

EFFECT

A study on quality and effectiveness of
endometrial cancer treatment in Belgium

Brussel, Februari 2013

Betreft: Deelname aan het EFFECT project, aangaande de kwaliteit van de behandeling van baarmoederkanker

Geachte Professor,
Geachte Dokter,

Kanker van het baarmoederlichaam is de meest voorkomende gynaecologische kanker met jaarlijks 1450 nieuwe diagnoses in België. Om inzichten te krijgen in de wijze waarop baarmoederkanker in België behandeld wordt en om meer uniformiteit na te streven in de behandelingen, is er nood aan betrouwbare data. Om die reden is EFFECT (EFFectiveness of Endometrial Cancer Treatment) opgestart. De studie steunt op het berekenen van kwaliteitsindicatoren gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en vervolgens geselecteerd door een multidisciplinaire werkgroep.

Hoe deelnemen

Indien u bereid bent deel te nemen, kan u patiëntes met een maligne tumor van de baarmoeder (met een incidentiedatum vanaf 01/01/2012) registreren via de beveiligde online applicatie WBCR van de Stichting Kankerregister. Registraties op papier worden voor het EFFECT project niet aanvaard.

Om deelname aan het project te faciliteren, wordt wel een pdf versie van de registratieformulieren ter beschikking gesteld. Indien gewenst kunnen artsen de papieren formulieren reeds (beginnen) invullen waarna de datamanagers de registraties vlotter online kunnen inbrengen, hierbij rekening houdend met de registratieregels zoals vermeld in de bijhorende handleiding (beschikbaar op www.kankerregister.org/Projectregistratie).

Wettelijke basis

Het registreren van bijkomende parameters ter uitbreiding van de klassieke registratieparameters wordt uitgevoerd binnen het kader van de kankerregistratie in België. De Stichting Kankerregister heeft een wettelijke basis om gegevens te verzamelen van alle kankertypes (diagnose, behandeling, nevenwerkingen van de behandeling, follow-up) (Gezondheidswet Art78 wijziging van 13-12-2006 art 39-40 *Art45quinquies*).

Praktische aspecten

Praktische informatie betreffende het gebruik van de online EFFECT kankerregistratiemodule kan u vinden in hoofdstuk 7 van de handleiding (beschikbaar op www.kankerregister.org/Projectregistratie).

De variabelen, te registreren na het stellen van **een nieuwe diagnose**, werden onderverdeeld in 6 luiken: patiëntkarakteristieken, diagnostiek, neo-adjuvante behandelingen, heilkunde, lymfadenectomie en anatomopathologie. Het klinisch stadium (cTNM) en het pathologisch stadium (pTNM) vormen de basis voor de berekeningen van de kwaliteitsindicatoren. Mogen we daarom uw specifieke aandacht vragen om de TNM-variabelen zo correct mogelijk te registreren.

Het follow-up formulier bestaat uit 4 luiken: diagnostiek primaire tumor, adjuvante behandelingen, ziektevrij interval en follow-up gegevens. Correcte en volledige follow-up gegevens zijn noodzakelijk om een degelijk antwoord te kunnen bieden op een aantal belangrijke onderzoeksvragen i.v.m. de outcome van de

verschillende therapeutische benaderingen. We zullen u daarom op regelmatige basis aanschrijven met de vraag om de follow-up gegevens in te vullen.

Het is de bedoeling om het follow-up formulier op regelmatige tijdstippen in te vullen. Dit zou een eerste keer moeten gebeuren op ongeveer 6 maanden na de diagnose (incidentiedatum) of na het beëindigen van de adjuvante behandelingen/ het uitvoeren van de heekunde indien door deze behandelingen de periode van 6 maand na incidentiedatum overschreden werd.

Het invullen van een tweede follow-up formulier zal u gevraagd worden 1 jaar na diagnose of 6 maanden na het invullen van het eerste follow-up formulier als dit later dan 6 maanden na incidentiedatum werd ingevuld.

Het opvragen van de gegevens over de gezondheidstoestand van de patiënte wordt vervolgens jaarlijks herhaald (vanaf het tijdstip van de tweede follow-up).

Er zullen ook **feedback rapporten** rondgestuurd worden om de deelnemende centra op de hoogte te houden. Het betreft algemene informatie over het aantal registraties en een lijst met de deelnemende centra. De naam van uw centrum zal pas worden opgenomen in deze lijst wanneer u hiertoe uw expliciete toestemming heeft gegeven.

De EFFECT handleiding is een naslagwerk dat achtergrondinformatie bevat over baarmoederkanker, samen met verklarende parameters die u kunnen helpen bij de registratie voor EFFECT.

Indien u hulp wenst bij het registreren van de (eerste) cases of andere vragen/opmerkingen heeft omtrent het project, kan u ons steeds contacteren en kunnen wij eventueel ter plaatse komen om u op weg te helpen met de projectregistratie. Graag uw **vragen/reacties** om praktische redenen **steeds richten aan de verantwoordelijken van het EFFECT project** (contactgegevens: zie onderaan deze pagina).

Met deze brief willen we u en uw multidisciplinair team van harte uitnodigen om deel te nemen. Om iedereen op de hoogte te brengen van dit nieuw registratieproject zouden we u ook willen vragen om deze brief en bijhorende documenten door te geven aan iedereen die in uw ziekenhuis bij de behandeling van baarmoederkanker betrokken is (o.a. gynaecologen, medisch oncologen en radiotherapeuten).

We kijken uit naar uw participatie in de registratie.

Vriendelijke groeten,

Werkgroep EFFECT: Frederic Amant, Frédéric Goffin, Eric de Jonge, Hannelore Denys, Gerd Jacomen, Eric Van Limbergen, Bruno Vandermeersch, Gauthier Bouche, Liesbet Van Eycken, Didier Vander Steichel, Hedwig Verhaegen, Nancy Van Damme en Joke Werbrouck

Meer informatie en nuttige documenten in verband met EFFECT kan u terugvinden op de website van de Stichting Kankerregister: <http://www.kankerregister.org/Projectregistratie>

Contactpersonen:

Projectverantwoordelijken: Joke Werbrouck (Joke.Werbrouck@kankerregister.org; Tel. 02 212 08 50)
Nancy Van Damme (Nancy.VanDamme@kankerregister.org; Tel. 02 210 60 20)

Woordvoerders: Prof. Frederic Amant (frederic.amant@uzleuven.be; Tel. 016 34 42 52)
Prof. Frédéric Goffin (fgoffin@chu.ulg.ac.be; Tel. 04 225 75 43)

ANTWOORDFORMULIER

Gelieve onderstaand formulier ingevuld terug te sturen naar: Joke.Werbrouck@kankerregister.org of
Koningstraat 215 bus 7 1210 Brussel

Naam/Voornaam: Ziekenhuis:

E-mail: Dienst:

Telefoonnummer:

Wenst u deel te nemen aan de EFFECT studie?

- Ja
- Nee
- Ik twijfel nog. Ik zou graag gecontacteerd worden om bijkomende informatie te verkrijgen en antwoord te krijgen op mijn vragen.

Indien ja, wenst u concrete hulp om het eerste registratieformulier in te vullen?

- Ja
- Nee

Voor een goed verloop van het project, aanvaard ik dat de naam van mijn centrum in een feedback rapport vermeld wordt als deelnemer van de EFFECT studie:

- Ja
- Nee

Indien u niet zelf de registraties uitvoert, graag de naam en de contactgegevens van de persoon die wij kunnen contacteren om de patiëntengegevens op te vragen:

Naam/Voornaam:

Dienst:

E-mail:

Telefoonnummer: