



Belgian Cancer Registry

Activiteitenverslag Stichting Kankerregister
PROCARE 2011



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 de verschillende ziekenhuizen bij zowel diagnose als bij 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 2011 volledig gefinancierd door het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering).

PROCARE

PROJECT ON CANCER OF THE RECTUM

De volgende PROCARE-doelstellingen werden in 2011 beoogd:

1. Het verderzetten en uitbouwen van een continue programma rond kwaliteit van zorg
2. Het geven van accurate en comprehensieve feedback om de zorgkwaliteit van rectumkanker te verhogen
3. Medewerking aan de KCE-studie rond 'Risk Adjustment' van de kwaliteitsindicatoren in samenwerking met de statistici van Crescendo van de UGent
4. Het verderzetten van de online registratie- en reviewplatformen (data entry, RX, RT)
5. PROCARE bekendheid geven op congressen en in de literatuur

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.

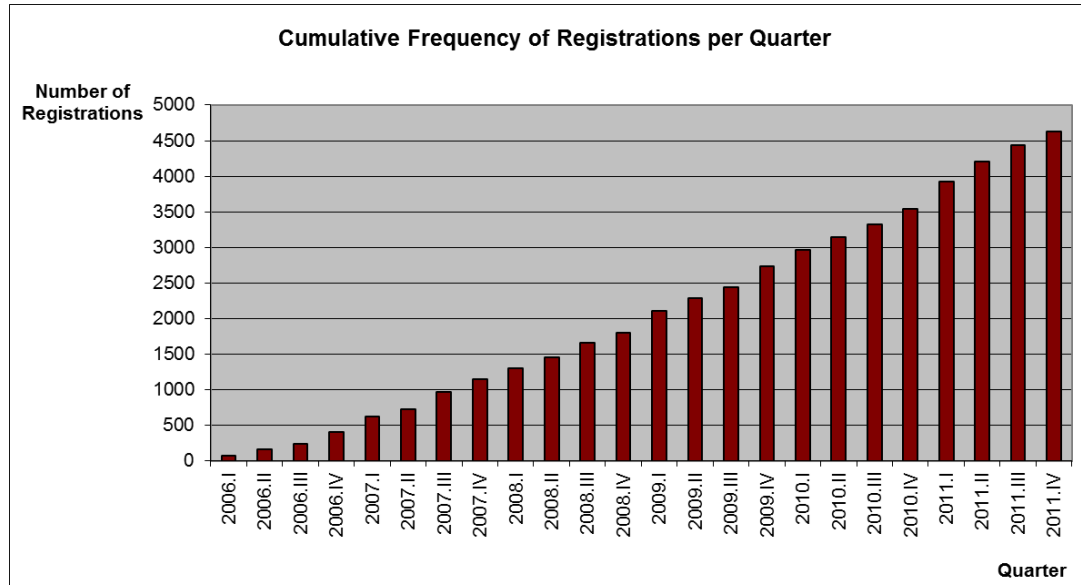
1 PROCARE registraties

1.1 **Het aantal PROCARE registraties neemt toe**

De registratie van nieuwe patiënten in de PROCARE databank werd in 2011 verdergezet. De multidisciplinaire teams in de ziekenhuizen werden vanuit de Stichting Kankerregister aangemoedigd om hun patiënten te blijven registreren, bij voorkeur via het online registratie-platform.

Patiëntengegevens konden in 2011 nog steeds op papier worden ingevuld en opgestuurd naar de Stichting Kankerregister. De Stichting Kankerregister zorgde vervolgens voor de invoer en validatie van deze gegevens in de PROCARE databank. Daarnaast konden de gegevens ook rechtstreeks geregistreerd worden in de databank via het online platform PROCARE data

entry. Ook deze gegevens werden door de Stichting Kankerregister gevalideerd en gefinaliseerd. Dankzij de geleverde inspanningen van alle teams, werd in december 2011 de grens van 4500 registraties bereikt (Figuur 1). We bemerken een positieve trend in het aantal registraties; deze blijven cumulatief stijgen.

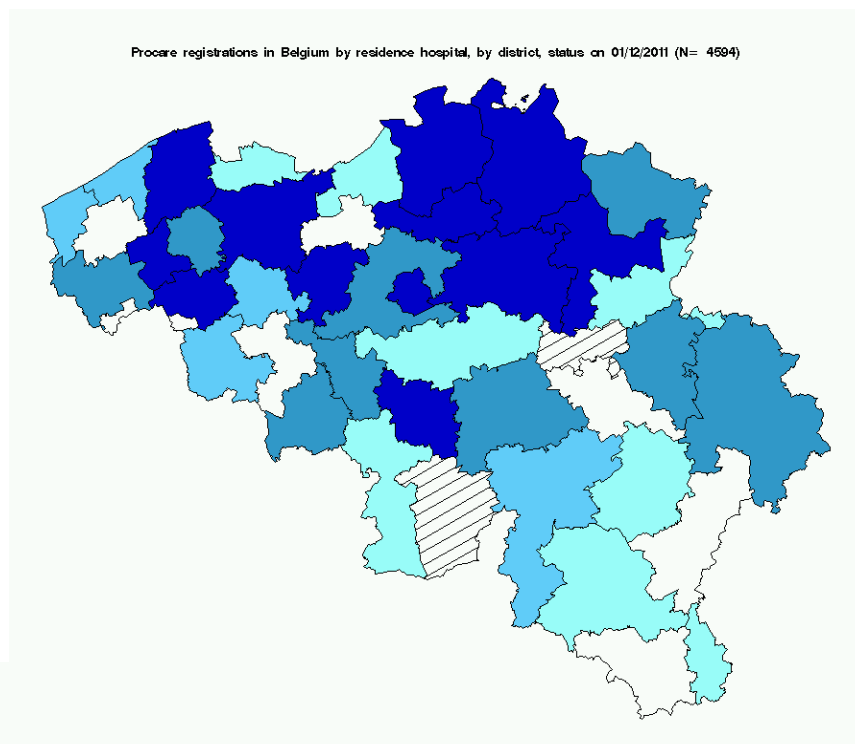


Figuur 1. Cumulatieve frequentie van het aantal PROCARE registraties, per kwartaal (2006-2011).

In 2011 startten er 6 nieuwe ziekenhuizen met de PROCARE registratie. Dit brengt het totaal op 89 deelnemende ziekenhuizen. Dit wil zeggen dat reeds 80% (=89/111) van de Belgische ziekenhuizen casussen registreerden binnen het PROCARE project. Specifiek voor 2011 wil dit zeggen dat er ongeveer 1020 nieuwe registraties werden gestart vanuit 62 verschillende, actief deelnemende ziekenhuizen.

De deelnemende ziekenhuizen zijn echter niet gelijk verspreid over België: we merken dat het aantal deelnemende ziekenhuizen en ingezonden registraties lager zijn in het zuidelijke deel van het land. Van de ziekenhuizen die gestart zijn in 2011 bevinden er zich 3 in Wallonië en 1 in Brussel. Vanuit deze regio's merken we dat er de laatste tijd inspanningen geleverd worden om te starten met de PROCARE-registratie of om de registratie te hervatten. Figuur 2 geeft de spreiding weer van het aantal registraties per regio (en dus per ziekenhuis) in België. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de lagere bevolkingsdichtheid in het zuidelijk deel van het land.

De lijst van deelnemende ziekenhuizen, die ook op de website staat, werd lichtjes gewijzigd. Zo wordt er niet meer enkel globaal vermeld welke ziekenhuizen deelnemen aan het project, maar wordt er aan de hand van een range weergegeven hoeveel registraties een ziekenhuis per jaar heeft (aantallen gebaseerd op incidentiedatum). Deze lijst wordt regelmatig vernieuwd.



Figuur 2. PROCARE registraties in België per regio, per ziekenhuis (status op 01/12/2011, N= 4594).

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 bij reeds bestaande casussen kunnen worden aangevuld. Er werd een extra lijst toegevoegd die een overzicht geeft van alle casussen waarvoor follow-up kan worden aangevuld. Deze follow-up lijst kan als een geheugensteun gebruikt worden om follow-up op regelmatige tijdstippen aan te vullen. Indien een patiënt behandeld werd in verschillende ziekenhuizen, dan zal deze patiënt in de follow-up lijst van elk van deze ziekenhuizen verschijnen. Op die manier proberen we om zoveel mogelijk follow-up gegevens te verzamelen. Figuur 3 toont de verschillende lijsten. Afhankelijk van het gekozen profiel, wordt er een derde lijst getoond, de "waiting for approval" lijst.

Figuur 4 toont een voorbeeld van een vragenlijst, waarbij het aantal fouten gereduceerd wordt door gebruik te maken van vooraf gedefinieerde antwoordopties.

Bij deze applicatie wordt er gebruik gemaakt van de diensten van eHealth ('Gebruikers- en Toegangsbeheer') om enerzijds de gebruikerstoegangen te beheren en om anderzijds de privacy van de patiënten te beschermen.

Worklist

PROCARE ID	National number/INSS	Hospital	Responsible special	Status	Last edited
61		Hospital Moc 3			woensdag 18 mei 2011 10:34:31
60		Hospital Moc 3	Van Eycken		woensdag 18 mei 2011 10:47:06
24		Hospital Moc 2	Vandendael		zaterdag 26 februari 2011 2:00:01
23		Hospital Moc 2	Vandendael		zaterdag 26 februari 2011 2:00:01
26		Hospital Moc 2	Vandendael		dinsdag 2 augustus 2011 12:36:23
25		Hospital Moc 2	Vandendael		dinsdag 2 augustus 2011 12:36:16
20		Hospital Moc 3	Van Eycken		woensdag 4 mei 2011 11:11:07
19		Hospital Moc 2	Vandendael		woensdag 26 oktober 2011 13:49:00
22		Hospital Moc 2	Vandendael		dinsdag 2 augustus 2011 12:35:17
21		Hospital Moc 2	Vandendael		dinsdag 26 april 2011 9:41:47
15		Hospital Moc 3	Van Eycken		woensdag 16 januari 2012 9:46:32
18		Hospital Moc 2	Vandendael		donderdag 1 september 2011 11:56:19
17		Hospital Moc 2	Vandendael		woensdag 18 januari 2012 9:50:35
11		Hospital Moc 2	Vandendael		dinsdag 2 augustus 2011 10:51:10
14		Hospital Moc 3	Van Eycken		maandag 16 mei 2011 11:56:25

Waiting for approval

PROCARE ID	National number/INSS	Hospital	Last edited
33		Hospital Moc 2	woensdag 9 maart 2011 2:00:00
49		Hospital Moc 2	vrijdag 13 mei 2011 12:39:13
62		Hospital Moc 2	donderdag 19 mei 2011 3:00:00

Follow-ups that need to be supplied

PROCARE ID	National number/INSS	Hospital	Responsible specialist	Follow-up time interval
2		Hospital Moc 3	Liesbet Van Eycken	6
4		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	12
5		Hospital Moc 3		6
6		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	6
8		Hospital Moc 3	Liesbet Van Eycken	12
14		Hospital Moc 3	Liesbet Van Eycken	12
15		Hospital Moc 3	Liesbet Van Eycken	6
21		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	12
22		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	18
24		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	6
25		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	12
27		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	30
41		Hospital Moc 3		12
42		Hospital Moc 3		12
44		Hospital Moc 2	Tamara Vandendael	18

Figuur 3. Overzicht van de verschillende lijsten: worklist, waiting for approval lijst en follow-up lijst.

Patient information

INSS: _____ Date of birth: _____
 First name: _____ Medical File ID: _____
 Name: _____ Owning hospital: Hospital Moc 2
 Sex: _____ Responsible specialist: _____

Operative data entry form

In Progress

Actions: [Book] [Print] [Refresh] [Home]

Was radical resection indicated but not performed? Yes No

Treatment other than or prior to radical resection

Radical resection

Radical resection

Yes No

Planned type of resection

Planned type of radical resection: Hartmann APER Sphincter saving radical resection

Preoperative risk (factors of)

ASA: [1] [2] [3] [4] [5]

Hct: 1. Normal 2. Mild systemic disease, normal activity 3. Severe systemic disease, limited activity 4. Life threatening disease, disabled

Person data

Weight: 65 kg Height: 178 cm

Figuur 4. Elk hoofdstuk bevat specifieke vragen en antwoordopties. Vooraf gedefinieerde antwoordopties en 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 gegevens 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 interne cross-checks die opgenomen werden in de applicatie.

In totaal werden er reeds 682 nieuwe casussen geregistreerd via de online databank en dit door 31 verschillende ziekenhuizen. Dit wil zeggen dat sinds de opstart van de online databank (op 14/9/2010) 48% van de nieuwe casussen online werden geregistreerd.

Sommige ziekenhuizen gebruiken de online databank enkel om gegevens aan te vullen (vb. follow-up). Dit brengt het totaal op 32 ziekenhuizen die gebruik maken van het online registratie-platform.

Naast de invoer, verwerking en analyse van PROCARE-gegevens, verzorgt de Stichting Kankerregister ook de helpdesk voor het online registratie-platform. Verder biedt de Stichting Kankerregister ook de nodige ondersteuning bij de verdere uitbouw en ontwikkeling van dit platform.

1.3 Feedback 2011

Op het einde van 2011 werd er gestart met de voorbereidingen voor de vierde jaarlijkse PROCARE feedback. In december werd de data-validatie uitgevoerd door de Stichting Kankerregister, in samenwerking met Prof. F. Peninckx, voorzitter van het PROCARE project. Nadat inconsistenties gecorrigeerd werden, kon er gestart worden met de analyses. Om te komen tot een zo accuraat mogelijke berekening van de kwaliteitsindicatoren werd er gebruik gemaakt van de statistische verwerkingsprogramma's SAS en R. Vervolgens wordt er voor elk ziekenhuis met meer dan 10 geregistreerde patiënten een gepersonaliseerde feedback gemaakt.

Nieuw aan de feedback van 2011 is dat de evolutie (2008→2011) van (belangrijke/QCI) ontbrekende gegevens zal worden weergegeven.

Deze feedback zal begin 2012 afgewerkt worden, waarna deze verstuurd wordt naar de deelnemende teams. De algemene feedback wordt gepubliceerd op de website.

2 PROCARE TME-evaluatie programma

2.1 TME-evaluaties

Het PROCARE 'Total Mesorectal Excision' (TME) programma werd verdergezet in 2011. Bij deze anonieme kwaliteitscontrole van het TME-specimen,

pathologie en chirurgie-gegevens, werd in de tweede fase materiaal opgevraagd van niet-kandidaat trainers. In een derde fase werd materiaal opgevraagd van alle chirurgen waarbij de casussen een chirurgiedatum na 1 januari 2010 hadden.

In 2011 werden er ongeveer 150 casussen gereviseerd tijdens 3 Pathology Boards. Ook bij deze casussen was de afwezigheid van het nodige materiaal (vb. foto's van het verse specimen) een groot probleem.

In 2011 werd er één Surgery Board georganiseerd waarbij er voor 148 TME-casussen een finaal besluit werd gevormd. Hierbij waren 87 casussen afkomstig uit fase 2 en 61 casussen uit fase 3.

Eind 2011 werd er gestart met de voorbereidingen van de feedback rond de TME-evaluaties van de niet-kandidaat trainers (fase 2). Deze feedback zal begin 2012 zowel naar de desbetreffende chirurgen als naar de pathologen worden verzonden.

De Stichting Kankerregister bood ondersteuning bij dit TME-evaluatieprogramma. Zo zorgde zij voor de selectie van de casussen, het opvragen, verzamelen en anonimiseren van het materiaal en het voorbereiden van de vergaderingen; de Stichting Kankerregister was steeds vertegenwoordigd op deze vergaderingen. Ook het verstrekken van de feedback naar de deelnemende teams zal gebeuren vanuit de Stichting Kankerregister.

2.2 TME-trainings

Net zoals in 2010 konden chirurgen assistentie vragen bij 5 TME-resecties. Hierbij kan men beroep doen op de PROCARE TME-trainers, aangesteld tijdens de eerste fase van het TME-evaluatieprogramma (beëindigd in 2009). In 2011 werden de TME-trainingssessies van 2 chirurgen afgewerkt en startten er 2 nieuwe chirurgen met de TME-trainings. Een derde chirurg toonde ook reeds interesse en zal in 2012 starten met de trainingssessies. 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 laatste mailing omtrent deze trainings werd verzonden in november 2011. In 2012 wenst men dit TME-trainingsprogramma af te ronden.

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

3 PROCARE RX

PROCARE RX, een online revisieplatform 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 5 toont de opbouw van het aanvraagformulier.

Expert radiologen, geselecteerd door de Royal Belgian Society of Radiology, reviewen de casussen 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 er bij de revisie anonimiteit wordt gegarandeerd van zowel patiënt, radioloog, ziekenhuis en expert reviewer.

Figuur 5. 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. Vandaag controleert de Stichting Kankerregister dagelijks het platform om na te gaan of er nieuwe casussen werden geregistreerd. Indien dit zo is, contacteert de Stichting Kankerregister één van de expert-radiologen met de vraag deze casus te reviewen. Indien er discordantie is met de lokale radioloog, zal de Stichting Kankerregister nog een tweede radioloog contacteren voor revisie. Hierbij wordt niet vermeld dat het om een tweede revisie gaat en dit om de neutraliteit en anonimiteit te garanderen.

De rol van de Stichting Kankerregister bestaat er dus in om de registratie van nieuwe casussen in PROCARE RX op te volgen en indien nodig om de

expert-reviewers te contacteren. In 2011 werden er slechts 8 nieuwe casussen geregistreerd binnen dit project.

De Stichting Kankerregister verzorgt ook de helpdesk voor de gebruikers (radiologen en expert reviewers).

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 revisieplatform met als doel om het doelvolumen (Clinical Target Volume, CTV) en de aflijning van de risico-organen ('organs-at-risk' delineation) te homogeniseren bij neoadjuvante bestraling van rectumkankerpatiënten. In 2011 werden meer dan 400 casussen ingezonden voor revisie. Dit wil zeggen dat er sinds de oprichting van dit project reeds meer dan 800 casussen gereviewed werden.

Dit platform werd extern opgezet en uitgebouwd. De Stichting Kankerregister heeft dan ook een beperkte rol in de uitwerking en opvolging van deze review-applicatie. Vanaf 2012 zal de archivering en opslag gebeuren vanuit de Stichting Kankerregister.

5 Varia

5.1 Website

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

In de loop van 2011 werden de teksten van de website grondig nagelezen en aangepast indien nodig. Dit kaderde in de vernieuwing van de PROCARE website. Hierbij werd de kleur en lay-out lichtjes gewijzigd.

De vernieuwde PROCARE-website werd in december 2011 gelanceerd. De vernieuwde website werkt met een gebruiksvriendelijker systeem waardoor nieuwe informatie snel en eenvoudig op de website geplaatst kan worden.

Naar de toekomst toe is het ook mogelijk op gebruik te maken van "logins" om eerder vertrouwelijke informatie enkel beschikbaar te stellen voor een beperkt publiek.

5.2 Congressen - Presentaties

In februari 2011 werd PROCARE door de Stichting Kankerregister vertegenwoordigd op de Belgian Week of Gastroenterology te Luik. Er werd een standje opgesteld waar PROCARE werd toegelicht met behulp van een poster en PowerPoint-presentaties (demo online applicaties etc.). Daarnaast werd er voor dit congres vanuit de Stichting Kankerregister ook een abstract ingediend en een mondelinge presentatie gegeven. Deze presentatie had als titel "PROCARE, PROject on CANcer of the RECTum".

Ook op het congres Belgian Surgical Week te Oostende (mei 2011) werd PROCARE vertegenwoordigd vanuit de Stichting Kankerregister: er werd een standje rond PROCARE opgebouwd.

5.3 Publicaties

In samenwerking met de PROCARE Steering Group werd er in 2011 door de Stichting Kankerregister meegewerkt aan enkele publicaties rond oa.:

- Leak rate after TME
ref.1. Beirens K., Penninckx F. et al., on behalf of PROCARE. Defunctioning Stoma and Anastomotic Leak Rate after Total Mesorectal Excision with Coloanal Anastomosis in the Context of PROCARE. Acta Chir Belg. 2012 Jan;112(1):10-4.
ref.2. Penninckx F., Beirens K et al., on behalf of PROCARE. Risk adjusted benchmarking of clinical anastomotic leakage rate after total mesorectal excision in the context of an improvement project. Colorectal Dis. 2012 Jul;14(7):e413-e421. doi: 10.1111/j.1463-1318.2012.02977.x.
- Burden of Registration
ref. Vandendael T., Penninckx F. et al., on behalf of PROCARE. Exploring Limits for Data Registration in the Context of PROCARE, a Quality Improvement Project on Rectal Cancer. Acta Chir Belg. 2012 Jan;112(1):15-23.)
- APR and leak rate
ref. Penninckx F., Fieuws S., Beirens K. et al., on behalf of PROCARE. Risk adjusted benchmarking of abdominoperineal excision for rectal adenocarcinoma in the context of the Belgian PROCARE improvement project. Gut. 2012, April 23 doi: 10.1136/gutjnl-2011-301941)

5.4 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. Bij de lancering van dit project, werd de databank gevalideerd en geverifieerd door de Stichting Kankerregister, er werden een aantal berekende variabelen aangemaakt en tot slot werden de anonieme gegevens bezorgd aan de onderzoekers van de Ugent. Dit project werd in de zomer van 2011 afgerond met een publicatie. De statistische code (SAS) zal in het begin van 2012 worden overgeleverd aan de Stichting Kankerregister. De bedoeling is dat de Stichting Kankerregister deze code kan gebruiken als basis voor verdere analyses en uitwerking van benchmarking met Risk Adjustment.

5.5 EURECCA

PROCARE neemt deel aan de EURECCA studie. Deze studie vergelijkt de behandeling en overleving van colorectale tumoren tussen verschillende landen.

In September 2011 werden de PROCARE data van patiënten gediagnosticeerd in 2008 doorgegeven voor analyse. Deze data werden volledig geanonimiseerd en bevatten oa. cTNM, pTNM, morfologie en lokalisatie van de tumor, gegevens over neoadjuvante behandeling, chirurgie gegevens en gegevens over survival en follow-up.

5.6 PROCARE Steering Group

De Stichting Kankerregister was vertegenwoordigd op de PROCARE Steering Group. In 2011 vond deze plaats op 5 mei en op 13 december.

5.7 Bezoeken aan ziekenhuizen

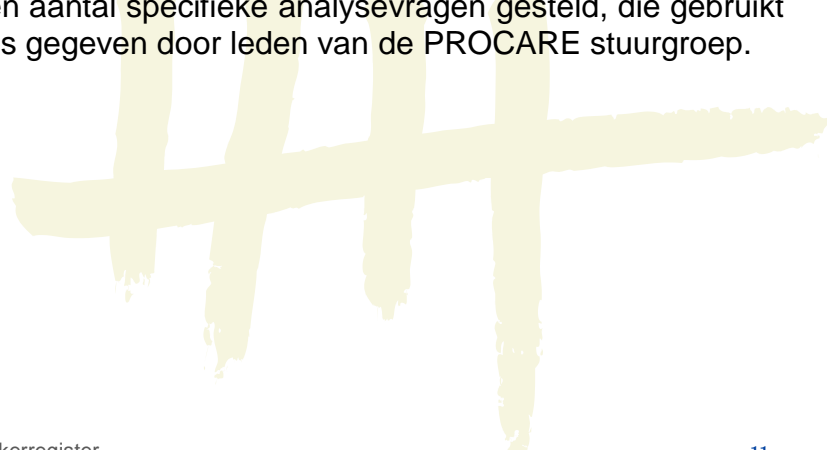
In 2011 werden vanuit de Stichting Kankerregister twee bezoeken afgelegd aan de ziekenhuizen en dit in het kader van PROCARE. Deze bezoeken hadden volgende doeleinden:

- Het PROCARE project toelichten aan het multidisciplinaire team (MOC), 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

5.8 Analyses in het kader van specifieke vragen

Ook in 2011 werden door een aantal ziekenhuizen specifieke vragen gesteld voor het uitvoeren van analyses. Deze vragen kwamen als reactie op de feedback van 2010 of in het kader van de verificatie van de volledigheid en juistheid van aangeleverde gegevens. In het kader van deze verificatie werd er gestart met de voorbereidingen om een extractie van de databank te kunnen weergeven onder vorm van Excel. Dit zal in de loop van 2012 nog verder uitgewerkt en geoptimaliseerd worden.

Daarnaast werden een aantal specifieke analysevragen gesteld, die gebruikt werden in presentaties gegeven door leden van de PROCARE stuurgroep.



Version Control

Filename & Location	PROCARE jaarverslag 2011_v1.0_ext P:\Project_Procare\beheer\22 Publicaties\jaarverslagen PROCARE\2011
Description	Activiteitenverslag PROCARE 2011
Document Classification	External Classification

Revision	Date	Author	Description	Approver & Date
1.0	18/06/2012	BCR	Activiteitenverslag PROCARE 2011	

