidheid van de chirurgie uitgevoerd het voorbije jaar?			
Clin300100	Doodsoorzaak indien overlijden in het voorbije jaar?	1 - Longkanker (ziekte/behandeling) 2 - Niet gerelateerd aan longkanker 9 - Ongekend	Num	

Dataset CLIN-rectum

Variabele	beschrijving	Mogelijke waarden	type	verantwoording
Metadata				
Alle opgevraagde variabelen onder metadata zijn hetzelfde als in de PROM-long dataset behalve:				
Type_ID	Kankertype	02 = rectum	Char	"Noodzakelijk voor opvolging van de data-aanleveringen door de ziekenhuizen. Nood aan identificatie van het kankertype voor latere deterministische koppeling met longitudinale gegevens van hetzelfde kankertype. Patiënten kunnen meer dan 1 tumortype hebben. Opschaling naar meerdere kankertypes is zeker mogelijk in de toekomst."
Q_type	Type vragenlijst	Clinical	Char	Aanduiding van het type gegevens in het record. In deze dataset betreft het enkel klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier.
Q_date	Datum extractie uit medisch dossier van de patiënt	Dd/mm/yyyy	date	"Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettings- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen. De exacte datum zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
Klinische karakteristieken longkanker				
Clin100100	Wordt de patiënt nog opgevolgd in uw ziekenhuis?	1 - Ja 2 - Nee, patiënt is het voorbijge jaar overleden 3 - Nee, patiënt wordt opgevolgd in een ander ziekenhuis	Num	"Deze gegevens zijn noodzakelijk om PROMs/PREMs te analyseren volgens (evolutie van) klinische karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten (bv. indeling volgens patiënt-/tumorkarakteristieken, volgens

Clin100200	Welk ziektestadium heeft de longkanker op dit moment?	1 - Ziektevrij (= oncologische remissie) 2 - Gecontroleerde actieve primaire ziekte (incl. N+ en/of M+ bij diagnose, onder behandeling) 3 - Lokaal of regionaal ziekteherval/ziekteprogressie 4 - Metastatisch ziekteherval/ziekteprogressie (i.e. op afstand) 9 - Ongekend	Num	ziekenhuis). Alsook noodzakelijk voor berekening van meer verfijnde/aanvullende procesindicatoren dan deze berekenbaar op basis van de ziekteverzekeringsgegevens en de associatie met PROMs/PREMs. Noodzakelijk voor gecoördineerde kwaliteitscontrole, aanvullend op de kwaliteitscontrole aan de bron, teneinde de dataflow niet helemaal opnieuw te moeten doorlopen ('feedback loop') bij omzettings- en imputatiefouten, of bij inconsistenties tussen de gegevens afkomstig van diverse bronnen.
Clin100300	Is de datum van het (meest recent) ziekteherval/ziekteprogressie gekend?	1 - Gekend 9 - Ongekend	Num	
Clin1003011	Datum (meest recent) ziekteherval/ziekteprogressie:	dd/mm/yyyy	Datum	
Clin200100	Wat is het primaire behandelopzet?	1 - Curatief/radicaal	Num	
Clin200150	Wat is het behandelopzet op dit moment?	2 - Palliatief (inclusief ablatieve behandelingen voor metastasen) 3 - Palliatief, omwille van algemene toestand of keuze van de patiënt 4 - Actieve opvolging 9 - Ongekend		
Clin200201	Geen behandeling	0 - Nee 1 - Ja	Num	
Clin200202	Chirurgie voor primaire tumor lokalisatie			
Clin200203	Chirurgie voor metastase(n) (exclusief hersenen)			
Clin200204	Chirurgie voor hersenmetastase(n)			
Clin200205	Chemotherapie			
Clin200206	Doelgerichte therapie (inclusief ADC)			
Clin200207	Immunotherapie			
Clin200208	Radiotherapie voor primaire tumor lokalisatie +/- regionale klieren			Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."

Clin200209	Radiotherapie voor metastase(n) (exclusief hersenen)			
Clin200212	Supportieve zorgen (BSC)/Palliatief zorgbeleid			
Clin200213	Ongekend			
Clin220300	Was er een volledige respons na neo-adjuvante behandeling?	1 - Ja 2 - Nee 3 - Geen neo-adjuvante behandeling gegeven 9 - Ongekend	Num	
Clin220400	Geplande type chirurgie?	1 - Endoscopische mucosale resectie (EMR/ESD/TAMIS) 2 - Low anterior resectie (LAR) 3 - Transanale totale mesorectale excisie (TaTME) 4 - Totale mesorectale excisie (TME) 5 - Abdomino-perineale resectie (APR) 6 - Proctectomie met colo-anale anastomose 7 - Andere 9 - Ongekend	Num	
Clin2204071	Specifieer het andere type chirurgie:	free text field	Char	
Clin220450	Type chirurgie uitgevoerd het voorbij jaar?	1 - Endoscopische mucosale resectie (EMR/ESD/TAMIS) 2 - Low anterior resectie (LAR) 3 - Transanale totale mesorectale excisie (TaTME) 4 - Totale mesorectale excisie (TME) 5 - Abdomino-perineale resectie (APR) 6 - Proctectomie met colo-anale anastomose 7 - Andere 9 - Ongekend	Num	

Clin2204571	Specifieer het andere type chirurgie?	free text field	Char	
Clin220500	Hoe volledig was de chirurgische resectie uitgevoerd het voorbije jaar (o.b.v. pathologisch onderzoek)?	1 - R0: Volledige resectie, alle snijranden negatief 2 - R1: Microscopisch positieve snijranden 3 - R2: Macroscopisch residueel tumorweefsel 9 - Ongekend	Num	
Clin220600	Wat is de lokalisatie van de onderste marge van de rectumtumor ten opzichte van het niveau van de insertie van de levator ani aan het os coccygis?	1 - Distaal (i.e. onder het niveau van de insertie van de levator), zonder ingroei in de sfincter 2 - Distaal (i.e. onder het niveau van de insertie van de levator), met ingroei in de interne sfincter 3 - Distaal (i.e. onder het niveau van de insertie van de levator), met ingroei in de externe sfincter 4 - Proximaal (i.e. boven het niveau van de insertie van de levator)	Num	
Clin220700	Had de patiënt het voorbije jaar een stoma (min. 1 dag)?	1 - Ja, tijdelijk stoma, gesloten in het voorbije jaar 2 - Ja, tijdelijk stoma, momenteel nog aanwezig 3 - Ja, permanent stoma, geplaatst in het voorbije jaar 4 - Ja, permanent stoma, geplaatst meer dan een jaar geleden 5 - Nee 9 - Ongekend	Num	
Clin2207001	Datum plaatsen stoma:	dd/mm/yyyy	date	
Clin2207002	Datum sluiten stoma:			
Clin300100	Doodsoorzaak indien overlijden in het voorbije jaar?	1 - Rectumkanker (ziekte/behandeling) 2 - Niet gerelateerd aan rectumkanker	Num	

		9 - Ongekend		
--	--	--------------	--	--

BCR data (kankerregistratiegegevens, inclusief gegevens over de vitale status van de patiënt, aangeleverd door BCR)

Variabele	beschrijving	Mogelijke waarden	type	verantwoording
Kankerregistratiegegevens				
INSZ	Rijksregisternummer van de patiënt	xxxxxxxxxxx	num	"INSZ is noodzakelijk voor deterministische koppeling van PREMs, PROMs, klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier (CLIN data), kankerregistratiegegevens (BCR data) en kankergerelateerde ziekteverzekeringsgegevens (BCR_IMA data)1. Het INSZ zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT en geen enkele partij beschikt over alle sleutels. BCR INPUT vervangt het INSZ door PT_code, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR INPUT en BCR DDM. BCR DDM vervangt PT_code door Pt_prm, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCR DDM en BCR OUTPUT. "
Turn_id	Project-specifiek uniek identificatienummer van de tumor per patiënt	1, 2, 3,..., tot maximum aantal tumoren per patiënt.	Num	"Noodzakelijk voor de deterministische koppeling op tumorniveau voor latere, longitudinale koppeling met andere gegevens zoals eerder vermeld. Eveneens noodzakelijk in het kader van quality control & assurance (QC2), zodat BCR OUTPUT (via BCR DDM) aangeeft mbt welke tumor van de patiënt de vragen gesteld worden. BCR INPUT "
Fld_bh	Gedrag van de tumor	0 = goedaardig 1 = onzeker 2 = in situ 3 = invasief	Num	"Klinische en anatomo-pathologische gegevens van de tumor (inclusief multiple maligne tumoren, naast de long- of rectumkanker) en karakteristieken van de patiënt (incl. over de vitale status) zijn noodzakelijk voor een beschrijving van de populatie, voor het analyseren van PROMs/PREMs volgens deze karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij
cls_ag	De leeftijd op het ogenblik van diagnose uitgedrukt in jaren		Num	

cls_ap	5j leeftijdscategorie op het moment van diagnose (afgeleid van cls_ag)	Categorie 1-18, met 5 jaar: 1= 0-4 jaar; 2 = 5-9 jaar; etc. and 18 ≥ 85 jaar)	Num	de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten (bv. indeling volgens patiënt-/tumorkarakteristieken, volgens ziekenhuis). Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
fld_df	Geeft aan in welke mate de tumor gedifferentieerd is.	1 = goed gedifferentieerd 2 = matig gedifferentieerd 3 = slecht gedifferentieerd 4 = ongedifferentieerd -4=Not applicable	Num	
fld_mp	Histologiecode (ICD-O-3)	zie ICD-O-3	Num	
fld_cm	M van cTNM	volgens toepasselijke TNM-editie	Char	
fld_cn	N van cTNM			
fld_ct	T van cTNM			
fld_pm	M van pTNM			
fld_pn	N van pTNM			
fld_pt	T van pTNM			
fld_db	Geeft aan of de reële incidentiedatum eerder is dan de geregistreerde incidentiedatum, maar niet bepaald kon worden	1 = onzekere incidentiedatum	Char	
fld_tp	Topografie (ICD-O-3)	zie ICD-O-3	Num	
fld_ic	Incidentiedatum	yyyy/mm/dd	Datum	
fld_sx	Geslacht bij geboorte	1 = man 2 = vrouw	Num	
cls_cg	Stadium op basis van de klinische TNM classificatie	I, II, III, IV, X, NA en subcategorieën	Char	
cls_pg	Stadium op basis van de pathologische TNM classificatie			
combstad	Stadium op basis van de klinische en pathologische TNM classificatie, waarbij de pathologische TNM voorrang heeft op de klinische, behalve in geval van klinische metastase op afstand en in geval van neo-adjuvante behandeling.			

cStadkort	Klinisch stadium 1st level (afgeleid van cls_cg)	0, I, II, III, IV, X, NA	Char	
pStadkort	Pathologisch stadium 1st level (afgeleid van cls_pg)			
combStadkort	Gecombineerd stadium 1st level (afgeleide van combstad)			
icd10	De primaire tumor weergegeven door de ICD-10 code (enkel maligne tumoren)	Cxx.x	Char	
cls_dg	ICD-10 in numerieke indeling (enkel maligne tumoren) (afgeleid van icd10)	C wordt vervangen door het cijfer 1	Num	
totaltum	Het aantal gekende maligne tumoren bij een patiënt (Enkel maligne tumoren vanaf incidentiejaar 2004 worden in aanmerking genomen, gezien de kankerregistratie vanaf dat moment als volledig kan beschouwd worden.)		Num	
multiple	Deze parameter geeft aan om de hoeveelste vastgestelde tumor (vanaf 2004) het gaat bij een patiënt (gaat het om de eerste maligne tumor bij deze patiënt of werd reeds eerder kanker vastgesteld bij deze patiënt).	1=1st of enige maligne tumor ven de patiënt gekend bij BCR 2=2nd maligne tumor ven de patiënt gekend bij BCR etc.	Num	
fld_cy	Land van domicilie op het moment van de diagnose	"BE = België OT = Anders dan België"	Char	
fld_vs	Vitale status	1 = in leven 2 = overleden 4 = lost to follow-up omdat er geen Belgische postcode beschikbaar is	Num	
fld_la	Datum van de laatste bevestiging dat de patiënt in leven is	yyyy/mm/dd	Datum	
fld_cd	Overlijdensdatum			

fld_lf	Datum van lost to follow-up			
cls_lod	Datum van "laatste observatie datum"			
ypTNM	pTNM na neo-adjuvant therapie	1 = yes 0 = no	Num	
fld_dp	Basis van diagnose volgens dalende prioriteit: 1 > 2 > 3 > 4 > 7 > 5 > 6	1 = autopsie 2 = histologie primaire tumor 3 = histologie van metastase 4 = cytologie/hematologie 5 = technisch 6 = klinisch 7 = tumormerkers 8 = cytogenetische en/of moleculaire testen 9 = onbekend	Num	
fld_lt	Lateraliteit	1 = links 2 = rechts 3 = onpaar orgaan (niet van toepassing) -2 = paar orgaan, lateraliteit ongekend (-)1 = niet geaccepteerd	Num	
region	Regio van woonplaats op moment van incidentie	1 = Woonachtig in Vlaanderen 2 = Woonachtig in Brussel 3 = Woonachtig in Wallonië	Num	

BCR_IMA data (kanker-gerelateerde ziekteverzekeringsgegevens, aangeleverd door BCR en afkomstig van IMA)

Variabele	beschrijving	Mogelijke waarden	type	verantwoording
Databank “IMA Health”				
INSZ	Rijksregisternummer van de patiënt	xxxxxxxxxxx	num	"INSZ is noodzakelijk voor deterministische koppeling van PREMs, PROMs, klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier (CLIN data), kankerregistratiegegevens (BCR data) en kankergerelateerde ziekteverzekeringsgegevens (BCR_IMA data)1. Het INSZ zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT en geen enkele partij beschikt over alle sleutels. BCR INPUT vervangt het INSZ door PT_code, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR INPUT en BCR DDM. BCR DDM vervangt PT_code door Pt_prm, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCR DDM en BCR OUTPUT. "
SS00025A	Boekhoudjaar doc C		Num	Noodzakelijk om te controleren dat bij longitudinale koppeling geen dubbele records worden toegevoegd aan de project-specifieke databank.
SS00025B	Boekhoudmaand doc C		Num	
SS00015	Begindatum verstrekking, uitgedrukt als interval ten op zichte van incidentiedatum			"Basisinformatie met betrekking tot diagnose, behandeling en hospitalisatie zijn noodzakelijk voor het in kaart brengen van de geleverde zorg aan de kankerpatiënten, voor het analyseren van PROMs/PREMs volgens deze karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten. Alsook noodzakelijk voor berekening van procesindicatoren en de associatie met PROMs/PREMs.
SS00020	Nomenclatuurcode. Nummer van de nomenclatuurcode waardoor de boekhouding uitgevoerd kan worden, zoals beschreven in de boekhoudkundige en statistieke onderrichtingen van de gezondheidsverstrekkingen van het RIZIV.		Num	In het kader van kwaliteitsbevorderende projecten met feedback naar de ziekenhuizen toe (op niveau van het kankertype per ziekenhuis) is het noodzakelijk hierbij de identificatie van het ziekenhuis te behouden voor BCR OUTPUT.
SS00050	Aantal gevallen (aantal keren dat een verstrekking is verleend of aantal leveringen of het aantal afgeleverde eenheden of		Num	

	afgeleverde hoeveelheid of het aantal keer dat het eenheidstarief werd aangerekend op de opgegeven datum of gedurende het opgegeven tijdvak)			Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
SS00055	Aantal dagen (aantal gefactureerde dagen, verlofdagen of aantal gefactureerde forfaits in geval van revalidatie)		Num	
SS00060	Bedrag terugbetaling. Terugbetaald bedrag door de verzekeringsinstelling		Num	
SS00065A	Zorgverstrekker - gecodeerd identificatienummer van de zorgverstrekker die werkelijk de prestatie uitgevoerd heeft.		Char	
SS00065B	Zorgversrekker - bewaking	QQQ = bewaking	Num	
SS00070A	Voorschrijver - gecodeerd identificatienummer van de zorgverstrekker die de prestatie heeft voorgeschreven.		Char	
SS00070B	Voorschrijver - bewaking	QQQ = bewaking	Num	
SS00075	Identificatie instelling. Erkenningsnummer van de ziekenhuisinstelling of van het revalidatiecentrum waar de rechthebbende van de prestaties is opgenomen (verblijft). Erkenningsnummer van de instelling 'daghospitalisatie'.	A = steeds 0 BBB = type instelling PPP = volgnummer instelling CC = controlegetal QQQ = bewaking	num (A BBB PPP CC QQQ)	
SS00080	Dienstcode. Het gaat over de code van de dienst waar de patiënt verblijft op de vermelde datum in de zone begindatum van de prestatie of de psuedo-dienstcode in geval van gebruik van de		Num	

	gipskamer, van mini- of maxi-forfait, nierdialyse in een ziekenhuis (ambulant patiënt), dagforfait in psychiatrie, revalidatie (interne of externe) of andere ambulante verstrekkingen.			
SS00085	Plaats van verstrekking, plaats waar de prestatie werkelijk uitgevoerd werd.	A = steeds 0 BBB = type instelling PPP = volgnummer instelling CC = controlegetal QQQ = bekwaming	num (A BBB PPP CC QQQ)	
SS00105A-B	Nummer derde (bekwaming). Het nummer van de derde is het nummer van de instelling of van de verstrekker waaraan moet betaald worden of het nummer van de instelling die de facturatie uitvoert.			
SS00110	Datum opname. Datum die op de betalingsovereenkomst of op de erkenning staat. In geval van heropname na onderbreking moet de datum van heropname vermeld worden.	dd/mm/yyyy	Datum	
SS00115	Datum ontslag. Dit is de datum die op het document van einde hospitalisatie staat of op de erkenning.			
SS00120	Type factuur. Deze code maakt het verschil tussen de verschillende factuurtypes die werden opgesteld volgens hoedanigheid van de patiënt en volgens de aard van de behandeling.	1 = Individuele factuur m.b.t. opname of chirurgisch dagziekenhuis, gipskamer, forfaitaire verpleegdag, nierdialyse en forfaitaire verpleegdag 3 = Individuele factuur voor ambulante patiënten en andere typen dan die voorzien onder de codes 4,5,6 en 9 4 = Individuele factuur rusthuizen, psychiatrische medische huizen of	Num	

		rustoorden of initiatieven van beschermde verblijven 5 = Interne revalidatie 6 = Externe revalidatie 9 = Individuele factuur chirurgische dagziekenhuis, forfait - gipskamer, mini- en maxiforfait of verpleegdagen nierdialyse voor ambulante patiënten, forfaitaire verpleegdag dienst A in de psychiatrische ziekenhuizen of forfait nazorg van revalidatie.		
SS00125	Datum laatste prestatie	dd/mm/yyyy	Datum	
SS00130	Betrekkelijke verstrekking. Het gaat over het nummer van de prestatiecode die verantwoordt en aan de oorsprong ligt van de facturatie van de nomenclatuurcode die in de zone SS00150 vermeld wordt.	RIZIV instructies	Num	
SS00135	Nummer product. Individuele code van een farmaceutische product. Geleverd aan gehospitaliseerde patiënten of aan patiënten waarvoor een forfait voor deeltijdse opname gefactureerd kan worden.	individuele code van een farmaceutisch product, RIZIV instructies	Num	
SS00140	Norm verstrekking. Deze code (percentage) levert bepaalde inlichtingen die nodig zijn bij de tarificatie	1 = Operatieve hulp bij eerste heilkundige ingreep of van de interventionele hoofdverstrekking onder medische beeldvormingscontrole. De prestatiecode is deze waarvoor de operatieve hulp aangerekend wordt. 2 = Operatieve hulp bij tweede of volgende heilkunde ingreep. De	Num	

		prestatiecode is deze waarvoor de operatieve hulp aangerekend wordt. 3 = Gereduceerd forfaitair honorarium per opname voor medische beeldvorming, voor klinische biologie of voor permanentie (in geval van een heropname van dezelfde patiënt in hetzelfde ziekenhuis binnen een termijn van 10 dagen na een vorige opname). 4 = Raadplegingen, bezoeken, bijkomende honoraria voor dringende verstrekkingen en bijkomende verplaatsingsvergoeding in het kader van de vaccinatie tegen de griep, waarbij het remgeld ten laste genomen wordt door de verplichte ziekteverzekering. 5 = Voor de chirurgische interventie of interventies uitgevoerd tijdens eenzelfde zitting in velden, duidelijk onderscheiden van deze waarin de voornaamste ingreep is opgenomen, of voor verstrekkingen die slechts 50% mogen aangerekend worden. 6 = Materialen uit art. 28 en art.35 van de nomenclatuur waarvoor de aankoopprijs onder de RIZIV-prijs ligt en derhalve slechts getarifeerd worden ten belope van het factuurbedrag. Dit geldt niet voor de verstrekkingen opgenomen in art. 35, 18, a)		
--	--	--	--	--

		7 = Prestaties die buiten de derdebetalersregeling vallen, maar pro memorie op de magneetband stand er er volgt een factuur VI via contante betaling 9 = Zie referentie RIZIV instructies. Norm 9, bedrag = 0 : verpleegkundige zorgen 0 = andere situaties		
SS00145	Nacht, weekend of niet. Geeft aan dat de prestatie waarvoor een supplement voor dringende technische prestatie noodzakelijk is, uitgevoerd werd tijdens de nacht, het weekend of op een feestdag.	0 = andere 1 = nacht 2 = weekend 3 = feestdag 4 = prestaties verricht tussen 0u en 8u die in aanmerking komen voor het aanrekenen van de bijkomende honoraria voor dringende technische verstrekkingen. 5 = Verstrekking verricht door een verpleegkundige, om persoonlijke redenen, tijdens het weekeinde of op een feestdag. Deze verstrekkingen moeten worden geattesteerd aan het tarief van de week. Het plafond van de tegemoetkoming is het "week" plafond in zoverre alle prestaties door een verpleegkundige tijdens het weekeinde of op een feestdag werden verricht om persoonlijke redenen. In het andere geval moet het plafond van het weekeinde of feestdag worden toegepast.	Num	
SS00150	Gefactureerde nomenclatuurcode.	RIZIV instructies	Num	
SS00155	Datum voorschrift. Wanneer het een prestatie betreft, uitgevoerd op basis van een voorschrift, dan is de	dd/mm/yyyy	Datum	

	datum van het voorschrift vermeld in deze zone.			
SS00160	Persoonlijke tussenkomst. Wettelijke remgelden (of persoonlijke reële aandelen) reëel toegekend.	RIZIV instructies	Num	
SS00165	Bedrag supplement of bedrag voor niet-vergoedbare producten, verstrekkingen of diensten			
SS00170	Code implant. Als de zone SS00150 van het record gebruikt wordt voor de facturatie van de implantaten of medische invasieve hulpmiddelen waarvoor de identificatie van het product een noodzakelijke voorwaarde voor de tarifiering is, moet de betreffende identificatiecode in deze zone vermeld worden.	XXXX = type implant YYY = klasse van het type implant ZZZZZ = productnummer van het implant C = check-digit	num (XXXX YYYYZ ZZZC)	
SS00205	Flag GPS. In deze zone wordt aangegeven of het al dan niet gaat om een 'nulrecord' in het kader van een globaal prospectief bedrag.	1 = Het betreft een "nulrecord" in het kader van een globaal prospectief bedrag 0 = Alle andere gevallen	Num	
SS00285	Behandeld lid. In deze zone wordt door middel van een code aangeduid of de behandeling werd verricht op een linker of rechter lidmaat.	1 = links 2 = rechts 3 = alle andere gevallen	Num	Afgeleide variabelen van SS00020 of SS00135
PROCEDURE _AH_CAT	Indelingen in categorieën - subcategorieën en kostengroepen van de nomenclatuurcode zoals deze worden bepaald door het actuariaat van het RIZIV		Num	
PROCEDURE _GROUP			Num	
PROCEDURE _DETAIL			Num	
PROCEDURE _CAT			Num	

ATC_PROD_L	Verschillende niveau's van de ATC code volgen de productcode CNK uit referentie tabellen van het KCE		Char	
Databank "IMA Farma"				
INSZ	Rijksregisternummer van de patiënt	xxxxxxxxxxx	num	"INSZ is noodzakelijk voor deterministische koppeling van PREMs, PROMs, klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier (CLIN data), kankerregistratiegegevens (BCR data) en kankergerelateerde ziekteverzekeringsgegevens (BCR_IMA data)1. Het INSZ zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT en geen enkele partij beschikt over alle sleutels. BCR INPUT vervangt het INSZ door PT_code, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR INPUT en BCR DDM. BCR DDM vervangt PT_code door Pt_prm, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR DDM en BCR OUTPUT. "
SS00025A	Boekhoudjaar doc C		Num	Noodzakelijk om te controleren dat bij longitudinale koppeling geen dubbele records worden toegevoegd aan de project-specifieke databank.
SS00025B	Boekhoudmaand doc C		Num	
SS00015	Datum van aflevering. Afleveringsdatum van het geneesmiddel	dd/mm/yyyy	Datum	"Basisinformatie met betrekking tot geneesmiddelen, noodzakelijk voor het in kaart brengen van de geleverde zorg aan de kankerpatiënten, voor het analyseren van PROMs/PREMs volgens deze karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten. Alsook noodzaelijk voor berekening van procesindicatoren en de associatie met PROMs/PREMs. Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige
SS00020	Code categorie geneesmmiddel	Instructies betreffende de gegevensinzameling van de farmaceutische verstrekkingen	Num	
SS00050	Hoeveelheid. Voor de producten met unieke streepjescode moet elke verpakking gefactureerd worden in een afzonderlijk record. In elk van deze records is de hoeveelheid gelijk aan 1.		Num	
SS00060	ZIV-tegemoetkoming 1. Het betreft het bedrag (exclusief	bedrag in euro	num, dec	

	honoraria) dat door de verzekeringsinstelling terugbetaald wordt (netto-bedrag), zonder aftrek van de vermindering.			(longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
SS00065A	Apotheker titularis. In deze zone wordt de apotheker titularis geïdentificeerd aan de hand van zijn RIZIV-identificatienummer	A = steeds 0 B = steeds het cijfer 2 CCCCC = volgnummer toegekend door het RIZIV DD = controlegetal EEE = 001 = titularis	num (A B CCCCC DD EEE)	
SS00070A-B	Voorschrijver(bekwaming). Identificatienummer van de zorgverstreker die de prestatie of het geneesmiddel heeft voorgeschreven.	0 = altijd 0 B = beroep (1ste cijfer van het identificatienummer) 1 = geneesheren, 2 = tandheerkundigen, 4 = vroedvrouwen PPPPP = volgnummer verstrekker CC = controlegetal QQQ = bekwaming	num (0 B PPPPP CC QQQ)	
SS00080	Galenische vorm magistrale bereiding	01 = capsules 08 = zetpil volwassenen 09 = zetpil kinderen 10 = ovulen 11 = rectiolen 13 = ampullen 15 = te verdelen poeders 20 = oplossingen inwendig gebruik 21 = opmossingen uitwendig gebruik 27 = oogdruppels 28 = ooglotions 30 = zalven 31 = oogzalven 40 = gemengde poeders of planten 71 = capsules omhuld 90 = afleveringen als dusdanig 91 = geprefabriceerde preparaten	Num	

SS00085	Nummer officina	0 = steeds 0 AA = steeds 00 PP = duidt de provincie aan CC = duidt de gemeente binnen de provincie aan NN = geeft een volgnummer binnen de gemeente aan 000 = steeds 000	num (0AAPP CCNN0 00)	
SS00110	Jaar en maand van facturering door de erkende tarificatiedienst. In deze zone vermeldt men de maand tijdens welke het farmaceutisch product werd geleverd.	mm/yyyy	Datum	
SS00130	Sleutel magistrale bereiding. Sleutel die toelaat een record van een magistrale bereiding te verbinden met zijn detailrecord(s)	getal xxxxxx	Num	
SS00135	Nummer product, individuele code van een farmaceutisch product.	RIZIV instructies	Num	
SS00140	1ste positie van de eenheid. In deze zone wordt door middel van een code de 1ste positief van de eenheid aangeduid waarin de hoeveelheid vermeld in zone SS00050 wordt uitgedrukt.	02 = mg 03 = microgram 05 = 1.000 eenheden 08 = stukken 10 = gram 11 = 10.000 eenheden 12 = 100.000 eenheden 14 = eenheden	Num	
SS00145	2de positie van de eenheid. In deze zone wordt door middel van een code de 2de positie van de eenheid aangeduid waarin de hoeveelheid vermeld in SS00050 wordt uitgedrukt.	02 = mg 03 = microgram 05 = 1.000 eenheden 08 = stukken 10 = gram 11 = 10.000 eenheden 12 = 100.000 eenheden 14 = eenheden	Num	

SS00155	Datum voorschrift. Wanneer het een geneesmiddel, afgeleverd op voorschrift betreft, dan is de datum van het voorschrift vermeld in deze zone.	dd/mm/yyyy	Datum	
SS00160	Persoonlijke aandeel voor geneesmiddelen. Het gaat om het aandeel dat door de rechthebbende betaald wordt.	bedrag in euro	num, dec	
SS00165	Vermindering van het terugbetalingsbedrag / Bijdrage van de apothekers. Het betreft het bedrag van de vermindering van de verzekeringstegemoetkoming.			
SS00170	Barcode. In deze zone wordt de streepjescode vermeld die op de verpakking van het geneesmiddel staat. De streepjescode identificeert op unieke wijze een verpakking van een farmaceutische specialiteit.		Num	
SS00175	Uitgestelde aflevering. Het laat toe een onderscheid te maken tussen de effectieve aflevering en de uitgestelde aflevering.	0 = gewone levering 2 = uitgestelde aflevering van een product	Num	
SS00185	Aanduiding INN. In deze wordt meegedeeld of het geneesmiddel voorgeschreven is onder zijn merknaam of onder zijn INN (international non proprietary name = algemene benaming).	0 = geneesmiddel voorgeschreven onder zijn merknaam 1 = geneesmiddel voorgeschreven onder zijn INN 2 = Antimycotica of antibiotica zonder machtiging van de adviserend geneesheer, voorgeschreven onder merknaam, met uitdrukkelijk verzet van de voorschrijvende geneesheer tegen substitutie	Num	

		3 = Antimycotica of antibiotica zonder machtiging van de adviserend geneesheer, voorgeschreven onder merknaam, zonder verzet van de voorschrijvende geneesheer tegen substitutie 4 = geneesmiddel voorgeschreven onder zijn INN, waarbij niet één van de goedkoopste geneesmiddelen afgeleverd wordt 5 = antimycotica of antibiotica zonder machtiging van de adviserend geneesheer, voorgeschreven onder merknaam, zonder verzet van de voorschrijvende geneesheer tegen substitutie waarbij niet één van de goedkoopste geneesmiddelen afgeleverd wordt.		
SS00195	ZIV-tegemoetkoming 2. in deze zone wordt de som van de verschillende aangerekende honoraria vermeld.	bedrag in euro	num, dec	
SS00200	Codering honoraria. Een code van 4 numerieke posities duidt aan welke honoraria aangerekend werden.	0001 = basishonorarium 0005 = basishonorarium + specifieke honorarium hfdst. IV 0007 = basishonorium + specifieke honorarium INN + specifiek honorarium hfdstk. IV	Num	
SS00205	Aanduiding 1ste aflevering. In deze zone wordt meegedeeld of het al dan niet gaat om een 1ste aflevering van het betreffende geneesmiddel voor de betreffende gerechthebbende.	0 = geen 1ste aflevering 1 = 1ste aflevering	Num	

SS00210	Supplement. Indien de patiënt voor bepaalde afleveringen een toeslag (supplement) betaalt die niet al reglementair persoonlijk aandeel kan beschouwd worden, dan moet het bedrag van dit supplement in deze zone vermeld worden.	bedrag in euro	num, dec	
SS00215	Aanduiding IMV. In deze zone wordt meegedeeld of het al dan niet gaat om een aflevering met individuele medicatievoorbereiding (IMV)	0 = aflevering zonder IMV 1 = aflevering met IMV	Num	
SS00220	Aanduiding unieke/occasionele aflevering. In deze zone wordt aangegeven of het gaat om een unieke/occasionele aflevering aan een ROB-RVT resident, waarbij de tarifiering per eenheid uitzonderlijk niet wordt toegepast.	1 = unieke/occasionele aflevering aan ROB-RVT resident 0 = Alle andere gevallen	Num	
SS00225	Aanduiding afwijking tarifiering per eenheid	1 = afwijking tarifiering per eenheid 2 = aflevering zonder tarifiering peer eenheid 0 = alle andere gevallen	Num	
SS00230	Code facturering persoonlijk aandeel. In deze zone wordt meegedeeld of het al dan niet gaat om een aflevering van een geneesmiddel dat binnen het toepassingsgebied van de MAF valt aan een patiënt die beschikt over een MAF-recht voor het jaar waarin het geneesmiddel wordt afgeleverd.	0 = geen facturatie aan 100% 3 = facturatie aan 100%	Num	
PROCEDURE _AH_CAT	Indelingen in categorieën - subcategorieën en kostengroepen			

PROCEDURE _GROUP	van de nomenclatuurcode zoals deze worden bepaald door het actuaariaat van het RIZIV			
PROCEDURE _DETAIL				
PROCEDURE _CAT				
ATC_PROD_ L	Verschillende niveau's van de ATC code volgende de productcode CNK uit referentietabellen van het KCE		Char	
Databank "IMA Hosp"				
INSZ	Rijksregisternummer van de patiënt	xxxxxxxxxxx	Num	"INSZ is noodzakelijk voor deterministische koppeling van PREMs, PROMs, klinische gegevens geëxtraheerd uit het patiëntendossier (CLIN data), kankerregistratiegegevens (BCR data) en kankergerelateerde ziekteverzekeringsgegevens (BCR_IMA data)1. Het INSZ zal niet ter beschikking gesteld worden van BCR DDM en BCR OUTPUT en geen enkele partij beschikt over alle sleutels. BCR INPUT vervangt het INSZ door PT_code, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR INPUT en BCR DDM. BCR DDM vervangt PT_code door Pt_prm, een uniek patiëntpseudoniem dat enkel zichtbaar is voor BCRR DDM en BCR OUTPUT. "
hosp_adm	Ziekenhuis van opname		Char	"Basisinformatie met betrekking tot hospitalisaties, noodzakelijk voor het in kaart brengen van de geleverde zorg aan de kankerpatiënten, voor het analyseren van PROMs/PREMs volgens deze karakteristieken, voor standaardisatie en als covariaten bij de vergelijking van PROMs/PREMs tussen diverse subgroepen van patiënten. Alsook noodzakelijk voor berekening van procesindicatoren en de associatie met PROMs/PREMs.
hosp_trans	Ziekenhuis van transfert		Char	
serv_dam	Dienst van opname		Char	
serv_dis	Dienst van ontslag		Char	
los	Berekende ligduur op basis van de opname- en ontslagdatums		Num	
los_yyyy	Verblijfsduur binnen het kalenderjaar		Num	In het kader van kwaliteitsbevorderende projecten met feedback naar de ziekenhuizen toe (op niveau van het kankertype per
stay_nr	Jaar/volgnummer van de opnames/verblijven		Num	
stay_cat	Type van opname/verblijf	Unknown = niet gekend	Char	

		ADM = opname ODC-CHIR = chirurgische one-day opname ODC = one-day opname PSY = opname in psychiatrisch ziekenhuis POSTCURE = opname voor revalidatie in revalidatiecentrum		ziekenhuis) is het noodzakelijk hierbij de identificatie van het ziekenhuis te behouden voor BCR OUTPUT. Exacte datums zullen niet ter beschikking gesteld worden van BCR OUTPUT. BCR DDM extraheert het jaartal en zet om naar het aantal dagen t.o.v. index datum. Relatieve datums in de vorm van aantal dagen t.o.v. index datum zijn noodzakelijk voor BCR OUTPUT om nauwkeurige (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd moet kunnen worden uitgezet ; jaartal is nodig voor trendanalyse."
first_prest	Eerste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf, uitgedrukt als interval ten op zichte van de incidentiedatum	dd/mm/yyyy	Datum	
last_prest	Laatste dag dat er een ligdag wordt gefactureerd in een verblijf, uitgedrukt als interval ten op zichte van de incidentiedatum			
admission	Opnamedatum			
discharge	Ontslagdatum			