

Vraag nr. 30
van 19 november 1997
van de heer MARC OLIVIER

Kankergevallen – Registratie

Volgens ingewijden zou de registratie van het aantal kankers in Vlaanderen niet correct gebeuren. Heel wat kankergevallen zouden niet worden geregistreerd. De reden zou te zoeken zijn bij het feit dat de registratie gebeurt langs de ziekenfondsen.

1. Is de minister op de hoogte van deze problematiek ?
2. Zijn er reeds maatregelen uitgewerkt ?

Antwoord

1. Vanuit internationaal oogpunt is de registratie zoals ze in België uitgewerkt is een buitenbeentje, aangezien de ziekenfondsen de spil zijn in het huidige kankerregistratieproces.

De christelijke, liberale, neutrale, onafhankelijke en socialistische ziekenfondsen en de Hulpkas voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering werken mee aan de kankerregistratie. Meer dan 99 procent van de in België verblijvende bevolking is aangesloten bij een van deze instellingen voor de verplichte ziekteverzekering.

De registratie is het meest volledig voor gehospitaliseerde patiënten. Ambulante of weinig specifieke diagnosestellingen en behandelingen worden minder efficiënt geregistreerd (bijvoorbeeld laserbehandeling van in situ cervixcarcinooma, dermatologische tumoren). De inzet van het administratief en medisch personeel van de ziekenfondsen is primordiaal, aangezien zij nieuwe gevallen moeten blijven opsporen.

De International Agency for Research on Cancer en de International Association of Cancer Registries hanteren een aantal parameters waarmee een kankerregister kan worden geëvalueerd voor de volledigheid en de betrouwbaarheid van de verzamelde informatie. Dit zijn onder meer : het percentage van gevallen waarvan de leeftijd niet bekend is, het percentage van de gevallen dat enkel geregistreerd wordt door middel van de overlijdensakte, het percentage van de gevallen dat een anatomo-pathologisch bevestigde diagnose heeft, de vergelijking van de incidentie met de mortaliteit en de vergelijking van voor de leeftijd gestandaardiseer-

de incidentiecijfers met die van andere kankerregisters.

Het Nationaal Kankerregister (NKR) heeft volgende kenmerken :

- de leeftijd is steeds gekend door de ziekenfondsen ;
- de overlijdensakte als informatiebron wordt momenteel niet gebruikt voor kankerregistratie in ons land ;
- een ander evaluatiecriterium is de proportie van de gevallen dat anatomo-pathologisch wordt bevestigd. In ons land schommelt dit rond 70-75 procent. Voor de Europese kankerregisters varieert dit van 70 tot 97 procent.

De vergelijking van de incidentiecijfers met de sterftestatistiek geeft aan dat er een zekere graad van onderregistratie is. Hierbij veronderstelt men enerzijds dat de sterftestatistiek correct zijn en als referentie kunnen dienen, en gaat men er anderzijds van uit dat de incidentie en de letaliteit in de tijd nagenoeg constant blijven waardoor het incidentiecijfer steeds hoger is dan het sterftecijfer.

Een vergelijking met de gegevens van andere kankerregisters kan ook een idee geven over de volledigheid van de registratie, maar is slechts relevant indien de blootstelling aan risicofactoren dezelfde is. De vergelijking van de Belgische incidentiecijfers met die van andere kankerregisters wordt bemoeilijkt door de gebruikte classificatiesystemen (gewijzigde versie van ICD-7de herziening voor de topografie en eigen uitgewerkte codificatiesysteem voor de histologische diagnose). Gedetailleerde incidentiegegevens worden gepubliceerd door de International Association of Cancer Registries in "Cancer Incidence in Five Continents".

Vergeleken met die van betrouwbare Europese kankerregisters zijn de Belgische incidentiecijfers lager bij mannen, terwijl de verschillen minder groot zijn bij vrouwen.

Op basis van landelijke sterftecijfers kan men door middel van tumor- of geslachtsspecifieke "voorspellingsmodellen" het te verwachten aantal kankergevallen schatten. Met deze verschillende methodes schat men de onderregistratie van het huidige registratiesysteem op 20-25 procent, met een vermoeden van een sterkere onderregistratie voor het mannelijk geslacht.

2. De volledigheid van de kankerregistratie, hoe waardevol ook, is geen doel op zich zolang er geen daadwerkelijke "prise en charge" van de geregistreerde mee gepaard gaat. Pas dan wordt volledigheid een must.

Er wordt gewerkt aan de progressieve verbetering van de kankerregistratie. Hierbij gaat onze aandacht vooral uit naar een gezondheidswinst voor de geregistreerde.

Op dit ogenblik is er een subsidiëringsprocedure betreffende de georganiseerde screeningsactiviteiten inzake cervixkanker lopende en zij zal nog voor het einde van dit jaar een aanzet van uitvoering krijgen. Deze screeningsactiviteiten worden provinciaal georganiseerd. Ze worden ondersteund door de Koepel Cervixscreening binnen het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid – Louis Pasteur (WIV). De Koepel centraliseert informatie en werkt uniforme richtlijnen uit voor alle provinciale werkgroepen. Het voorgestelde registratieproject wordt ingediend door de Koepel Cervixscreening en VKL (Vlaamse Kankerliga). Het project loopt over twee jaar en wordt dan geëvalueerd. Volgende doelstellingen worden onder meer beoogd.

- a) Verhogen van de effectiviteit van de screeningsprogramma's

Om de effectiviteit van de secundaire preventie van cervix- en borstcarcinoom te bevorderen, is het noodzakelijk dat de coverage bij de doelpopulatie wordt verhoogd. Hiertoe wordt een "call-recall"-systeem geïntroduceerd, waarbij heel de doelpopulatie wordt opgeroepen en men bijhoudt of het onderzoek ook effectief is gebeurd.

In dit kader wordt als proefproject gestart met de uitbouw en het uittesten in de regio Gent van een centraal register van uitstrijkjes en cyto-pathologische laboratoria in de regio Gent. Samengevat komt het erop neer dat de identificatie van patiënten die een uitstrijkje lieten nemen, in de labo's op een niet-identificeerbare wijze wordt geanonimiseerd door een hashing algoritme. De encryptie van de opgeslagen persoonsgegevens is noodzakelijk om te beantwoorden aan de vereisten van de wetgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Deze niet-traceerbare ID-gegevens (identiteit) worden samen met het analyseresultaat en een aantal andere epidemio-

logische indicatoren bezorgd aan de centrale medische databank van het WIV, waar de gegevens van alle labo's samenkomen. In het WIV worden de gegevens gekoppeld aan de populatiedatabank. Zo kan worden vastgesteld wie recentelijk (minder dan drie jaar geleden) geen uitstrijkje liet nemen. Ook kunnen vrouwen met een abnormaal uitstrijkje die ontsnappen aan follow-up worden gerecupereerd.

- b) Beleidsinformatie over de effectiviteit van georganiseerde screening

De gegevens van het Vlaams Register voor Vroegtijdige Kankeropsporing (VRVK) worden gelinkt aan het Nationaal Kankerregister. Dit wil het volgende zeggen.

- Het aangeven van nieuw gediagnosticeerde cervixkankers vanuit het Nationaal Kankerregister naar het Vlaams Register voor Vroegtijdige Kankeropsporing met confrontatie met screeningsverleden en studie van intervalkankers.

De confrontatie van de analysegegevens van de cyto-pathologische labo's met de nieuw gediagnosticeerde cervixkankers van het Nationaal Kankerregister leidt tot gedifferentieerde incidentiecijfers van cervix- en borstkankerincidentie in de gescreende versus de niet-gescreende populatie. Hierdoor kan de effectiviteit van de georganiseerde screening worden gemeten.

- Het aangeven van cervixkankers vanuit het Vlaams Register voor Vroegtijdige Kankeropsporing naar het Nationaal Kankerregister.

Dit leidt tot een toename van de coverage van de kankerregistratie. Het biedt een controle op de exhaustiviteit van de kankerregistratie via de klassieke kankerregistratiekanalen.

Na evaluatie kan dit register worden uitgebreid tot gans Vlaanderen.

Het register kan eveneens worden gebruikt voor de registratie van mammografische screening.

Er wordt in december 1997 gestart met dit proefproject. De eerste fase loopt tot eind april 1998,

waarna het project verder zal worden geoperationaliseerd.

Dit project streeft dus niet alleen een verbetering na van de gezondheid van de geregistreeerde en van de registratie inzake baarmoederhalskanker, maar heeft ook modelwaarde voor andere kankerregistraties.