

Tussentijds Rapport

Titel project:

De invloed van socio-economische ongelijkheden op kankerincidentie en -overleving in België

1. Gerealiseerde activiteiten/fasen van project

Geef per werkpakket een overzicht (synthese) van de activiteiten die gedurende de eerste helft van de projecttermijn werden gerealiseerd. Vertrek hiervoor van het werkplan in de goedgekeurde aanvraag: geef aan of en in welke mate er afgeweken werd van het oorspronkelijke werkplan en motiveer waarom. Geef ook aan in welke mate dit gevolgen heeft voor het verdere verloop/het eindresultaat van het project.

Werkpakket 1: selectie variabelen + machtigingsaanvragen bij de Privacy Commissie

De gegevens aangaande socio-economische ongelijkheden (SES), nodig voor dit project, zijn afkomstig van twee bronnen: de Belgische bevolkingsraadplegingen van 2001, en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ). De gegevens van de bevolkingsraadpleging zijn ter beschikking in Statistics Belgium, maar werden door Interface Demography (ID), onderzoeksgroep aan de Vrije Universiteit Brussel, reeds veelvuldig gebruikt. Voor wat deze gegevens betreft zette het Kankerregister dan ook een samenwerking op met ID.

Binnen werkpakket 1 werden in overleg met zowel ID als KSZ de variabelen nodig om de SES in te schatten vastgelegd, in functie van hun relevantie en beschikbaarheid. Gebaseerd daarop en eveneens in overleg met ID/KSZ, werd voor elke koppeling met SES gegevens een machtigingsaanvraag voorbereid voor de Privacy Commissie. Machtiging voor beide koppelingen werd verkregen in september (bevolkingsraadpleging) en december (KSZ) 2016. Volgend op deze machtigingen dienden nog verschillende bijkomende administratieve stappen te worden ondernomen om de gegevens effectief te bekomen.

Naast de gegevens aangaande SES, wenste BCR voor deze studie ook Minimale Ziekenhuis Gegevens (MZG) te bekomen als uitgangspunt voor het inschatten van comorbiditeiten (zie ook werkpakket 2). Om deze gegevens te verkrijgen werd eveneens een machtigingsaanvraag voor de Privacy Commissie opgesteld; machtiging werd bekomen in maart 2016. Volgend op deze machtiging diende een erg complexe datastroom te worden doorlopen.

De MZG gegevens waren ter beschikking in de beveiligde omgeving van BCR vanaf oktober 2017, de KSZ gegevens vanaf april 2018, en de gegevens uit de bevolkingsraadpleging vanaf mei 2018. Dit betekent dat de gegevens een jaar later beschikbaar waren dan oorspronkelijk voorzien. Daarom werd in overleg met Kom Op Tegen Kanker beslist om de onderzoeksfinanciering een jaar op te schorten, deze werd inmiddels hervat.

Werkpakket 2: documenteren en analyseren van de andere relevante parameters

Bij de studie van het verband tussen SES en kankerincidentie en -overleving, dienen andere patiënt-, tumor- en behandelingskarakteristieken mee in rekening worden gebracht. Waar de meeste van deze parameters deel uitmaken van de standaard kankerregistratiedatabank, is dit voor de behandelingen en comorbiditeiten niet het geval. Het afleiden van informatie aangaande deze twee parameters uit administratieve gegevens, maakt deel uit van werkpakket 2.

Wat behandelingen betreft worden hiervoor terugbetalingsgegevens van de verzekeringsinstellingen gebruikt, zoals verzameld door het Intermutualistisch Agentschap (IMA).

De inschatting van comorbiditeiten is gebaseerd op zowel IMA- als MZG gegevens. Dit werkpakket kan eveneens worden beschouwd als afgerond.

Werkpakket 3: creëren van geïntegreerde SES index

Conform internationale publicaties, beoogt het project uiteindelijk een geïntegreerde SES index te construeren die verschillende SES aspecten bevat. Gezien we de SES gegevens uit de bevolkingsraadpleging en de KSZ nog maar recent hebben ontvangen, zijn we er nog niet in geslaagd om deze geïntegreerde index te construeren.

Als alternatief heeft BCR wel een parallel project opgestart met de Franse onderzoeksgroep geleid door Prof. Guy Launoy (Universiteit van Caen, Frankrijk). Deze onderzoeksgroep werkte een Europese Deprivatie Index (EDI) uit, die oorspronkelijk werd ontwikkeld in Frankrijk, en nadien uitgerold naar andere landen. We werken momenteel samen met ID en de groep van Prof. Launoy aan een Belgische versie van de EDI.

Voor dit werkpakket werd in de projectaanvraag een doorlooptijd van 6 maanden voorzien, waarvan momenteel de helft als afgewerkt kan beschouwd worden.

Werkpakket 4: uitwerken van de methodologie voor inschatten van netto overleving

Netto overleving is een theoretisch concept, waarbij er vanuit gegaan wordt dat patiënten met een kankerdiagnose uitsluitend zouden kunnen overlijden van deze kanker. De netto overleving kan als epidemiologische parameter worden ingeschat door relatieve overleving, of kankerspecifieke overleving.

Tot nu toe gebruikte BCR vooral relatieve overleving, op basis van levenstabellen met de verwachte overleving voor personen van een bepaalde leeftijd en geslacht, en woonachtig in een bepaalde regio.

Het onderzoeksproject beoogde na te gaan of het mogelijk is om levenstabellen te genereren volgens SES categorieën. Deze tabellen zouden dan kunnen gebruikt worden voor een meer optimale berekening van relatieve overleving. In dit verband werden de nodige voorbereidende contacten gelegd met Statistics Belgium, dat ons bevestigde dat zulke tabellen in theorie kunnen gegenereerd worden.

Daarnaast zou worden onderzocht of kankerspecifieke overleving kan gelden als inschatting voor de netto overleving. Voor bepaalde kankertypes werden reeds verkennende analyses uitgevoerd waarin kankerspecifieke overleving werd vergeleken met de standaard berekende relatieve overleving.

Voor dit werkpakket werd een doorlooptijd van 6 maanden voorzien, waarvan momenteel de helft als afgewerkt kan beschouwd worden.

Werkpakket 5: analyses voor kankerincidentie: univariabel en multivariabel

De bedoeling van dit werkpakket is om absolute en relatieve ongelijkheden in kankerspecifieke incidentie in kaart te brengen.

Zodra de nodige gegevens (bevolkingsraadpleging) voor deze analyses beschikbaar waren bij BCR (mei 2018), werden deze analyses gestart. Momenteel zijn de eerste preliminaire resultaten beschikbaar.

Voor dit werkpakket werd een doorlooptijd voorzien van 9 maanden, waarvan momenteel 1 maand als afgewerkt kan beschouwd worden.

Werkpakket 6: analyses voor kankeroverleving: univariabel en multivariabel

Dit werkpakket beoogt de impact van SES op kankeroverleving na te gaan, voor zowel algemene als relatieve overleving, in univariabele en multivariabele modellen.

Hiervoor worden de gegevens van KSZ gebruikt, die vanaf april 2018 beschikbaar waren bij BCR. Er werden reeds uni- en multivariabele analyses uitgevoerd voor de relatie tussen het inkomen en de algemene overleving van longkanker en colorectale kanker.

Voor dit werkpakket werd een doorlooptijd voorzien van 9 maanden, waarvan momenteel 2 maanden als afgewerkt kunnen beschouwd worden.

Werkpakket 7: communicatie en wetenschappelijke publicaties

De eerste resultaten van de analyses uit werkpakket 6 werden reeds ingediend voor presentatie op het congres van de European Network of Cancer Registries (ENCR), dat plaatsvindt op 26-28/9/2018 in Kopenhagen.

Eens de analyses verder gevorderd zijn, zal ook met Kom Op Tegen Kanker nagegaan worden op welke manier communicatie naar een ruimer publiek waaronder kankerpatiënten en (regionale en nationale) overheden, kan plaatsvinden.

Voor dit werkpakket werd een doorlooptijd voorzien van 6 maanden, waarvan momenteel slechts enkele dagen werden besteed.

2. Verdere planning van het project

Geef een overzicht van de geplande fasen/activiteiten die in het kader van het project nog zullen worden gerealiseerd, met inbegrip van een – eventueel aangepaste - realistische timing voor de komende periode.

De verdere planning van het project zal verlopen conform de nog uit te voeren taken binnen elk werkpakket.

Werkpakketten 1 en 2 kunnen beschouwd worden als afgerond. Binnen de overige werkpakketten zullen telkens de taken aan bod komen die tot hier toe nog niet werden gerealiseerd. Dit zijn de volgende:

- Voor werkpakket 3:
 - Verder uitwerken van de Belgische versie van de EDI
 - Creëren van een eigen geïntegreerde SES index, indien mogelijk
- Voor werkpakket 4:
 - In samenwerking met Statistics Belgium: uitwerken van levenstabellen volgens SES
- Voor werkpakket 5:
 - Verderzetten van univariabele en multivariabele analyses voor kankerincidentie
- Voor werkpakket 6:
 - Verderzetten van univariabele en multivariabele analyses voor kankeroverleving
- Voor werkpakket 7:
 - Communicatie van de resultaten naar een breed publiek, in samenwerking met Kom Op Tegen Kanker
 - Communicatie van de resultaten naar een wetenschappelijk publiek

Waar werkpakketten 3 en 4 omwille van het laattijdig bekomen van de data wat achterlopen ten opzichte van de oorspronkelijke planning, staan werkpakketten 5 en 6 voor ten opzichte van deze planning.

We voorzien bijgevolg geen bijkomende implicaties voor de verdere tijdige uitvoering van het project.