



Belgian Cancer Registry

Activiteitenverslag Stichting Kankerregister
PROCARE 2010



PROCARE (PROject on CANcer of the REctum) is een nationaal en multidisciplinair project rond rectumkanker. Dit project heeft tot doel om de kwaliteit van rectale kankerzorg in België te verbeteren en dit door de variabiliteit tussen ziekenhuizen bij diagnose en behandeling te verlagen.

PROCARE wordt geleid door een multidisciplinair team van onder andere chirurgen, radiologen, pathologen, oncologen en radiotherapeuten, en dit in samenwerking met de Stichting Kankerregister.

PROCARE werd in 2010 volledig gefinancierd door het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering).

PROCARE

PROJECT ON CANCER OF THE RECTUM

De volgende PROCARE-doelstellingen werden in 2010 beoogd:

1. De ontwikkeling en ingebruikname van drie online applicaties:
 - a. PROCARE data entry: online registratie van patiënten met rectumkanker
 - b. PROCARE RX: review van cTN en cCRM op basis van MRI-en/of CT-beelden van het pelvis
 - c. PROCARE RT: review van het Clinical Target Volume en organs-at-risk bij neoadjuvante bestraling
2. Het verderzetten en uitbouwen van een continue programma rond kwaliteitszorg
3. Het geven van accurate en comprehensieve feedback om de zorgkwaliteit van rectumkanker te verhogen
4. Het opstarten van een studie rond 'Risk Adjustment' van de kwaliteitsindicatoren

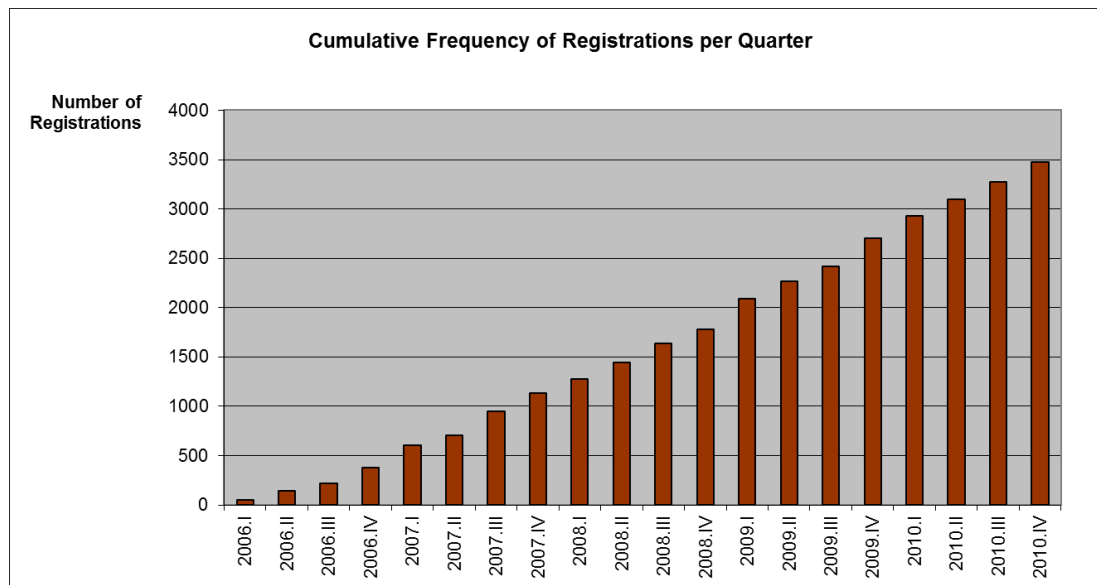
De Stichting Kankerregister bood de nodige ondersteuning bij al deze aspecten. In dit verslag wordt een overzicht gegeven van de verschillende topics binnen PROCARE en de rol die de Stichting Kankerregister hierbij speelde.

1 PROCARE registraties

1.1 **Het aantal PROCARE registraties neemt toe**

Het registreren van nieuwe patiënten in de PROCARE databank werd in 2010 verdergezet. De multidisciplinaire teams in de ziekenhuizen werden vanuit de Stichting Kankerregister aangemoedigd om hun patiënten te blijven registreren. Er werd ook herhaaldelijk gevraagd om de data rond follow-up en (neo)adjuvante behandeling verder aan te vullen; deze gegevens werden immers eerder weinig geregistreerd volgens het feedback rapport van 2009.

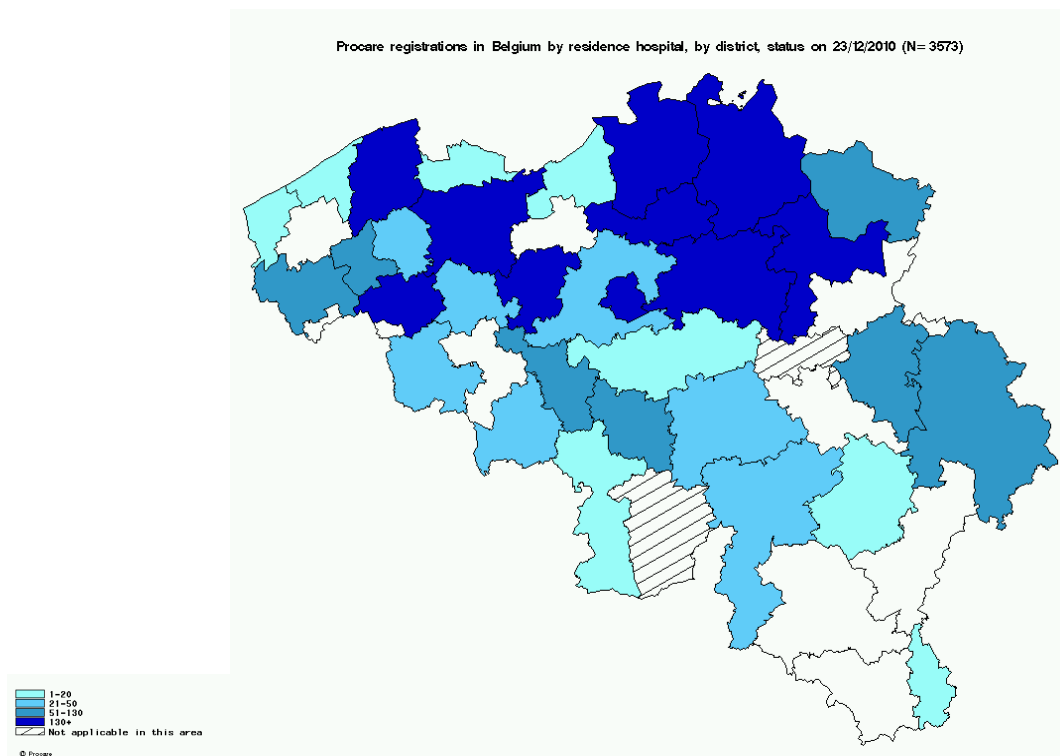
Patiëntengegevens konden in 2010 nog steeds op papier worden doorgegeven aan de Stichting Kankerregister. Zij zorgde vervolgens voor de invoer en validatie van deze gegevens in de PROCARE databank. Dankzij de geleverde inspanningen van alle teams, werd in december 2010 de grens van 3500 registraties bereikt (Figuur 1). We bemerken een positieve trend in het aantal registraties; deze blijven cumulatief stijgen. Met betrekking tot follow-up en (neo)adjuvante behandeling is er in 2010 een inhaalbeweging gemaakt, maar de registratie van deze gegevens blijft ook een aandachtspunt naar de toekomst toe.



Figuur 1. Cumulatieve frequentie van het aantal registraties binnen PROCARE, per kwartaal (2006-2010).

Het jaar 2010 werd afgesloten met zeven nieuwe deelnemende ziekenhuizen, wat het totaal op 83 ziekenhuizen brengt. Dit wil zeggen dat reeds 75% (=83/111) van de Belgische ziekenhuizen casussen registreerden binnen het PROCARE project. De verdeling over België is echter niet gelijk: we merken een lager aantal registraties op in het zuidelijke deel van het land. Zo registreren in Vlaanderen reeds 86% van de ziekenhuizen, in Brussel 75% en in Wallonië 53%. Figuur 2 geeft de spreiding weer van het aantal registraties per regio (en dus per ziekenhuis) in België.





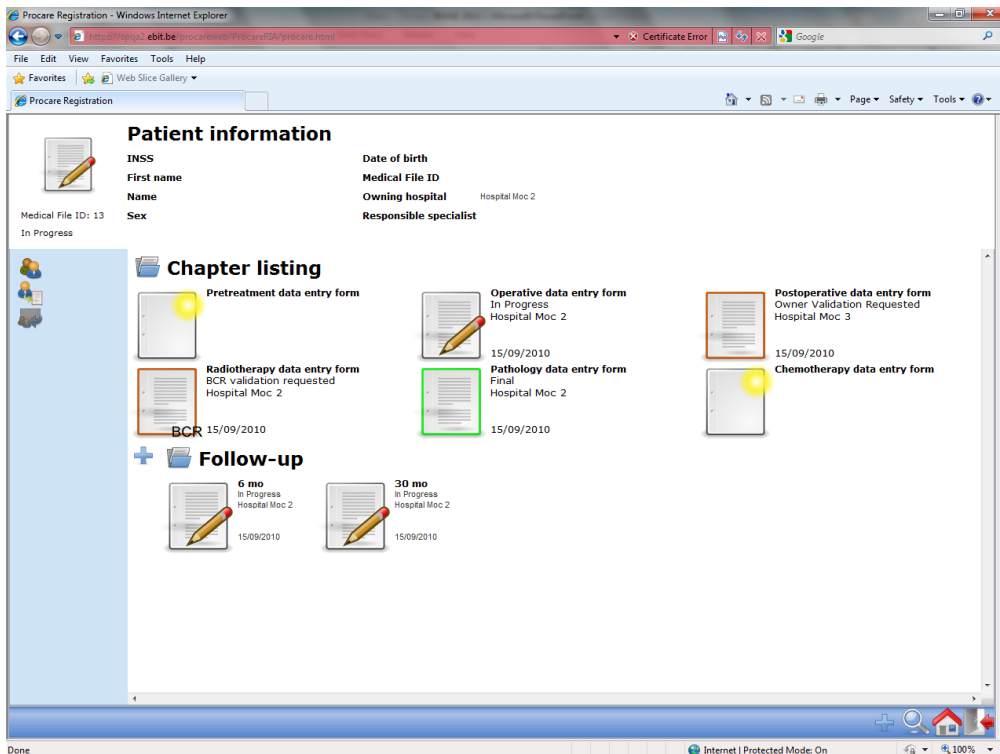
Figuur 2. PROCARE registraties in België per regio, per ziekenhuis (status op 23/12/2010, N= 3573).

1.2 PROCARE data entry: online registratie-platform

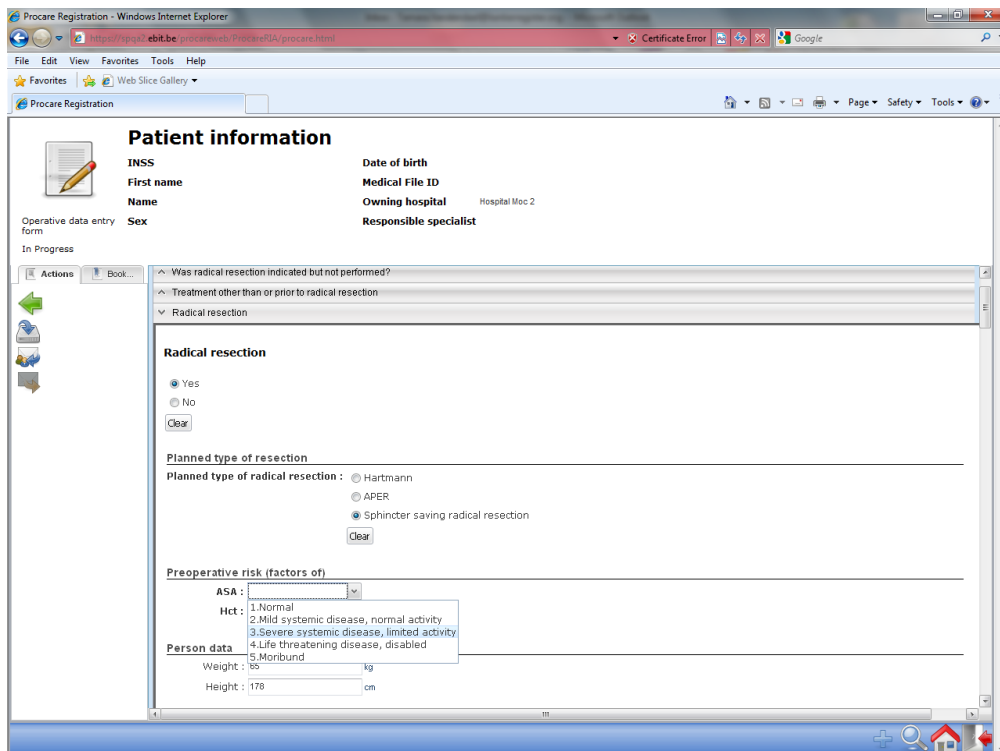
Om het registratie-proces vlotter te laten verlopen, werd in de zomer van 2010 'PROCARE data entry' gelanceerd. Dit is een online applicatie die gebruikt kan worden om nieuwe patiënten te registreren binnen PROCARE. De applicatie laat ook toe dat eigen registraties op elk moment geconsulteerd kunnen worden of dat gegevens aangevuld kunnen worden bij reeds bestaande casussen.

De applicatie maakt gebruik van de diensten van eHealth, namelijk het 'Gebruikers- en Toegangsbeheer', om enerzijds de gebruikers toegang te verlenen en om anderzijds de privacy van de patiënten te beschermen. Figuur 3 toont het overzicht van een registratiefiche; de status van de verschillende hoofdstukken wordt steeds vermeld. Na het openen van een hoofdstuk, krijg je de vragenlijsten en antwoordopties te zien (Figuur 4).





Figuur 3. Registratiefiche van een patiënt: de status van de verschillende hoofdstukken wordt telkens weergegeven.



Figuur 4. Elk hoofdstuk bevat specifieke vragen en antwoordopties. Interne cross-checks helpen het aantal fouten te reduceren.

Het grote voordeel van dit online platform is dat artsen uit verschillende disciplines en zelfs uit verschillende ziekenhuizen kunnen samenwerken aan één enkele casus. Dit platform biedt dan ook een goede ondersteuning aan het multidisciplinaire karakter binnen PROCARE. Daarbovenop worden de

gegevens snel en via een veilige weg onmiddellijk overgedragen naar de Stichting Kankerregister, waar deze data vervolgens gevalideerd en geanalyseerd worden. Tot slot draagt dit online platform ook zeker bij tot een vermindering van het aantal fouten en bijgevolg tot een hogere kwaliteit van de PROCARE databank. Dit wordt onder andere verwezenlijkt door de interne cross-checks die opgenomen werden in de applicatie.

De Stichting Kankerregister heeft een belangrijke rol gespeeld bij de uitwerking en ontwikkeling van PROCARE data entry. Zo moest er in de eerste plaats nagedacht worden over de keuze en verantwoordelijkheden van de verschillende gebruikersprofielen. Hierbij werd er rekening gehouden met de diverse manieren waarop de registraties binnen de verschillende ziekenhuizen kunnen gebeuren. In sommige centra is de chirurg immers verantwoordelijk voor de registraties, in andere ziekenhuizen vult dan weer elke arts de vragen van zijn eigen discipline in en op nog andere plaatsen is een data-manager verantwoordelijk voor het verzamelen van de gegevens. Door te werken met een lijst van verschillende profielen (en dus verschillende verantwoordelijkheden), kan elke gebruiker het profiel kiezen dat het best bij hem past.

Daarnaast werd er vanuit de Stichting Kankerregister ook nagedacht over een goede structuur, opbouw en lay-out van het online platform. Elke discipline heeft immers zijn set van vragen en specifieke antwoordopties, welke samengebracht en geïntegreerd moeten worden zodat er per patiënt een duidelijk overzicht beschikbaar is. De inspanningen werden beloond met een toch wel uniek platform dat mogelijk gebruikt kan worden als voorbeeld voor latere registratiestudies.

Voor de technische analyse werd beroep gedaan op een gespecialiseerde IT-firma. De Stichting Kankerregister verzorgde de nauwe contacten met hen. Telkens nadat er correcties of wijzigingen in de applicatie werden aangebracht, werden deze grondig getest door de Stichting Kankerregister, gevolgd door feedback naar de IT-firma.

Op het moment dat de applicatie volledig ontwikkeld was en klaar voor productie, zorgde de Stichting Kankerregister voor de migratie van data van de oude naar de nieuwe databank. Hierbij werden de data eerst grondig nagekeken en indien nodig gecleaned en gevalideerd. Vervolgens werden de variabelen uit de oude databank via het statistische verwerkingsprogramma SAS geprogrammeerd in nieuwe variabelen volgens de richtlijnen en formaten van de IT-firma.

Tot slot heeft de Stichting Kankerregister actief bijgedragen aan de bekendmaking van 'PROCARE data entry' en dit door direct contact met ziekenhuizen, het verspreiden van een nieuwsbrief en de publicatie van een artikel in "De Specialisten" (Oktober-November 2010).

Naast de invoer, verwerking en analyse van PROCARE-gegevens, verzorgt de Stichting Kankerregister ook de helpdesk voor het online platform. Zij

biedt ook de nodige ondersteuning bij de verdere uitbouw en ontwikkeling van dit online registratie-platform.

1.3 Feedback 2010

Eind 2010 werd de derde jaarlijkse feedback verstuurd naar de ziekenhuizen. Van juni tot oktober werd de data-validatie uitgevoerd door de Stichting Kankerregister en dit in samenwerking met Prof. F. Penninckx, voorzitter van het PROCARE project. Na de correctie van inconsistenties in de databank werden analyses uitgevoerd met het statistische verwerkingsprogramma SAS om te komen tot een zo accuraat mogelijke berekening van de kwaliteitsindicatoren. Vervolgens werd voor elk ziekenhuis dat meer dan 10 patiënten had geregistreerd een gepersonaliseerde feedback gecreëerd.

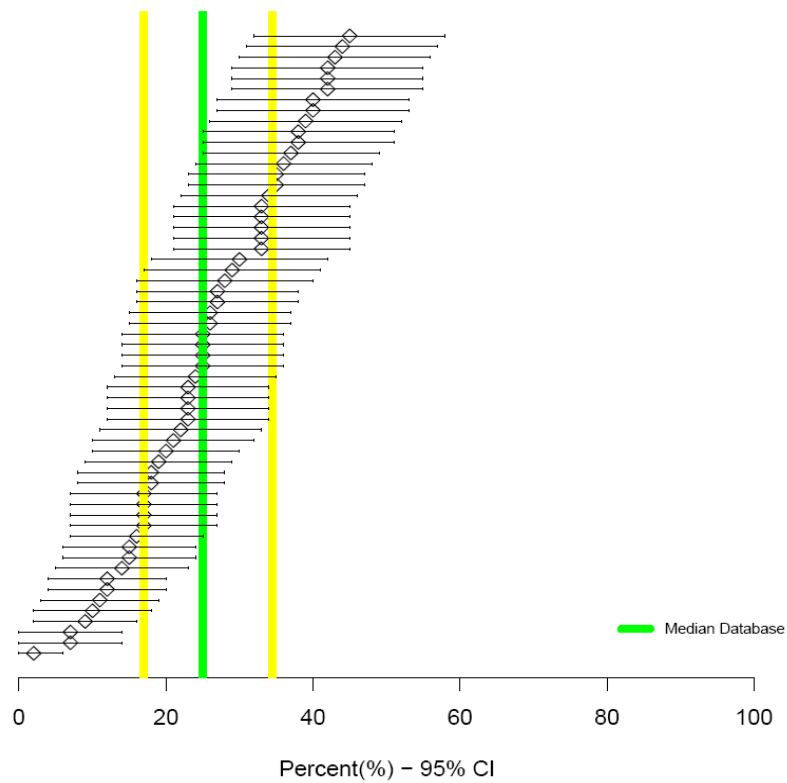
De feedback bestond ten eerste uit een feedbackrapport waar ziekenhuizen hun eigen resultaten kunnen vergelijken met de nationale PROCARE resultaten. Dit rapport werd aangevuld met een aantal spreidingsgrafieken waar het resultaat van het eigen ziekenhuis werd vergeleken met de resultaten van alle andere ziekenhuizen. Op deze grafieken werd bovendien de mediaan, het 25^{ste} en 75^{ste} percentiel van het globale resultaat uitgezet (Figuur 5). Daarnaast kregen centra die in totaal meer dan 50 patiënten registreerden persoonlijke informatie met betrekking tot overleving. Tot slot maakten een aantal algemene overlevingscurves ook deel uit van de feedback (Figuur 6). De feedback werd verzonden vanuit de Stichting Kankerregister zodat deze persoonlijke informatie ook onbekend bleef voor de leden van de PROCARE stuurgroep.

Rekening houdend met de literatuur, opmerkingen van vorig jaar en het nieuwe online registratieplatform werden, ten opzichte van de vorige feedback, een aantal definities aangepast en vier kwaliteitsindicatoren toegevoegd. In totaal werden 28 indicatoren berekend voor de feedback 2010.

Ondanks de inspanningen van de Stichting Kankerregister om de databank te vervolledigen en te verbeteren, blijkt dat follow-up registratie nog steeds onvoldoende is voor de meeste centra. Hierdoor konden grafieken met betrekking tot 'Local Recurrence' en 'Disease Free Survival' nog niet worden toegevoegd aan de feedback 2010 (Feedbackrapport als bijlage 1).

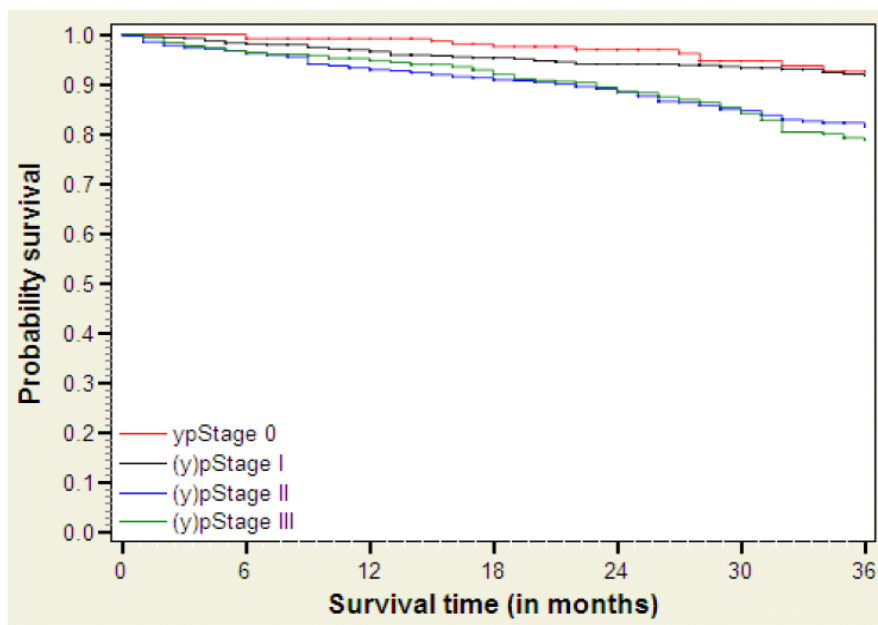


APR and Hartmann's procedure



Figuur 5. Voorbeeld van een grafiek uit het feedbackrapport: de APER en Hartmann rate per ziekenhuis

Observed survival after R0 radical per (y)pStage



Figuur 6. Algemene geobserveerde overleving na radicale resectie, per stadium

2 PROCARE TME-evaluatie programma

2.1 TME-evaluaties

Het PROCARE 'Total Mesorectal Excision' (TME) programma werd verdergezet in 2010. Bij deze anonieme kwaliteitscontrole van het TME-specimen, de pathologie en de chirurgie-data, werd in de tweede fase materiaal opgevraagd van de niet-kandidaat trainers. Hierbij werden ongeveer 400 patiënten geselecteerd. Door afwezigheid van het nodige materiaal zoals foto's van het verse specimen, kwam slechts 50% in aanmerking voor evaluatie. De pathologen zullen een individuele feedback krijgen van zodra fase 2 is afgerond.

In de derde fase werd gestart met de at random evaluatie van TME-specimens met een chirurgiedatum na 1 januari 2010 en dit voor casussen van alle chirurgen (zowel kandidaat als niet-kandidaat trainers). Voor deze fase werden reeds 140 casussen geselecteerd. De analyse van deze casussen zal starten in 2011.

De Stichting Kankerregister bood ondersteuning bij dit evaluatie-programma. Zo zorgde zij voor de selectie van de casussen, het verzamelen en anonimiseren van het materiaal en voor het voorbereiden van de vergaderingen, waarop de Stichting Kankerregister telkens vertegenwoordigd was. Ook het verstrekken van de feedback zal gebeuren vanuit de Stichting Kankerregister.

2.2 TME-trainings

Net zoals in 2009 konden chirurgen assistentie vragen bij TME-resecties. Hiervoor kan men beroep doen op de PROCARE TME-trainers, aangesteld tijdens de eerste fase van het TME-evaluatieprogramma (beëindigd in 2009), die hun kunnen bijstaan bij maximum vijf TME-resecties. In 2010 werden er door twee chirurgen TME-trainings aangevraagd en gestart. Zowel deelnemende chirurgen aan PROCARE als niet-deelnemende chirurgen werden 3-maandelijks vanuit de Stichting Kankerregister geïnformeerd (per e-mail) over de mogelijkheid om deze TME-trainings te volgen.

De Stichting Kankerregister staat in voor de coördinatie van deze TME-trainings: zij verzorgt de contacten tussen de chirurgen en de TME-trainers en volgt het verloop van de trainingssessies op.

3 PROCARE RX

PROCARE RX, een online reviewingplatform in de discipline van de radiologie, werd gelanceerd in mei 2010. Via dit platform kunnen radiologen op een anonieme wijze een tweede opinie vragen over cTN (staging) en cCRM (klinische circumferentiële resectie marge) en dit op basis van CT- en/of MRI-

beelden van het pelvis. Figuur 7 toont de opbouw van het aanvraagformulier.

Expert radiologen, geselecteerd door de Royal Belgian Society of Radiology, reviewen de casussen at random en op een anonieme wijze en dit om de kwaliteit en betrouwbaarheid van de review te kunnen garanderen. Indien het resultaat verschillend is tussen de lokale radioloog en de expert reviewer, zal er een tweede en finale review plaatsvinden.

Dit unieke project is het eerste van zijn soort in België. Belangrijk om weten is dat de review anonimiteit garandeert van zowel patiënt, radioloog, ziekenhuis en expert reviewer.

The screenshot shows the 'Add Registration' form in the PROCARE Central Image Repository. The form is organized into several panels:

- General:** Includes fields for 'INSZ', 'Type' (set to 'Pre-treatment'), and 'Interval since beginning RT' (set to 1-3 weeks).
- MRI:** Includes 'MRI Available' (T2), 'Pathological node' (Yes, >= 4 mm), 'CRM' (Mx), and 'Medical images'. Location options include 'No tumor detected', 'Tumor' (with sub-options for Ventral, Lateral Left, Lateral Right, and Dorsal).
- CT:** Includes 'CT Available' (T), 'Pathological node', 'CRM' (mm), and 'Medical images'. Location options are similar to the MRI section.
- TRUS:** Includes 'TRUS Available' (T) and 'Location' options.
- Other:** Includes 'Remarks' and 'Personal notes' text areas.

Figuur 7. Via PROCARE RX kunnen radiologen op volledig anonieme wijze een tweede opinie vragen rond cTN en cCRM.

De Stichting Kankerregister speelde een belangrijke rol bij de ontwikkeling en lancering van dit reviewplatform. Het uitdenken, het uitwerken, het testen van de applicatie, het organiseren van testrondes bij de reviewers en het finaliseren, gebeurde allemaal door de Stichting Kankerregister. Voor de technische analyse werd beroep gedaan op een gespecialiseerde IT-firma.

In overleg met de reviewers werd een schema opgesteld dat aangeeft wanneer elke reviewer verantwoordelijk is voor de review. Dit wordt geregeld vanuit de Stichting Kankerregister zodat ook de reviewers niet zelf van elkaar weten wanneer ze actief zijn. Dit is nodig om tijdens de review absolute anonimiteit te kunnen garanderen.

De opvolging van PROCARE RX, contacten met de reviewers, het verzenden van reminder e-mails en de helpdesk voor de gebruikers (radiologen en expert reviewers) gebeuren eveneens door de Stichting Kankerregister.

4 **PROCARE RT**

PROCARE RT, een online platform in de discipline van de radiotherapie, werd gelanceerd in het voorjaar van 2010. PROCARE RT is een reviewplatform met als doel het Clinical Target Volume (CTV) en de 'organs-at-risk' te homogeniseren bij neoadjuvante bestraling van rectumkankerpatiënten.

Dit platform werd extern opgezet en uitgebouwd. De Stichting Kankerregister had dan ook een beperkte rol in de uitwerking van deze review-applicatie. Wel zijn de voorbereidingen met de Stichting Kankerregister reeds gestart om het beeldmateriaal te archiveren, inclusief de mogelijkheid om dit materiaal terug op te roepen voor analyse. Tevens zal de installatie van de nodige apparatuur gebeuren zodat ook vanop de Stichting Kankerregister met deze data gewerkt kan worden.

5 **Varia**

5.1 **Nieuwsbrief**

In April 2010 werd een PROCARE nieuwsbrief gemaakt door medewerkers van de Stichting Kankerregister. Er werd beroep gedaan op een gespecialiseerde firma om de nieuwsbrief te voorzien van een mooie lay-out. Adressen van 2114 deelnemende en niet-deelnemende contactpersonen (chirurgen, pathologen, radiologen, datamanagers, diensthoofden, hoofd-geneesheren etc.) werden verzameld, waarna de nieuwsbrieven per post rondgestuurd werden (nieuwsbrief als bijlage 2).

5.2 **Poster**

Er werd een nieuwe poster gemaakt over PROCARE en zijn multidisciplinaire projecten. Deze poster wordt meegenomen naar congressen wanneer PROCARE vertegenwoordigd wordt door de Stichting Kankerregister.

5.3 **Website**

Vanuit de Stichting Kankerregister wordt de PROCARE website beheerd. De website wordt steeds voorzien van recente up-to-date informatie.

5.4 **Congressen - Presentaties**

In maart 2010 werd PROCARE vertegenwoordigd door de Stichting Kankerregister op de Belgian Week of Gastroenterology te Antwerpen. Er werd een

standje opgesteld waar PROCARE werd toegelicht met behulp van een poster en PowerPoint-presentaties.

Ook Op de Belgian Surgical Week in Oostende (april-mei 2010) werd de poster van PROCARE geplaatst, samen met enkele nieuwsbrieven.

Het PROCARE project werd door een medewerker van de Stichting Kankerregister voorgesteld op de GASTROLOC meeting op 9 maart in Leuven.

5.5 PROCARE phase III

In 2010 werd van start gegaan met het PROCARE III project rond 'Risk Adjustment' van de kwaliteitsindicatoren. Dit project wordt geleid vanuit het Kenniscentrum (KCE) met medewerking van de Ugent, de PROCARE stuurgroep en de Stichting Kankerregister. Voor de lancering van dit project, werd vanuit de Stichting Kankerregister de databank gecleaned, werden een aantal berekende variabelen aangemaakt en werden tot slot de anonieme gegevens verzonden naar onderzoekers van de Ugent.

5.6 PROCARE board

De Stichting Kankerregister was vertegenwoordigd op de PROCARE board. In 2010 vond deze plaats op 20 april, 12 mei en 9 november.

5.7 Bezoeken aan ziekenhuizen

In 2010 werden vanuit de Stichting Kankerregister enkele bezoeken afgelegd aan de ziekenhuizen. Deze bezoeken hadden volgende doeleinden:

- Het PROCARE project toelichten aan het multidisciplinaire team, met als doel hen te overtuigen om te starten (of verder te gaan) met de PROCARE-registraties
- Hulp aanbieden bij het opstarten van de (online) PROCARE registraties
- Ondersteuning bieden bij het aanvullen van follow-up gegevens

5.8 Analyses in het kader van specifieke vragen

Ook in 2010 werden door een aantal ziekenhuizen specifieke vragen gesteld voor het uitvoeren van analyses. Deze vragen kwamen als reactie op de feedback van 2009 of in het kader van de verificatie van de volledigheid en juistheid van aangeleverde gegevens. Daarnaast werden een aantal specifieke analysevragen gesteld voor presentaties gegeven door leden van de PROCARE stuurgroep.

6 Bijlagen

Bijlage 1. PROCARE Feedback 2010

- a. Feedback rapport
- b. Definities
- c. Grafieken
- d. Survival Curves

Bijlage 2. PROCARE nieuwsbrief (april 2010)



Version Control

Filename & Location	PROCARE jaarverslag 2010 - 28012011 P:\Project_Procare\beheer\22 Publicaties\jaarverslagen PROCARE\2010
Description	Activiteitenverslag PROCARE 2010
Document Classification	Internal Classification

Revision	Date	Author	Description	Approver & Date
1.0	17/01/2011	BCR	Activiteitenverslag PROCARE 2010	

