

Informatieveiligheidscomité Kamer sociale zekerheid en gezondheid
--

IVC/KSZG/25/256

BERAADSLAGING NR. 25/124 VAN 2 DECEMBER 2025 MET BETREKKING TOT DE MEDEDELING VAN GEPSEUDONIMISEERDE PERSOONSgegevens DIE DE GEZONDHEID BETREFFEN DOOR STICHTING KANKERREGISTER EN BELGISCHE ZIEKENHUIZEN AAN STICHTING KANKERREGISTER IN HET KADER VAN HET PROJECT PROMS/PREMS

Het Informatieveiligheidscomité, kamer sociale zekerheid en gezondheid (hierna “het Comité” genoemd);

Gelet op de Verordening (EU) nr. 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (Algemene Verordening Gegevensbescherming);

Gelet op de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens*;

Gelet op de wet van 15 januari 1990 *houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid*, inzonderheid op artikel 37;

Gelet op de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid*, in het bijzonder artikel 42 §2 3°, gewijzigd bij de wet van 5 september 2018;

Gelet op de wet van 21 augustus 2008 *houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform*;

Gelet op de machtigingsaanvraag vanwege Stichting Kankerregister;

Gelet op het auditoraatsrapport van het eHealth-platform van 18 juni 2025;

Gelet op het verslag van de heer Michel Deneyer;

Beslist op 2 december 2025, na beraadslaging, als volgt:

I. VOORWERP VAN DE AANVRAAG

1. Stichting Kankerregister (hierna ‘BCR’) dient een aanvraag in bij het Informatieveiligheidscomité teneinde gepseudonimiseerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen te ontvangen van Belgische ziekenhuizen en de Stichting Kankerregister¹ in het kader van het project PROMS/PREMS.
2. Dit project heeft als doel het nastreven naar opvolging, meetbare verbetering en maatschappelijke legitimatie van de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten en de patiëntuitkomsten en -ervaring gemeten via PROMs en PREMs.
3. In de deelnemende Vlaamse ziekenhuizen werd een longitudinale verzameling van PROMs (Patient Reported Outcome Measurements) en PREMs (Patient Reported Experience Measurements) opgestart bij patiënten met een primaire diagnose van long- of rectumkanker. De gegevensverzameling door middel van deze online/papieren vragenlijsten wordt volledig door het ziekenhuis georganiseerd, op gestandaardiseerde wijze, in het kader van zorgkwaliteitsevaluatie en -bevordering en kreeg een positief advies van de betreffende Ethische Comités.

De PROMs worden in de eerste plaats gebruikt in de individuele arts-patiënt relatie, om de behandeling en opvolging van de patiënt te optimaliseren en de kwaliteit van zorg te verbeteren. De PROMs en PREMs zullen ook, geaggregeerd per kankertype (= oncologiedomein), binnen elk ziekenhuis worden gebruikt om de kwaliteit van zorg(processen) te verbeteren (primaire doelen). De PROMs en PREMs zullen in tweede instantie door de Stichting Kankerregister (Belgian Cancer Registry, BCR) over de deelnemende ziekenhuizen heen samengebracht worden en, na koppeling met andere bestaande databanken van BCR (kankerregistratiegegevens + kanker-gerelateerde ziekteverzekeringgegevens), gebruikt worden om ziekenhuizen onderling te vergelijken per kankertype en hen hierover feedback te geven in kwaliteitsbevorderende projecten, en daarnaast ook voor wetenschappelijk onderzoek (secundaire doelen). De voorliggende aanvraag betreft deze secundaire verwerking van gegevens.

Met het oog op een implementatiestudie die loopt over het eerste registratiejaar van PROMs en PREMs in 9 ‘testziekenhuizen’ (‘embedded cases’) zullen PROM en PREM resultaten geanonimiseerd na aggregatie op het niveau van elk kankertype per ziekenhuis (long- versus rectumkanker) getransfereerd worden naar het Leuvens Instituut voor gezondheidszorgbeleid (LIGB). Aanvraag tot goedkeuring door de betreffende Ethische Comités voor dit onderzoek op anonieme gegevens door LIGB is momenteel in behandeling.

Voor alle Vlaamse ziekenhuizen zullen PROM en PREM resultaten ook geanonimiseerd na aggregatie op het niveau van elk kankertype per ziekenhuis (long- versus rectumkanker) getransfereerd worden naar het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) voor monitoring van kwaliteit van zorg in de Vlaamse ziekenhuizen. Vanaf de start van het project zal deze rapportering doorlopend in de tijd plaats vinden. Het overmaken van de resultaten

¹ Van de medewerkers INPUT. BCR hanteert een strikte scheiding tussen de medewerkers van BCR INPUT en BCR OUTPUT (zie gegevensstroom).

naar VIKZ gebeurt in overleg met de betrokken ziekenhuizen; ziekenhuizen ontvangen vanuit het VIKZ ook andere individuele feedbackrapporten op ziekenhuisniveau (met geanonimiseerde gegevens) ter ondersteuning van kwaliteitsbevorderende initiatieven.

De bedoeling is om het project na een succesvol eerste registratiejaar ook open te stellen voor andere ziekenhuizen, mits goedkeuring door de betrokken Ethische Comit  s van de deelnemende ziekenhuizen. Met deze aanvraag beogen de aanvragers goedkeuring te vragen voor zowel de implementatiefase als de uitbreiding naar andere ziekenhuizen. De bedoeling is ook om het project later uit te breiden naar andere kankerdomeinen dan long- en rectumkanker. Aangezien hierbij nieuwe variabelen zouden worden verwerkt, zal voor deze uitbreiding naar andere kankerdomeinen een nieuwe IVC-aanvraag worden ingediend.

4. De persoonsgegevens die de gezondheid betreffen die in dit project verwerkt worden zijn kankerregistratiegegevens, inclusief gegevens over de vitale status van de pati  nt, reeds verzameld door BCR (BCR data), kanker-gerelateerde ziekteverzekeringsgegevens, reeds verzameld door BCR en afkomstig van het IMA (BCR_IMA data), door de pati  nt gerapporteerde PROMs, PREMs en beschrijvende pati  ntkarakteristieken, door de ziekenhuizen bij de pati  nt verzameld en aan te leveren aan BCR (PROM/PREM data) en een beperkte set van klinische gegevens afkomstig uit het medisch dossier van de pati  nt, aan te leveren door de ziekenhuizen aan BCR (CLIN data).

Studiepopulatie

5. De studiepopulatie bestaat uit kankerpati  nten met volgende inclusiecriteria:
 - Gediagnosticeerd met of in behandeling voor primaire long- of rectumkanker;
 - Diagnosestelling, in behandeling of opvolging in een Belgisch ziekenhuis;
 - Woonachtig in Belgi   op moment van diagnose;
 - Beschikken over een Rijksregisternummer;
 - Uitsluitend voor wat betreft de transfer van PROM/PREM data en van de CLIN data afkomstig uit het medisch dossier van de pati  nt; aanwezigheid van het formulier "Ge  nformeerde toestemming" (ICF) getekend door de pati  nt voor deelname aan de gegevensverzameling door het ziekenhuis en met informatie over de overdracht van deze gegevens naar BCR.²

Zowel voor long- als rectumkanker is de impact van de diagnose en behandeling op de levenskwaliteit hoog, en de prognose vaak beperkt. Deze domeinen zijn daarom net heel relevant voor het opvolgen van levenskwaliteit en symptomen aan de hand van PROMs en PREMs, steeds met het oog op kwaliteitsbevordering van zorg voor (long- en/of rectum)kankerpati  nten. Op basis van deze selectiecriteria willen de aanvragers onderzoeken hoe de resultaten van PROMs en PREMs evolueren bij longitudinale opvolging in de tijd. Daarnaast wordt het verband tussen pati  nt- en tumorkarakteristieken en PROMs/PREMs zowel op korte als lange termijn onderzocht. Verder wordt er gekeken naar verschillen in PROMs en PREMs tussen de ziekenhuizen en naar de relatie tussen deze uitkomsten en de kwaliteitsindicatoren van zorg voor pati  nten met een diagnose van long- en rectumkanker.

² De ondertekende verklaring wordt voor alle duidelijkheid enkel bewaard door het betreffende ziekenhuis.

De patiënten moeten bovendien het ICF van het ziekenhuis hebben ondertekend om te voldoen aan de ethische vereisten binnen elk ziekenhuis en om overeenkomstig de AVG-informatie over de doorgifte aan BCR en de verdere verwerking te verstrekken. Het ICF heeft enkel betrekking op de PROM/PREM data en CLIN data, en niet op de gegevens die voorheen reeds door BCR werden geregistreerd volgens haar reguliere werking (BCR data + BCR_IMA data) aangezien deze verzameling en het gebruik ervan reeds voorzien is bij wet (art. 138 Gecoördineerde wet van 10 mei 2015).

6. Op elk moment in de tijd komt het aantal patiënten dat overeenstemt met het 10-jaar prevalentiecijfer potentieel in aanmerking voor deelname aan de PROM/PREM gegevensverzameling (dus 14.298 voor longkanker³ + 13.733 voor rectumkanker⁴). Gezien een opvolging van 10 jaar per patiënt voorzien wordt, is dit op elk moment in de tijd het totaal aantal patiënten dat deel zou kunnen nemen aan de PROM/PREM gegevensverzameling.

De door de ziekenhuizen bij de patiënt verzamelde gegevens m.b.t. de PROMs en PREMs voor long- en rectumkanker en beschrijvende patiëntkarakteristieken (=PROM/PREM data), alsook een beperkte set van klinische gegevens afkomstig uit het medisch dossier van de patiënt (=CLIN data) zullen evenwel enkel verzameld worden voor die sub-selectie van long- en rectumkankerpatiënten waarvoor een getekend ICF aanwezig is. Echter, wellicht zullen niet alle patiënten het ICF tekenen, dus bij elke datacaptatie zal het reële aantal van patiënten in de gegevenssets 'PROM/PREM data' en 'CLIN data') lager liggen.

Deze aantallen, in overeenstemming met de Belgische populatie, laten toe een voldoende robuuste statistische analyse uit te voeren voor de doelstellingen. Specifiek voor de inclusie van BCR data en BCR_IMA data waarvoor geen PROM/PREM data en CLIN data verkregen worden bestaan 2 redenen:

- hierdoor kan de berekening van proces- en outcome-indicatoren worden gestratificeerd en vergeleken over beide groepen heen; en
- het laat ook toe om een representativiteitstoets uit te voeren voor deelnemers in ziekenhuizen vs. niet-deelnemers die wel al in de BCR data vervat zitten. Met betrekking tot de PROM/PREM data en de CLIN data is de kans op selectiebias immers groot, maar dankzij de koppeling met de BCR en BCR_IMA data op populatieniveau, is het mogelijk om deze bias te beschrijven. Naar de toekomst toe zouden dan ook initiatieven kunnen genomen worden om deze bias te verkleinen (bv mogelijke ondervetegenwoordiging van oudere patiënten en bijgevolg zorgteam adviseren extra aandacht te laten besteden aan deze patiëntengroep, zodat ze meer vertegenwoordigd zijn in de toekomst).

7. De selectieprocedure gaat dus als volgt:
 - PROM/PREM data en CLIN data (aan te leveren door de ziekenhuizen): alle patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria, met diagnose vanaf 2023, en minsten 1 PROM- en/of PREM-vragenlijst hebben ingevuld

³ Jaarlijks worden in België ongeveer 9.410 patiënten gediagnosticeerd met longkanker (incidentiejaar 2022) en geregistreerd bij BCR. De 10-jaar prevalentie voor dit kankertype in België bedraagt 14.298.

⁴ Jaarlijks worden in België ongeveer 2.163 patiënten gediagnosticeerd met rectumkanker (incidentiejaar 2022) en geregistreerd bij BCR. De 10-jaar prevalentie voor dit kankertype in België bedraagt 13.733.

- BCR data en BCR_IMA data (reeds beschikbaar bij BCR): alle patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria (exclusief ICF), met diagnose vanaf 2023.

8. Voor deze studie worden geen exacte datums opgevraagd.

9. De gegevensstroom wordt hieronder opgenomen.

II. BEVOEGDHEID

10. Ingevolge artikel 42, § 2, 2° van de wet van 13 december 2006 *houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid* is de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het Informatieveiligheidscomité in beginsel bevoegd voor het verlenen van een principiële beraadslaging met betrekking tot elke mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

11. Het Comité acht zich dan ook bevoegd om zich uit te spreken over de beoogde mededeling van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

III. BEHANDELING

A. TOELAATBAARHEID

12. De verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen is in principe verboden, overeenkomstig artikel 9, § 1, van de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming), hierna AVG genoemd.

13. Volgens artikel 9, § 2, j) van de AVG is dit verbod niet van toepassing wanneer de verwerking noodzakelijk is met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden overeenkomstig artikel 89, lid 1, op grond van Unierecht of lidstatelijk recht, waarbij de evenredigheid met het nagestreefde doel wordt gewaarborgd, de wezenlijke inhoud van het recht op bescherming van persoonsgegevens wordt geëerbiedigd en passende en specifieke maatregelen worden getroffen ter bescherming van de grondrechten en de belangen van de betrokkene.

14. Voor wat betreft de verzameling van gegevens door de Stichting Kankerregister, is artikel 138 van de wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen van toepassing. Dit artikel gaat als volgt:

“§1. [...] een stichting van openbaar nut [...] oprichten met het oog op volgende doelstellingen:

1° Het opmaken van verslagen betreffende de incidentie van de verschillende vormen van kanker, evenals de prevalentie ervan en de overleving van de patiënten;

2° Het verrichten van studies (case-controle en cohort-studie) over de oorzaken van kanker;

- 3° Een analyse van de geografische spreiding van de verschillende vormen van kanker, de incidentie, de trends en de gevolgen ervan, zodat de mogelijke oorzaken kunnen worden onderzocht en de risicofactoren kunnen worden vergeleken;
- 4° Het rapporteren aan de bevoegde internationale instanties, met inbegrip van de Wereldgezondheidsorganisatie. [...]

§2. De Stichting verzamelt en registreert de volgende gegevens:

- 1° Het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ) van de patiënt;
- 2° De klinische gegevens, verzameld in het kader van de verplichte deelname aan de kankerregistratie;
- 3° a) De gegevens van de diensten voor pathologische anatomie en klinische biologie/hematologie. [...]
b) de gegevens verwerkt door de gemeenschappen, in de uitoefening van hun bevoegdheid inzake de preventie van kanker en eventueel bezorgd door deze;
- 4° de gegevens van de overleving, van de geografische lokalisatie.
De verzekeringsinstellingen vullen de klinische, de patholoog-anatomische en de hematologische gegevens aan met:
 - de overlijdensdatum;
 - een geocode of geografische code;
 - andere gegevens, waaronder socio-economische, gegevens van en behandeling en verstrekkingen van de ziekte- en invaliditeitsverzekering, na machtiging van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het Informatieveiligheidscomité.

[...]

§3. De Stichting wordt onder meer belast met:

- 1° de conversie van de klinische informatie op de gestandaardiseerde kankerregistratieformulieren naar internationaal erkende classificaties in samenwerking met de medische adviseurs of hun medewerkers van de verzekeringsinstellingen die hiervoor zijn opgeleid;
- 2° de koppeling van de gegevens op basis van het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ) van de patiënt;
- 3° alle analyses van niet gecodeerde persoonsgegevens;
- 4° de codering van het identificatienummer van de sociale zekerheid (INSZ) van de patiënt;
- 5° de kwaliteitscontrole van de verzamelde gegevens. Onder kwaliteitscontrole wordt verstaan het nagaan van de exhaustiviteit en de volledigheid van de registratie, de precisie en de onderlinge samenhang van de aangeleverde gegevens. In het kader van deze kwaliteitscontrole staat de Stichting in voor de rechtstreekse of onrechtstreekse contacten, via de adviserende geneesheren van de verzekeringsinstellingen, met de leveranciers van de gegevens en zij kan aan al deze instanties informatie, aanpassingen en bijkomende gegevens vragen om een kwaliteitsvolle kankerregistratie te garanderen;
- 6° het afsluiten van conventies die de modaliteiten bepalen van de overdracht van de gegevens, de kwaliteitscriteria, de veiligheidsvereisten, de frequentie van de overdracht van de gegevens;
- 7° na machtiging van de Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke levenssfeer het verzamelen van persoonsgegevens, meer bepaald door middel van

enquêtes, bij patiënten met kanker voor zover deze gegevens bestemd zijn om gekoppeld te worden met gegevens van de Stichting;

[...]

12° het opstellen van rapporten voor het gezondheidsbeleid, het algemeen publiek en de internationale organisaties.

[...]"

15. In het licht van het voorgaande is het Comité van oordeel dat er een toelaatbare grond bestaat voor de beoogde verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.

B. PRINCIPES MET BETREKKING TOT DE VERWERKING VAN PERSOONSgegevens

1. DOELEINDEN

16. Volgens artikel 5 van de AVG moeten de persoonsgegevens worden verwerkt op een wijze die ten aanzien van de betrokkene rechtmatig, behoorlijk en transparant is. Ze moeten voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden worden verzameld en mogen vervolgens niet verder op een met die doeleinden onverenigbare wijze worden verwerkt.
17. Het algemene doel is het streven naar opvolging, meetbare verbetering en maatschappelijke legitimatie van de kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten en de patiëntuitkomsten en -ervaring gemeten via PROMs en PREMs. Om deze doelstelling te bereiken, richten de aanvragers zich op het beantwoorden van de volgende onderzoeksvragen:
- Wat zijn de resultaten op de geselecteerde PROMs en PREMs voor long- en rectumkanker tijdens en na implementatie? Hoe evolueren de resultaten op de PROMs en PREMs bij longitudinale opvolging doorheen de tijd?
 - Wat is het verband tussen patiënt- en tumorkarakteristieken (socio-demografische, socio-economische en psychologische kenmerken, comorbiditeiten en kenmerken van de kanker) en PROMs/PREMs op korte en lange termijn?
 - Welke verschillen betreffende PROMs/PREMs van long-/rectumkankerpatiënten bestaan er tussen de deelnemende ziekenhuizen?
 - Welk verband bestaat er tussen PROMs/PREMs van long-/rectumkankerpatiënten en de kwaliteitsindicatoren voor de aanpak van long-/rectumkanker?

Het samenbrengen en koppelen van PROM/PREM data, CLIN data, BCR data en BCR_IMA data maakt het mogelijk om bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden, zodat de zorgkwaliteit op ziekenhuisniveau (= mesoniveau) en op populatieniveau (= macroniveau) kan worden beschreven en geëvalueerd, met het oog op het bevorderen van de kwaliteit van kankerzorg, en dit door een continue cyclus.

18. Daarnaast zal BCR anonieme, geaggregeerde gegevens overmaken naar het LIGB voor koppeling aan de gegevens van de patiënt-, proces- en teamanalyse, wat de mogelijkheid geeft om de implementatie van PROMs en PREMs, en de mogelijke uitrol ervan naar andere ziekenhuizen in een verdere projectfase, te bevorderen door het opzetten van een implementatieplan waarna de impact van de PROMs en PREMs op kwaliteit van zorg voor

kankerpatiënten verder kan worden verhoogd. Op een gelijkaardige manier zal BCR anonieme, geaggregeerde gegevens overmaken naar het VIKZ voor het genereren van individuele feedbackrapporten voor de deelnemende Vlaamse ziekenhuizen (zie 2.6 in deze aanvraag) wat evaluatie van hun zorgkwaliteit toelaat om deze verbeteren. In het kader van haar wettelijke taak zal BCR ook nog steeds (feedback)rapporten met geanonimiseerde gegevens kunnen bezorgen aan o.a. de ziekenhuizen.

19. Gelet op de doelstellingen van de verwerking zoals hierboven beschreven, oordeelt het Comité dat de verwerking van de voormelde persoonsgegevens wel degelijk welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden nastreeft.

2. MINIMALE GEGEVENSVERWERKING

20. In artikel 5, § 1, van de AVG wordt bepaald dat de persoonsgegevens toereikend, ter zake dienend en beperkt moeten zijn tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij worden verwerkt (minimale gegevensverwerking).
21. Het betreft een latere verwerking.

BCR (reeds door BCR verzamelde gegevens)

BCR DATA: Stichting Kankerregister verzamelt en verwerkt de BCR data om te kunnen voldoen aan volgende doelstellingen⁵:

- 1° het opmaken van verslagen betreffende de incidentie van de verschillende vormen van kanker, evenals de prevalentie ervan en de overleving van de patiënten;
- 2° het verrichten van studies (case-controle en cohort-studie) over de oorzaken van kanker;
- 3° een analyse van de geografische spreiding van de verschillende vormen van kanker, de incidentie, de trends en de gevolgen ervan, zodat de mogelijke oorzaken kunnen worden onderzocht en de risicofactoren kunnen worden vergeleken;
- 4° het rapporteren aan de bevoegde internationale instanties, met inbegrip van de Wereldgezondheidsorganisatie.

BCR_IMA DATA: De gegevens van BCR worden conform de specifieke wetgeving van BCR⁶ en conform machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid (Afdeling Gezondheid) (zoals vervangen door het Informatieveiligheidscomité, IVC)⁷ aangevuld met (een selectie van) gegevens van de ziekteverzekeringsinstellingen (VI's), op generieke wijze verkregen via het Intermutualistisch Agentschap (IMA). Het IMA beschikt over de individuele facturatiegegevens voor prestaties inzake gezondheidszorg van al de aangesloten leden van de Verzekeringsinstellingen (bestand Gezondheidszorg &

⁵ Artikel 138 van de gecoördineerde wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen.

⁶ Art. 138, §2, 4°, punt c Gecoördineerde wet van 10 mei 2015 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, BS 18 juni 2015.

⁷ Beraadslaging nr 09/071 van 15 september 2009, laatst gewijzigd op 18 februari 2014, met betrekking tot de mededeling van persoonsgegevens door de verzekeringsinstellingen aan de Stichting Kankerregister in het kader van artikel 45 quinquies van het KB nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen. 2014.

Farmanet). De BCR_IMA data worden vervolgens verwerkt voor dezelfde doeleinden als de BCR data.

Ziekenhuizen (door BCR te verzamelen gegevens)

PROM/PREM DATA: De PROMs worden in de eerste plaats gebruikt binnen de individuele arts-patiënt relatie, om de behandeling en opvolging van de patiënt te optimaliseren en de kwaliteit van zorg te verbeteren. De PREMs worden binnen het ziekenhuis op geaggregeerd niveau teruggekoppeld naar het zorgteam. Binnen het ziekenhuis worden zowel PROMs als PREMs primair verzameld om de kwaliteit van zorgverstrekking per oncologiedomein te evalueren en te identificeren waar actie voor kwaliteitsverbetering eventueel nodig is.

CLIN DATA: (Een selectie van) klinische informatie dat primair binnen het ziekenhuis verzameld wordt in het medisch dossier van de patiënt in het kader van diagnostiek, behandeling en opvolging van de patiënt.

22. Alle datums in de databanken worden vervangen door een relatieve datum via generalisering en randomisering:
- 1) Voor elk individu in de gegevenssets wordt een random datum tussen 1/01/1900 en 31/12/2001 gekozen door BCR DDM. Deze random datum (=indexdatum) wordt niet naar anderen gecommuniceerd en is enkel toegankelijk voor BCR DDM.
 - 2) Voor elke exacte datum in de databanken wordt het interval tussen indexdatum en exacte datum berekend in 'aantal dagen'. Daarnaast wordt ook het jaartal behouden om wijzigingen in de tijd op geaggregeerd niveau te kunnen vaststellen (trendanalyse). Het aantal dagen t.a.v. de indexdatum en het jaartal van de oorspronkelijke datum zullen vervolgens de exacte datum vervangen.

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. Specifiek voor de verwerking van de PREMs-data is het belangrijk dat passende maatregelen worden genomen om te vermijden dat het zorgteam deze data zou kunnen linken aan de patiënt. Anders zou dit de zorgrelatie negatief kunnen beïnvloeden (in het bijzonder bij een negatieve beoordeling) en dreigt de patiënt niet waarheidsgetrouw te durven antwoorden op de vragenlijst, wat een bias zou introduceren in de resultaten. Bijgevolg worden volgende technische en organisatorische maatregelen genomen om het risico, dat het zorgteam de patiënt identificeert in de patiëntbeoordeling van het zorgteam, te ondervangen:

- Bij afname van PREMs-vragenlijsten:

- De patiënt wordt via Informed Consent Form de waarborg gegeven dat de PREMs-data niet geïntegreerd worden in het patiëntendossier en niet zichtbaar zullen zijn voor het zorgteam. Schending van ICF betekent ongeldige toestemming met mogelijk sancties voor ziekenhuis/zorgteam.
- Indien de PREMs-vragenlijst digitaal is, gaan de antwoorden van de patiënt rechtstreeks naar de studieverantwoordelijke (en niet het zorgteam).
- Indien het een papieren vragenlijst betreft, worden de antwoorden van patiënt uitsluitend per post naar de studieverantwoordelijke verzonden, onder gesloten omslag (vooraf geadresseerd en gefrankeerd). Het studieprotocol verbiedt dat de papieren PREMs-vragenlijsten afgegeven worden aan het zorgteam.
- De PREM-bevraging gebeurt op basis van een intern patiëntpseudoniem dat verschilt van het pseudoniem dat voor de PROM-bevraging wordt gebruikt. Indien het zorgteam alsnog ongeoorloofd toegang zou krijgen tot een PREMs-vragenlijst, dan is het niet mogelijk om deze vragenlijst direct te linken aan een patiënt via de PROM-vragenlijst. Het zorgteam heeft ook geen toegang tot een conversielijst tussen het PREMs-pseudoniem en het INSZ (of PROMs-pseudoniem).
- Bij verwerking van PREMs-vragenlijsten:
 - De studieverantwoordelijke en het zorgteam zijn gescheiden. De studieverantwoordelijke heeft een confidentialiteitsverplichting.
 - Het studieprotocol bepaalt dat PREMs-data worden bewaard door de studieverantwoordelijke in een dedicated database (buiten het EPD).
 - Het studieprotocol bepaalt dat leden van het zorgteam geen toegangsrechten krijgen tot dedicated database. Het toegangsrechtenbeheer gebeurt overeenkomstig circles of trust-principles (Reglement tot vaststelling van de criteria voor de toepassing van een cirkel van vertrouwen door een organisatie in het kader van de uitwisseling van gezondheidsgegevens).
 - Het studieprotocol bepaalt dat de feedback over zorgkwaliteit naar zorgteam enkel mag gebeuren op geaggregeerd niveau (feedback moet gebaseerd zijn op minimum 10 patiënt).

Ook worden volgende technische en organisatorische maatregelen genomen om het risico, dat het zorgteam de patiënt identificeert in de patiëntbeoordeling van het zorgteam via feedback/data die BCR ter beschikking stelt, te ondervangen:

- BCR Input beschikt over INSZ (voor koppeling met BCR-data) maar kan PREMs-data (en andere data aangeleverd door de studieverantwoordelijke van het ziekenhuis) niet zien (door encryptie). De toegang tot INSZ is beperkt tot BCR Input via het toegangsrechtenbeheer. BCR Input-medewerkers ondertekenden ook een confidentialiteitsverklaring. Via BCR-Input-medewerkers zou het zorgteam dus geen identificerende informatie kunnen bekomen.
- BCR Output beschikt niet over patiënt-identificatoren (geen INSZ, geen exacte data) en kan PREMs-data (en andere project-data) niet linken aan een geïdentificeerde patiënt. Ze hebben enkel toegang tot PREMs(/project)-data na pseudonimisering. Deze toegang wordt eveneens afgeschermd via het toegangsrechtenbeheer en een

ondertekende confidentialiteitsverklaring. Via BCR-Output-medewerkers zou het zorgteam dus evenmin identificerende informatie bekomen.

- Het contract BCR-Ziekenhuis moet ook expliciet bepalen dat zorgteam nooit inzage krijgt in identificeerbare, niet-gepseudonimiseerde PREMs-data.
- BCR Output publiceert enkel geaggregeerde resultaten (i.e. zonder small cells kleiner dan 5 patiënten).

24. De gegevens worden semestrieel opgevraagd aangezien jaarlijkse opvraging van gegevens bij de ziekenhuizen de aanvragers niet toe laat om tijdig alle gegevens te verwerken voor een tijdige rapportering in het kader van kwaliteitsopvolging.
25. Een overzicht van de gevraagde gegevens samen met een omstandige motivatie wordt hieronder opgenomen.

3. OPSLAGBEPERKING

26. Overeenkomstig artikel 5, § 1, e) van de AVG mogen de persoonsgegevens niet langer worden bewaard in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, dan noodzakelijk is voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen. De persoonsgegevens mogen voor langere perioden worden opgeslagen voor zover de persoonsgegevens louter met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden worden verwerkt overeenkomstig artikel 89, § 1, mits de bij de verordening vereiste passende technische en organisatorische maatregelen worden getroffen om de rechten en vrijheden van de betrokkene te beschermen ("opslagbeperking").
27. De bij deze studie samengebrachte en gekoppelde gegevens wordt tot 30 jaar na overlijden van de patiënt bewaard. Enkel een longitudinale aanpak maakt het mogelijk om trends en evoluties in de oncologie in kaart te brengen, gezien het dynamische en voortdurend veranderende zorglandschap van de oncologie, en zodoende om BCR toe te laten haar wettelijke taak uit te oefenen. Dit biedt niet alleen waardevolle inzichten voor klinisch onderzoek, maar draagt ook bij aan beleidsvorming en de optimalisatie van patiëntenzorg op de lange termijn. Dergelijke bewaartermijn wordt reeds gehanteerd voor de verwerking van de BCR data en BCR_IMA data.
28. Het Comité vindt dat deze bewaarduur redelijk is.

4. TRANPARANTIE

29. Overeenkomstig artikel 12 van de AVG moet de verwerkingsverantwoordelijke passende maatregelen nemen opdat de betrokkene informatie in verband met de verwerking in een beknopte, transparante, begrijpelijke en gemakkelijk toegankelijke vorm en in duidelijke en eenvoudige taal ontvangt. De informatie moet schriftelijk of met andere middelen, met inbegrip van elektronische middelen indien dit passend is, worden verstrekt.

30. Wanneer de persoonsgegevens niet van de betrokkene zijn verkregen, verstrekt de verwerkingsverantwoordelijke hem/haar alle informatie bedoeld in artikel 14, § 1, van de AVG.
31. Deze verplichting is echter niet van toepassing wanneer het verstrekken van die informatie onmogelijk blijkt of onevenredig veel inspanning zou vergen, in het bijzonder bij verwerking met het oog op archivering in het algemeen belang, wetenschappelijk of historisch onderzoek of statistische doeleinden, behoudens de in artikel 89, § 1, bedoelde voorwaarden en waarborgen, of voor zover de in § 1 van dit artikel bedoelde verplichting de verwezenlijking van de doeleinden van die verwerking onmogelijk dreigt te maken of ernstig in het gedrang dreigt te brengen. In dergelijke gevallen neemt de verwerkingsverantwoordelijke passende maatregelen om de rechten, de vrijheden en de gerechtvaardigde belangen van de betrokkene te beschermen, waaronder het openbaar maken van de informatie⁸. In dit specifieke onderzoek, waarin een zeer groot aantal personen zou geïncludeerd worden, zou het onevenredig veel tijd en inspanning kosten om ieder individu op de hoogte te stellen. Ook beschikt het BCR niet over de rechtstreekse contactgegevens van deze patiënten. Als alternatief stelt BCR informatie over de verwerking van gegevens van de patiënten en over hun rechten ter beschikking in de privacyverklaring beschikbaar online.
32. De patiënten die deelnemen aan de studie PROM/PREM hebben hun geïnformeerde toestemming verleend voor de deelname aan de studie. Tevens is expliciet toestemming gegeven voor de koppeling van de in de studie verkregen gegevens met andere reeds verzamelde gegevens.
33. Het Comité is van oordeel dat er voldoende transparantie is omtrent de beoogde verwerking.

5. VEILIGHEIDSMATREGELEN

34. Krachtens artikel 5, § 1, f) van de AVG moeten persoonsgegevens, door het nemen van passende technische of organisatorische maatregelen, op een dusdanige manier worden verwerkt dat een passende beveiliging ervan gewaarborgd is, en dat zij onder meer beschermd zijn tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging (integriteit en vertrouwelijkheid).
35. Het Comité stelt vast dat er reeds een gegevensbeschermingseffectbeoordeling is verricht en dat het Comité deze heeft ontvangen, overeenkomstig artikel 35 van de AVG.
36. Het Comité stelt vast dat de SCRA-pool een small cell risk analyse zal uitvoeren vooraleer de datasets ter beschikking worden gesteld aan de onderzoekers.
37. Het INSZ wordt enkel gebruikt door de instellingen die betrokken zijn bij het aanleveren en pseudonimiseren van de data (ziekenhuizen en BCR INPUT). Het INSZ is hierin noodzakelijk om de informatie van eenzelfde patiënt op éénduidige wijze te kunnen koppelen, over de tijd heen, over de diverse types databanken heen en over de diverse gegevensverstrekkers heen, inclusief overheen de diverse ziekenhuizen. De onderzoekers

⁸ Art. 14, §5, b) van de AVG.

(BCR OUTPUT) zullen enkel toegang hebben tot gepseudonimiseerde gegevens aan de hand van project specifieke identificatiecodes.

38. Het Comité stelt vast dat Stichting Kankerregister een strikte scheiding hanteert tussen input- en output-medewerkers. Input-medewerkers verzamelen de (persoons)gegevens, voeren kwaliteitscontroles uit, voeren de datavalidatie en datakoppeling uit en voorzien de oorspronkelijke gegevensbronnen aan feedback. Enkel specifiek toegewijde input-medewerkers hebben toegang tot de identificatiegegevens (o.a. INSZ) volgens de wettelijk basis van Stichting Kankerregister. De output-medewerkers voeren statistische analyses uit, hiervoor werken zij enkel op gecodeerde gegevens.
39. Het Comité stelt vast dat Stichting Kankerregister waarborgt dat het zorgteam geen identificeerbare PREMs-data te zien krijgt. De inzameling van de PREMs-data gebeurt niet door het zorgteam. Bovendien heeft het zorgteam geen toegangsrechten tot de PREMs-databank (toegangsbeheer conform het “Reglement tot vaststelling van de criteria voor de toepassing van een cirkel van vertrouwen door een organisatie in het kader van de uitwisseling van gezondheidsgegevens” van het eHealth-platform). Het zorgteam ontvangt enkel geaggregeerde feedback van de studieverantwoordelijke. Ook mag Stichting Kankerregister het zorgteam geen inzage geven in identificeerbare project-data. De scheiding tussen BCR-input en BCR-output moet hiertoe strikt worden toegepast zoals uitgewerkt in het overzicht van de gegevensstromen.
40. Het Comité stelt vast dat Stichting Kankerregister een arts heeft aangesteld die verantwoordelijk is voor de verwerking van de persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, alsook een functionaris voor gegevensbescherming.
41. Het Comité stelt vast dat de medewerkers van Stichting Kankerregister zowel een wettelijke⁹ als een contractuele vertrouwelijkheidsplicht hebben ten aanzien van de gegevens die ze verwerken in het kader van hun functie.
42. Het Comité herinnert eraan dat noch Stichting Kankerregister, noch zijn medewerkers stappen mogen ondernemen om de betrokkenen te heridentificeren. De resultaten van de studie moeten in een anonieme vorm worden gepubliceerd.
43. Het Comité herinnert eraan dat krachtens artikel 9 van de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens* de verwerkingsverantwoordelijke de volgende maatregelen neemt bij de verwerking van genetische, biometrische of gezondheidsgegevens:
 - 1° hij of, in voorkomend geval, de verwerker wijst de categorieën van personen die toegang hebben tot de persoonsgegevens aan, waarbij hun hoedanigheid ten opzichte van de verwerking van de betrokken gegevens nauwkeurig wordt omschreven;
 - 2° hij of, in voorkomend geval, de verwerker houdt de lijst van de aldus aangewezen categorieën van personen ter beschikking van de bevoegde toezichthoudende autoriteit;

⁹ Artikel 138, §4, tweede lid van de gecoördineerde wet van 10 mei 2015.

3° hij zorgt ervoor dat de aangewezen personen door een wettelijke of statutaire verplichting, of door een evenwaardige contractuele bepaling ertoe gehouden zijn het vertrouwelijk karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen.

44. Het Comité acht het noodzakelijk eraan te herinneren dat Stichting Kankerregister sedert 25 mei 2018 de bepalingen en de principes moet naleven van Verordening (EU) nr. 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming). Deze instanties moeten tevens de bepalingen naleven van de wet van 30 juli 2018 *betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens*.

Om deze redenen, besluit

de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité

dat

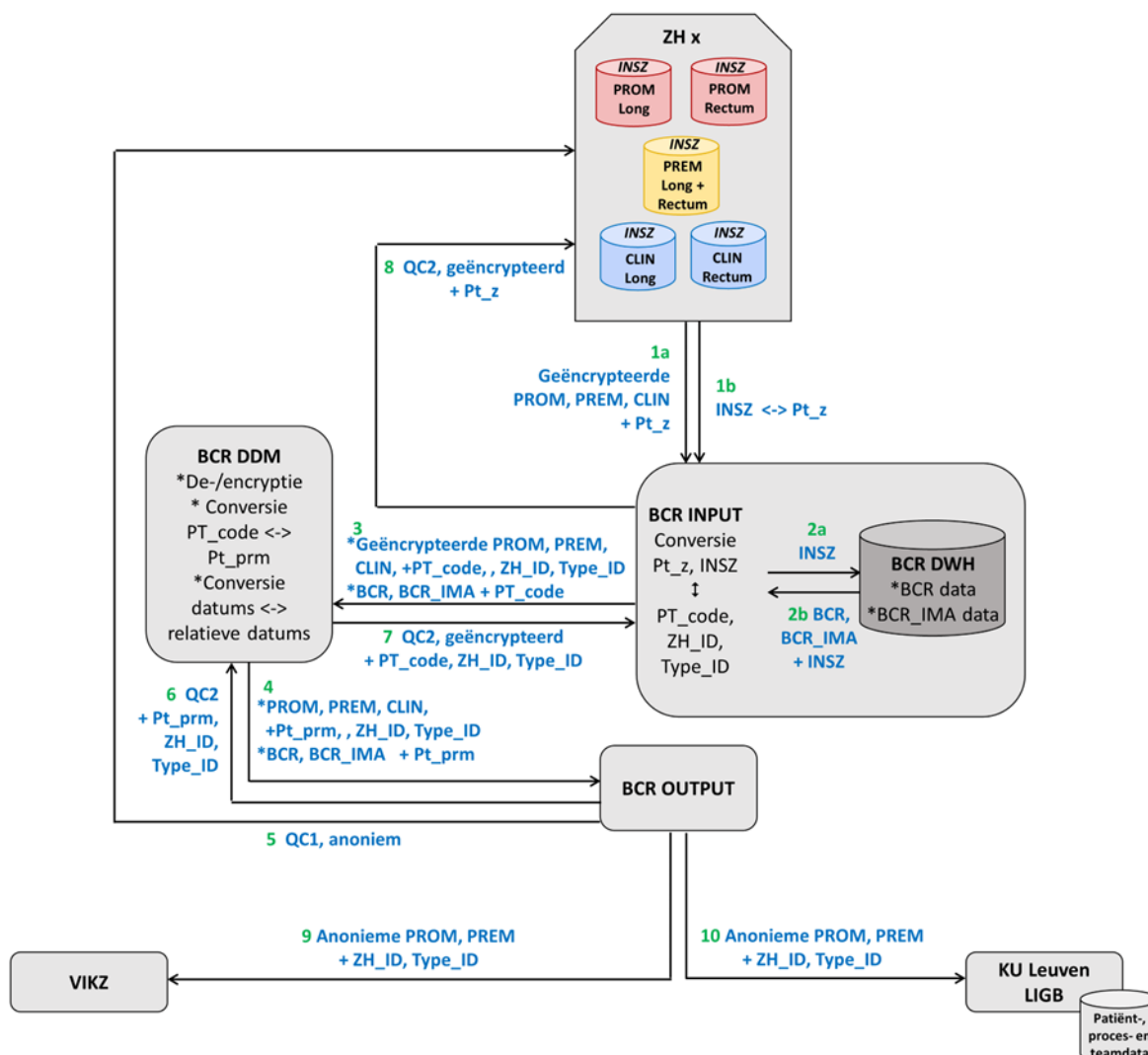
de mededeling van de persoonsgegevens zoals beschreven in deze beraadslaging toegestaan is mits wordt voldaan aan de vastgestelde maatregelen ter waarborging van de gegevensbescherming, in het bijzonder de maatregelen op het vlak van doelbinding, minimale gegevensverwerking, opslagbeperking en informatieveiligheid.

Deze beraadslaging treedt in werking op 17 december 2025.

Michel DENEYER
Voorzitter

De zetel van de kamer sociale zekerheid en gezondheid van het informatieveiligheidscomité is gevestigd in de kantoren van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid, op het volgende adres: Willebroekkaai 38 – 1000 Brussel (tel. 32-2-741 83 11).

Bijlage 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 conversielijst 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 conversielijst 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 teruggegaan 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	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.
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	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."
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.
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		
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	Num	
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 concentratieproblemen 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		
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 hofelijkheid 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	Date	
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 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

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	Date	
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)			
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 multipele 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	Date	
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	Date	
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	xxxxxxxxxx	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. 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. 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.
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	
SS00050	Aantal gevallen (aantal keren dat een verstrekking is verleend of aantal leveringen of het aantal afgeleverde eenheden of afgeleverde hoeveelheid of het aantal keer dat het eenheidstarief werd aangerekend op de		Num	

	opgegeven datum of gedurende het opgegeven tijdvak)			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 - bekwaming	QQQ = bekwaming	Num	
SS00070A	Voorschrijver - gecodeerd identificatienummer van de zorgverstrekker die de prestatie heeft voorgeschreven.		Char	
SS00070B	Voorschrijver - bekwaming	QQQ = bekwaming	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 = bekwaming	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 gipskamer, van mini- of maxi-forfait, nierdialyse in een ziekenhuis (ambulant patiënt),		Num	

	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	Date	
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 rustoorden of initiatieven van beschermde verblijven 5 = Interne revalidatie	Num	

		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	Date	
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 presatiecode is deze waarvoor de operatieve hulp aangerekend wordt. 2 = Operatieve hulp bij tweede of volgende heilkunde ingreep. De prestatiecode is deze waarvoor de operatieve hulp aangerekend wordt.	Num	

		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 datum van het voorschrift vermeld in deze zone.	dd/mm/yyyy	Date	

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	
PROCEDURE _AH_CAT	Indelingen in categorieën - subcategorieën en kostengroepen van de nomenclatuurcode zoals deze worden bepaald door het actuariaat van het RIZIV		Num	Afgeleide variabelen van SS00020 of SS00135
PROCEDURE _GROUP			Num	
PROCEDURE _DETAIL			Num	
PROCEDURE _CAT			Num	
ATC_PROD_ L	Verschillende niveau's van de ATC code volgen de productcode		Char	

	CNK uit referentie tabellen van het KCE			
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	Date	"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 noodzakelijk 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 (longitudinale) analyses uit te voeren, waarbij elke gebeurtenis/medische procedure t.o.v. elke andere in de tijd
SS00020	Code categorie geneesmiddel	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 honoraria) dat door de verzekeringsinstelling	bedrag in euro	num, dec	

	terugbetaald wordt (netto-bedrag), zonder aftrek van de vermindering.			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 = tandheelkundigen, 4 = vroedvrouwen PPPPP = volgnummer verstreker 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 = oplossingen 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	num (0AAPP	

		CC = duidt de gemeente binnen de provincie aan NN = geeft een volgnummer binnen de gemeente aan 000 = steeds 000	CCNN00)	
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	Date	
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	dd/mm/yyyy	Date	

	van het voorschrift vermeld in deze zone.			
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 3 = Antimycotica of antibiotica zonder machtiging van de adviserend geneesheer,	Num	

		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	bedrag in euro	num, dec	

	die niet al reglementair persoonlijk aandeel kan beschouwd worden, dan moet het bedrag van dit supplement in deze zone vermeld worden.			
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			

PROCEDURE_DETAIL	deze worden bepaald door het actuaariaat van het RIZIV			
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	xxxxxxxxxxxx	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 ADM = opname	Char	

		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	Date	
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			