

De “omgekeerde” koppeling

NKR-PALGA koppeling
PALGA-NKR koppeling

15 maart 2019 | Rinus Voorham, PALGA

Annemarie Eeltink, IKNL

palga

De beste behandeling begint met de beste diagnose

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Landelijke database sinds 1989
- Incidentieregistratie
 - bevat ~90-95 procent van alle gevallen van kanker
 - inmiddels ruim 2,5 miljoen cases
 - momenteel ruim 110.000 incidenties per jaar
- Dataverzameling, analyse en rapportage door IKNL



Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

Informatie uit de NKR dient:

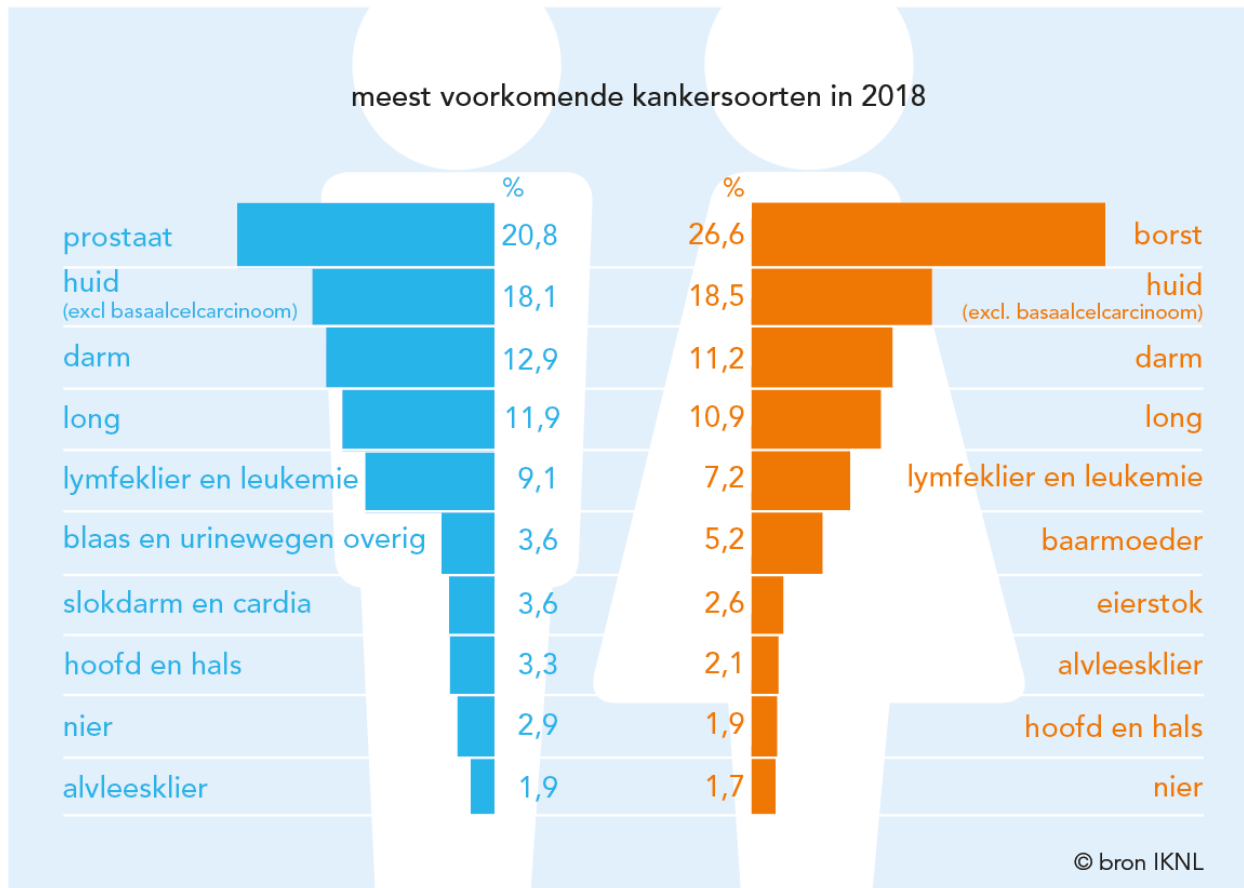
- ondersteuning van klinisch onderzoek
- ondersteuning van epidemiologisch onderzoek
- richtlijnontwikkeling en -evaluatie
- monitoring en evaluatie van screeningsprogramma's
- voor internationale incidentie- en overlevingsregistraties
- beantwoording van beleidsmatige vraagstukken en beleidsontwikkeling binnen instellingen en bij de overheid

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Basisset
 - persoonsgegevens
 - brongegevens
 - tumorgegevens
 - diagnostiek
 - behandeling
 - follow-up: vitale status (koppeling met BRP / GBA)
- Aanvullende gegevens (tumorspecifiek)

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Website: www.cijfersoverkanker.nl



Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Website: www.cijfersoverkanker.nl
- GEGEVENSAANVRAAG
- Wetenschappelijke toetsing
- Koppeling PALGA
- Algemene voorwaarden

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Gegevens aanvragen via website www.iknl.nl

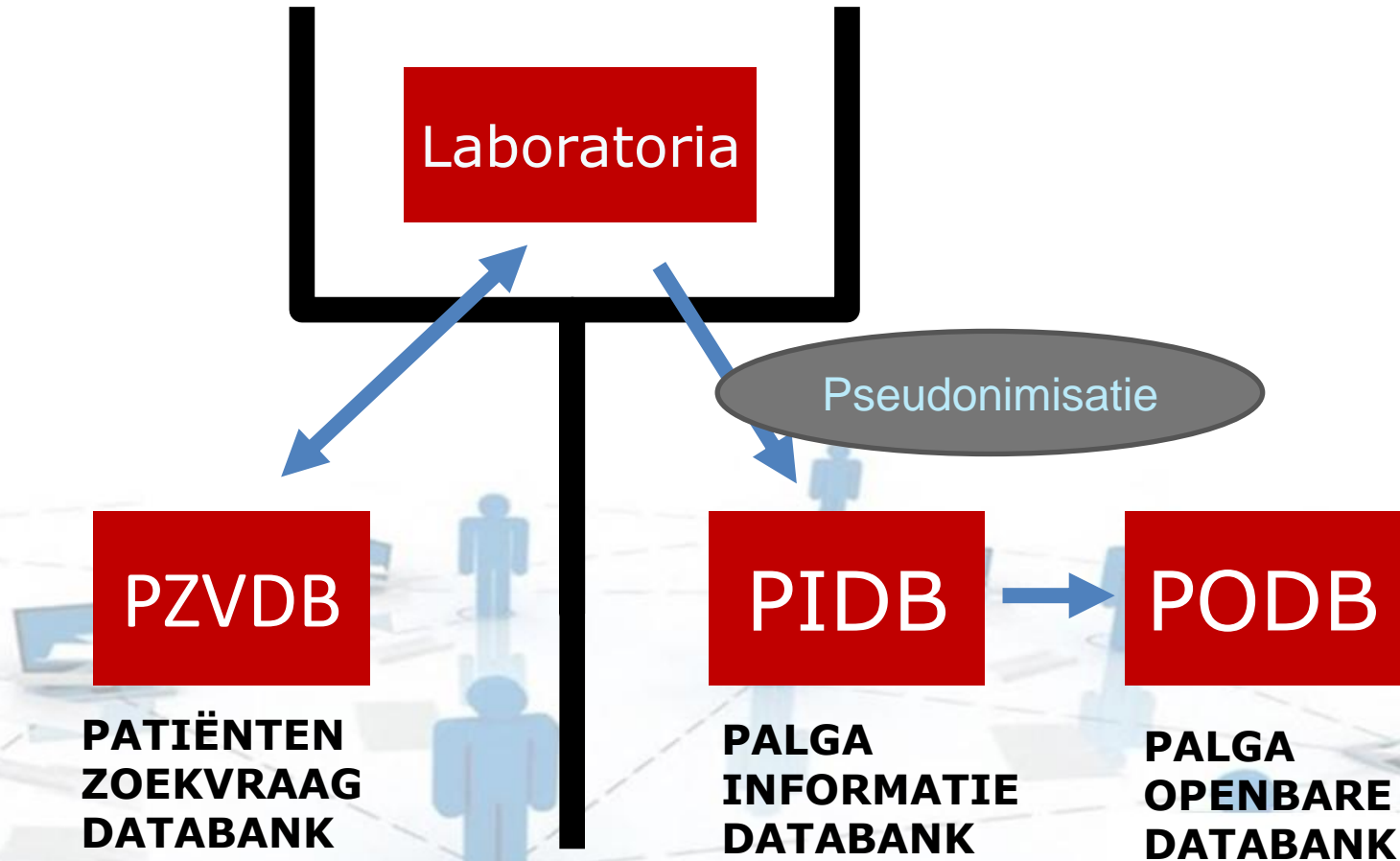
The screenshot shows the IKNL website interface. At the top left is the IKNL logo and name. A search bar with the placeholder 'zoeken...' and a magnifying glass icon is located to the right. Further right are links for 'contact', 'pers', 'nieuwsbrief', 'werkgroepen', and 'werken bij IKNL', along with a UK flag icon. Below this is a blue navigation bar with buttons for 'home', 'cijfers', 'onderzoek', 'oncologische zorg', 'palliatieve zorg', and 'over IKNL'. The 'cijfers' button is highlighted. Below the navigation bar, the breadcrumb trail reads 'home > cijfers > cijfers over kanker'. On the left side, there is a vertical menu with a bar chart icon and links for 'over Nederlandse Kankerregistratie', 'nieuws', 'cijfers over kanker' (highlighted), 'internationale samenwerking', and 'OncolinQ'. The main content area features the heading 'cijfers over kanker' and a paragraph explaining that cijfersoverkanker.nl provides access to core statistics from the NKR, allowing users to create reports on incidence, prevalence, mortality, and survival by location, gender, age, and stage. Below this, it states that the website also provides information on what is registered in the NKR, including tumor types and definitions. A section titled 'Maatwerkgegevens aanvragen' (Request for customized data) explains that IKNL can provide customized data for clinicians, researchers, or policymakers upon request, based on the user's needs. It mentions that IKNL handles the analysis and reporting, and that patient data may be linked to the NKR. A final paragraph notes that more background information on the procedure for requesting customized data or linking data to the NKR can be found on cijfersoverkanker.nl. On the right side of the page, there is a light blue box with the heading 'verzoek gegevensaanvraag' (Request for data) and the text 'Geef uw contactgegevens op via dit [formulier gegevensaanvragen](#).' (Provide your contact details via this [data request form](#).)

PALGA



<https://youtu.be/V0lgRaSXfdQ>

PALGA



PALGA

- Pathologie uitslagen archivering sinds 1971
 - Sinds 1991 landelijk dekkend (46 labs in NL)
 - 73 miljoen records
 - 2 miljoen nieuwe records per jaar
-
- Alle pathologie verslagen
 - Pseudoniemen
 - PA-lab informatie
 - Synoptic reporting sinds 2009

Verskil tussen NKR-PALGA

-Gegevens over tumoren, behandeling en overleving

-Niet alles wordt geregistreerd in NKR

-Gestructureerd

-Moment opnamen

-Alleen tumoren

-Samenvatting van pathologie-verslagen

-Alles wat een patholoog in verslag schrijft

-Ongestructureerd

-Longitudinaal

-Ook niet-maligne aandoeningen

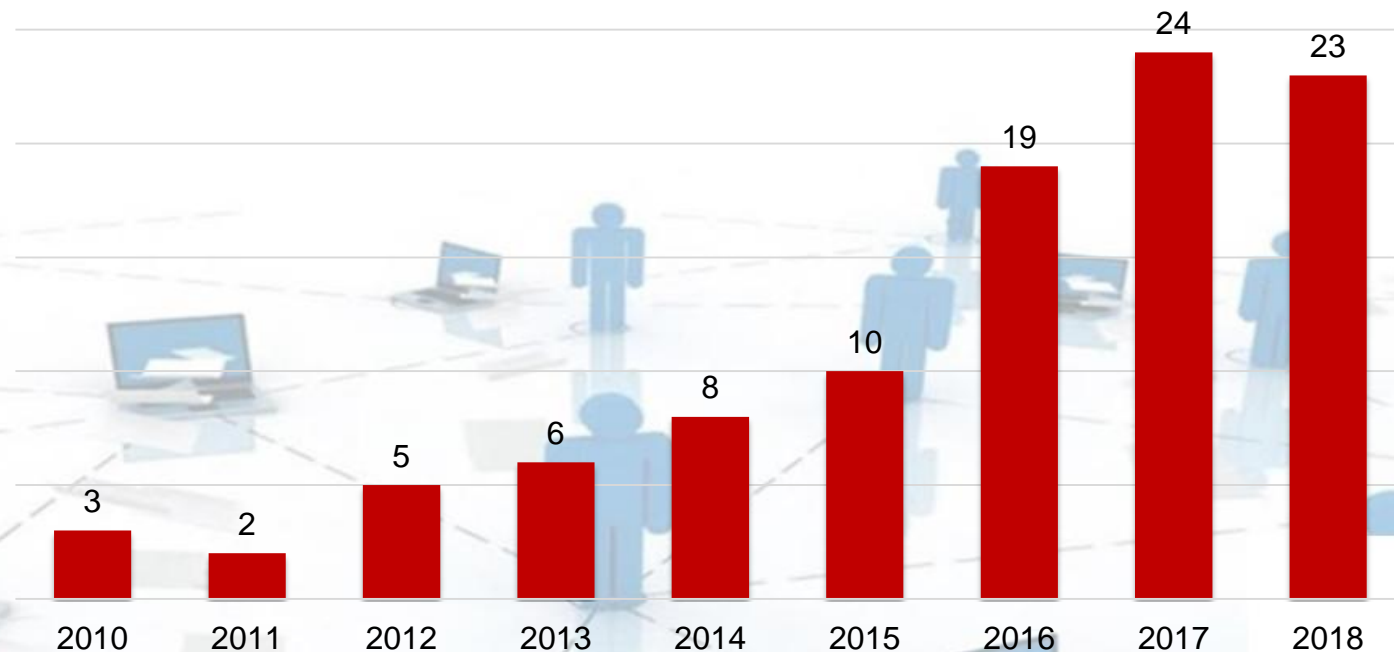
Waarom NKR-PALGA koppeling?

1. Aanvullende gegevens over tumoren uit de NKR
2. Pathologie-historie of follow-up van tumoren uit de NKR
3. Coupes of weefsels van tumoren uit de NKR

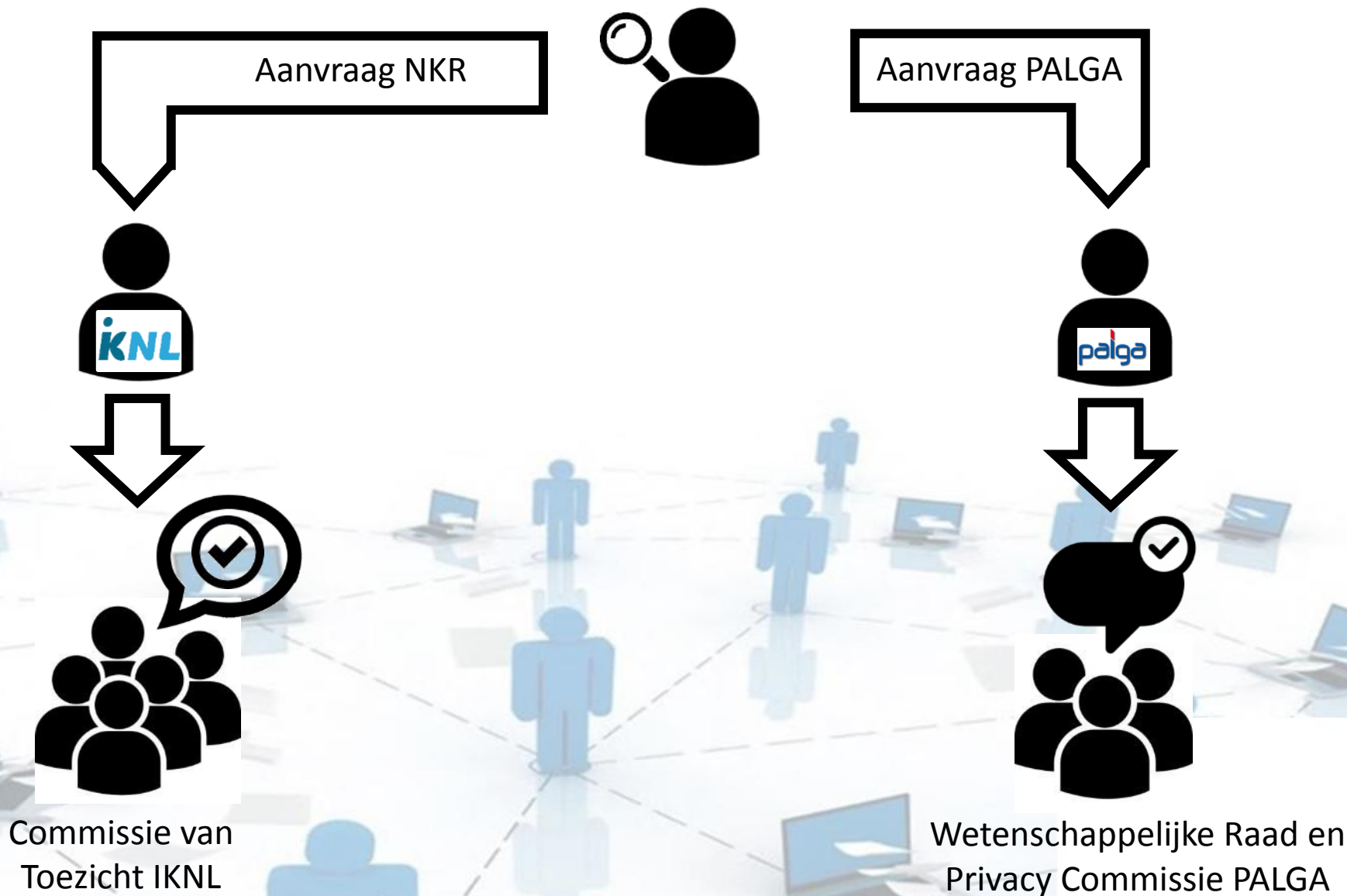


NKR-PALGA-koppelingen 2010-2018

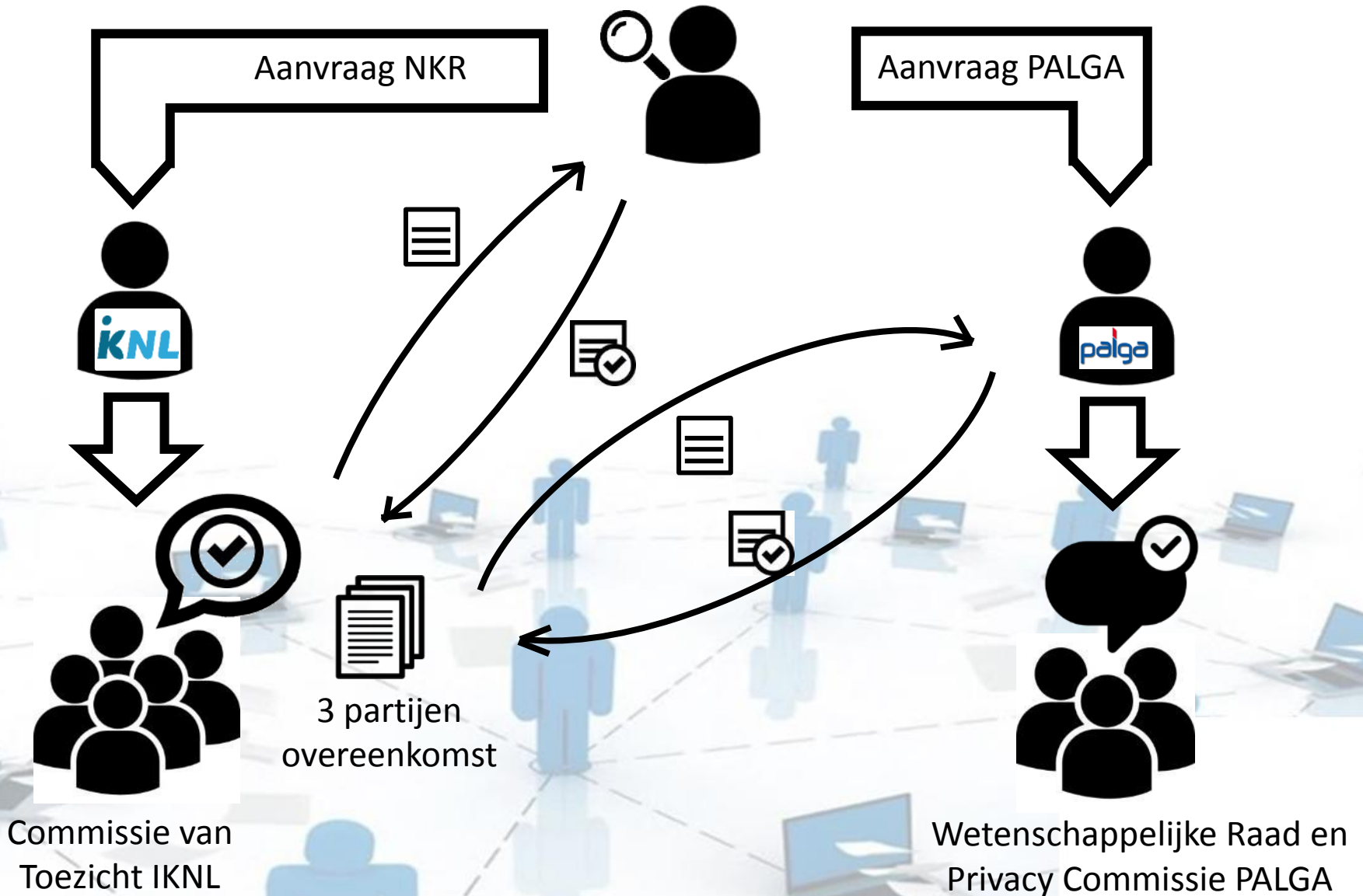
- Eerste aanvraag in 2010
- Meer dan 90 koppelingen uitgevoerd
- Allerlei tumortypes



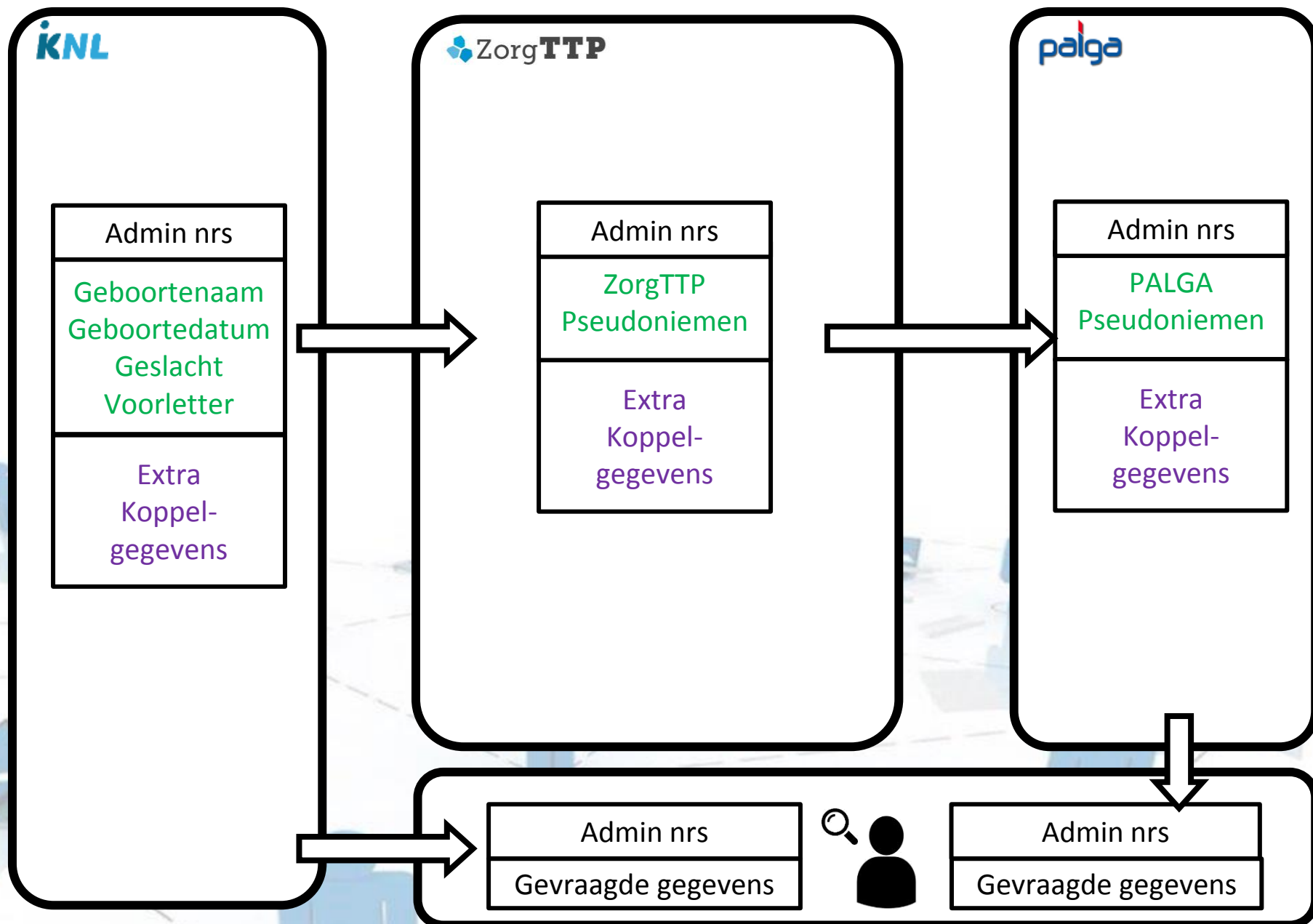
Hoe werkt de koppelingsprocedure?



Hoe werkt de koppelingsprocedure?



Hoe werkt de koppelingsprocedure?



koppeling / omgekeerde koppeling

Waarom?

- Aanvullende gegevens die niet geregistreerd zijn
- Follow-up
- PA-materiaal

Hoe?

Start bij NKR:

- NKR heeft namen van patiënten
- PALGA heeft pseudoniemen

Waarom?

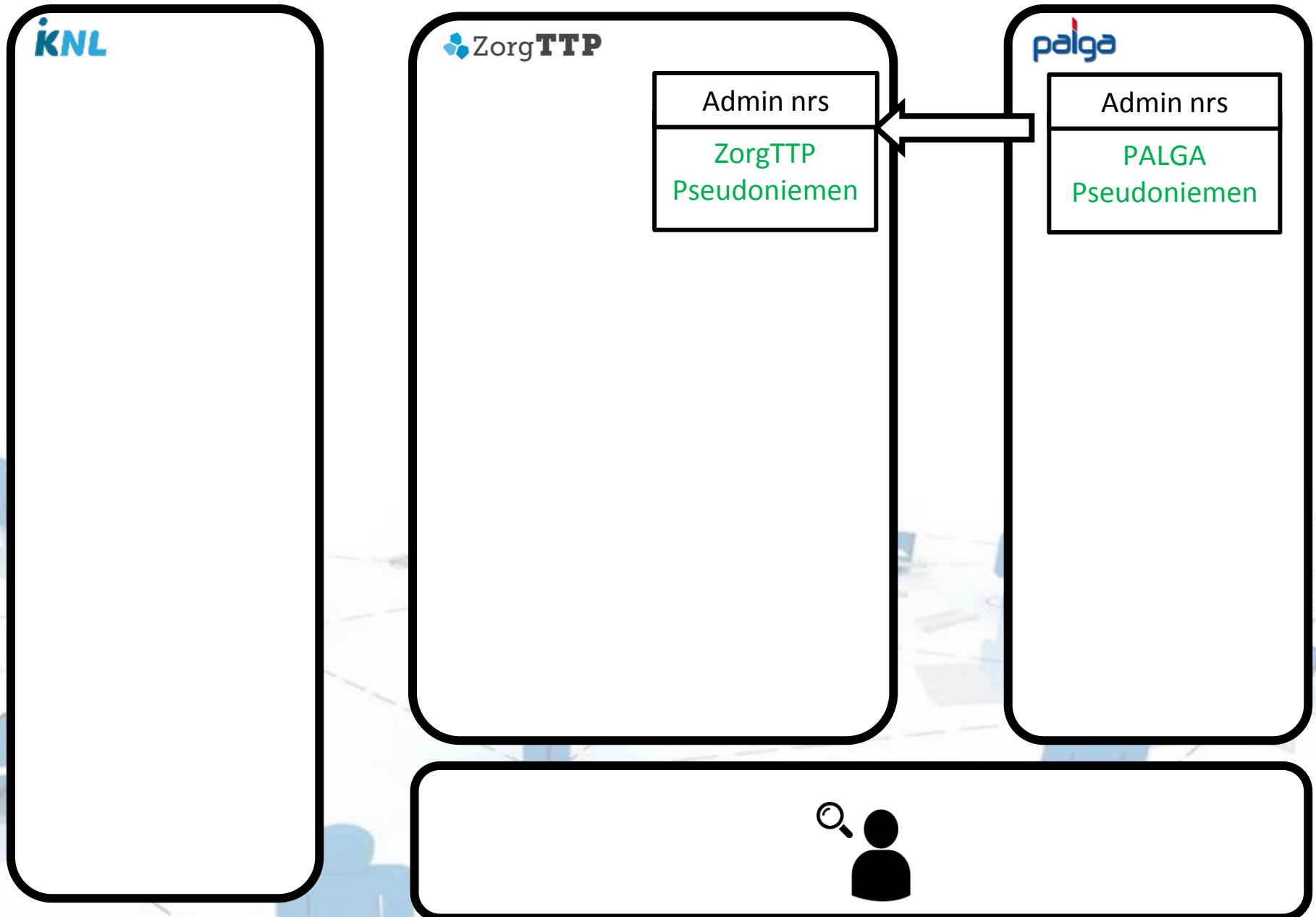
- Aanvullende gegevens uit NKR die niet in PA-rapport staan

Hoe?

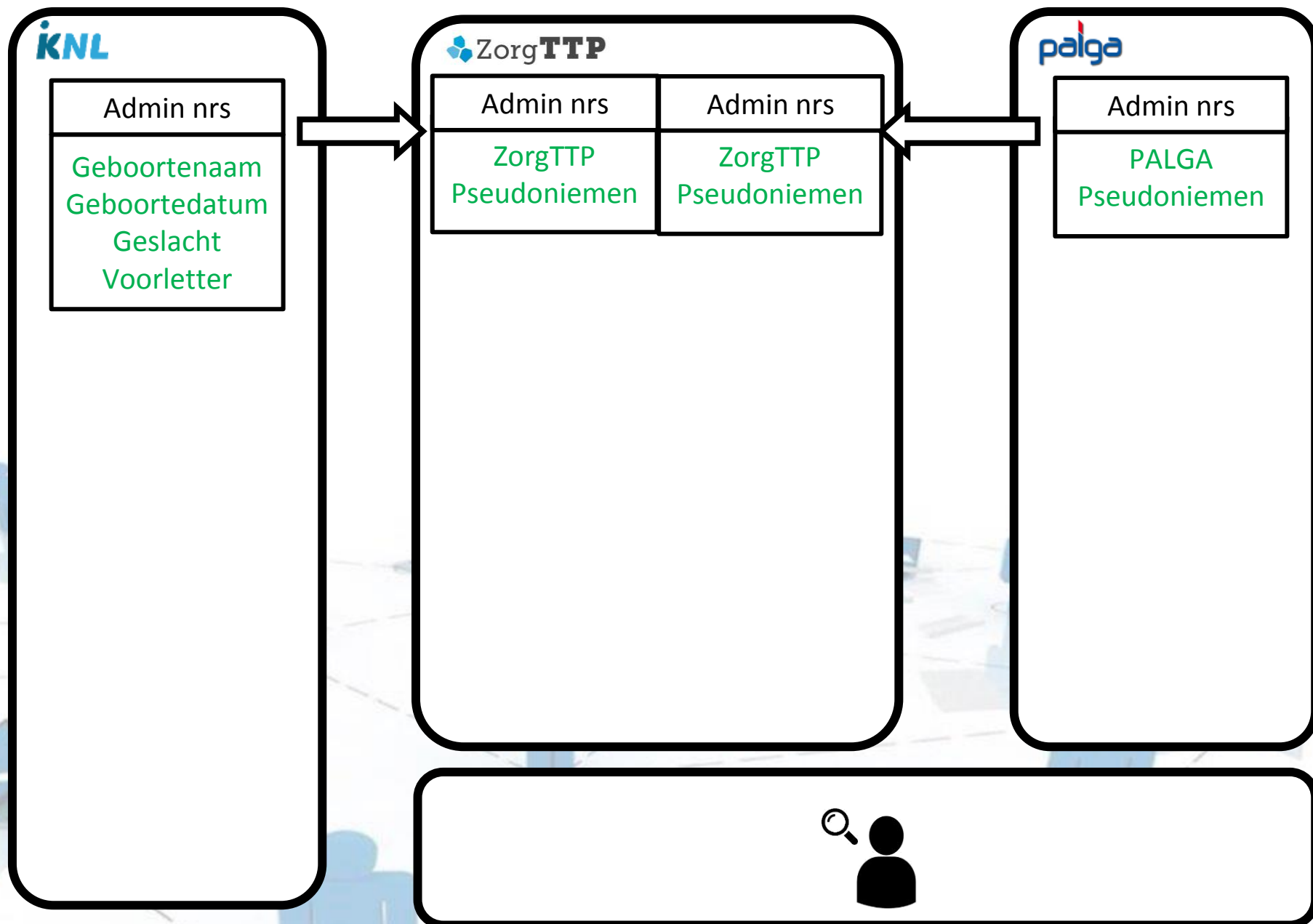
Start bij PALGA:

- PALGA heeft pseudoniemen
- NKR heeft namen van patiënten

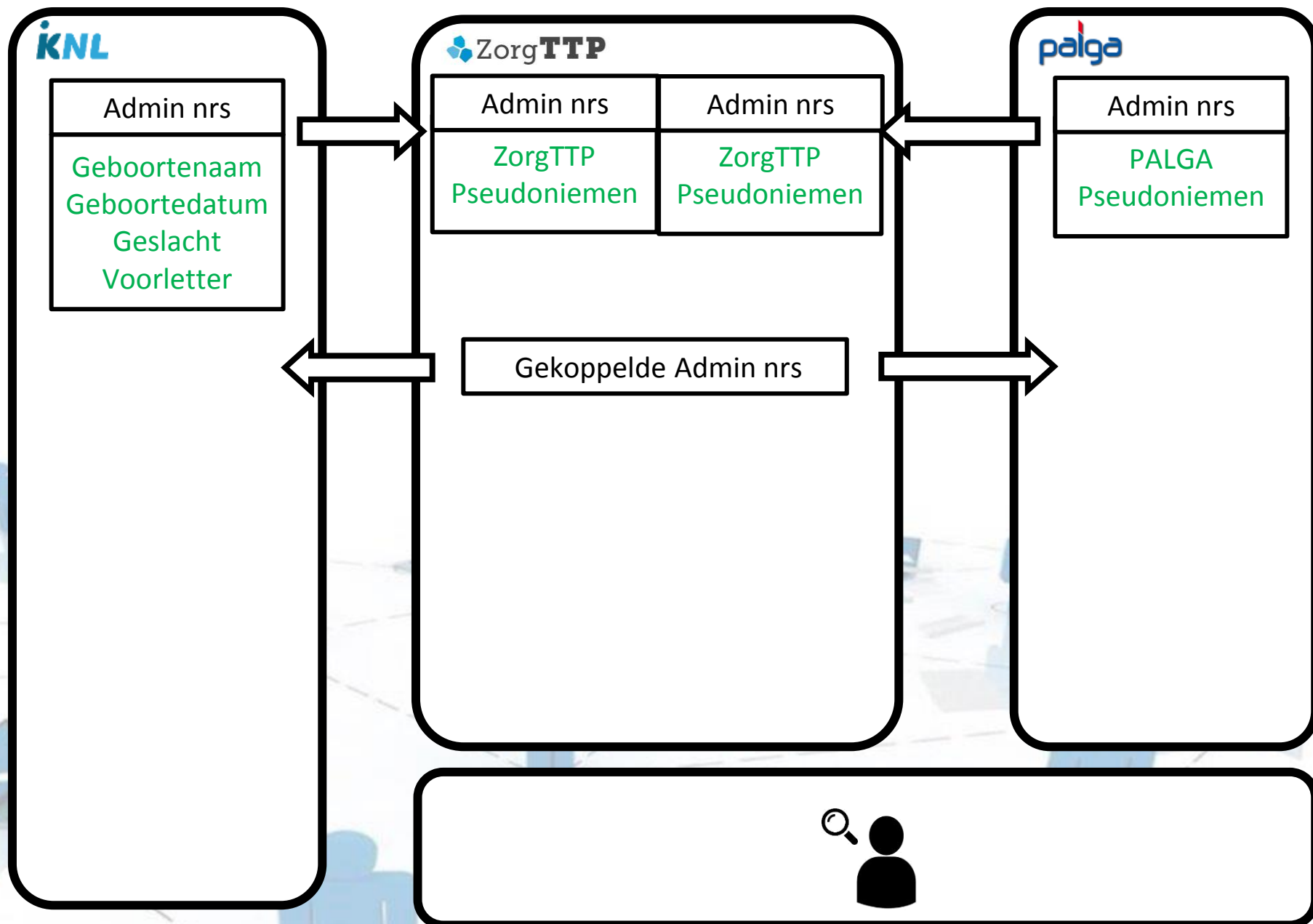
Hoe werkt de koppelingsprocedure?



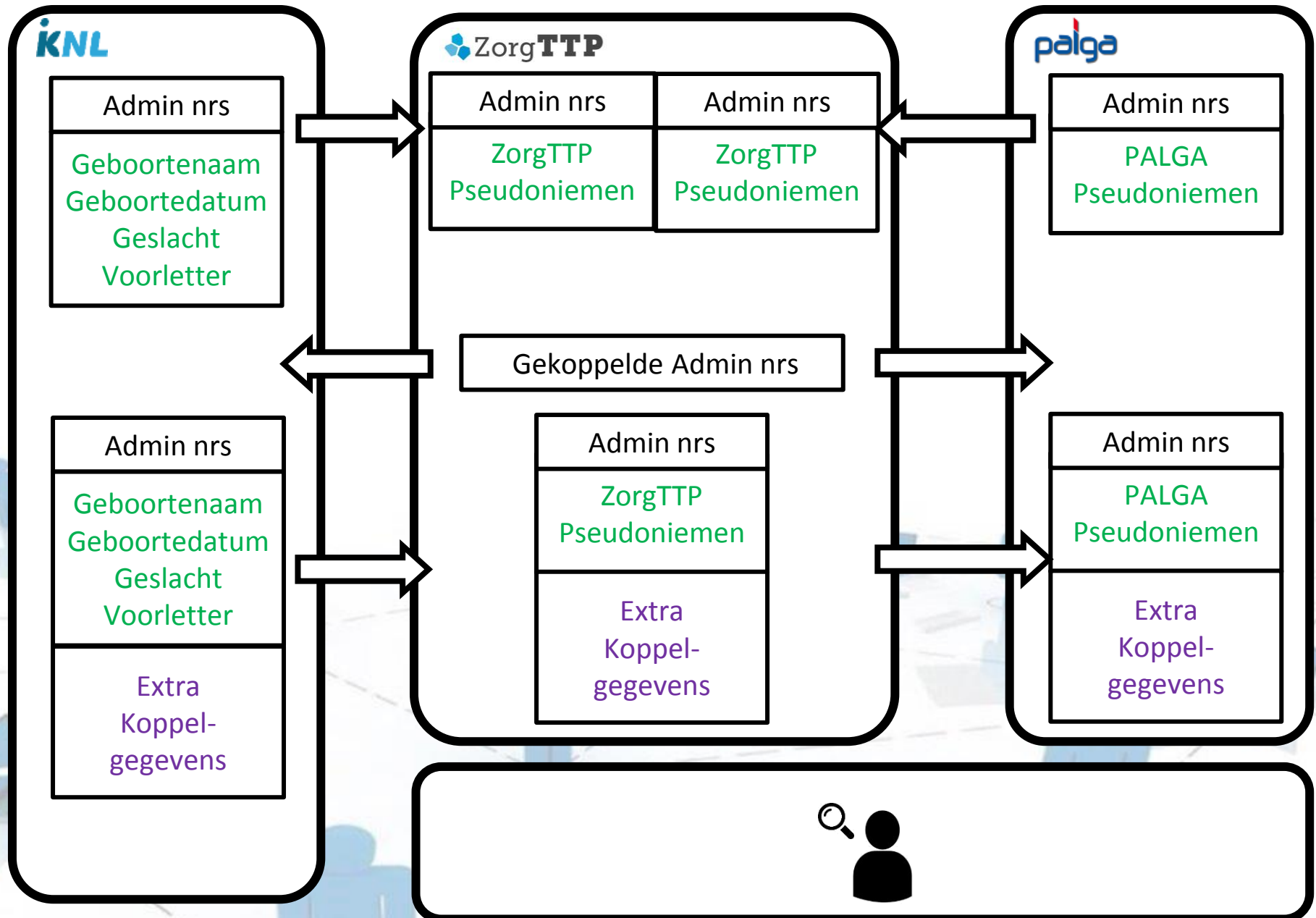
Hoe werkt de koppelingsprocedure?



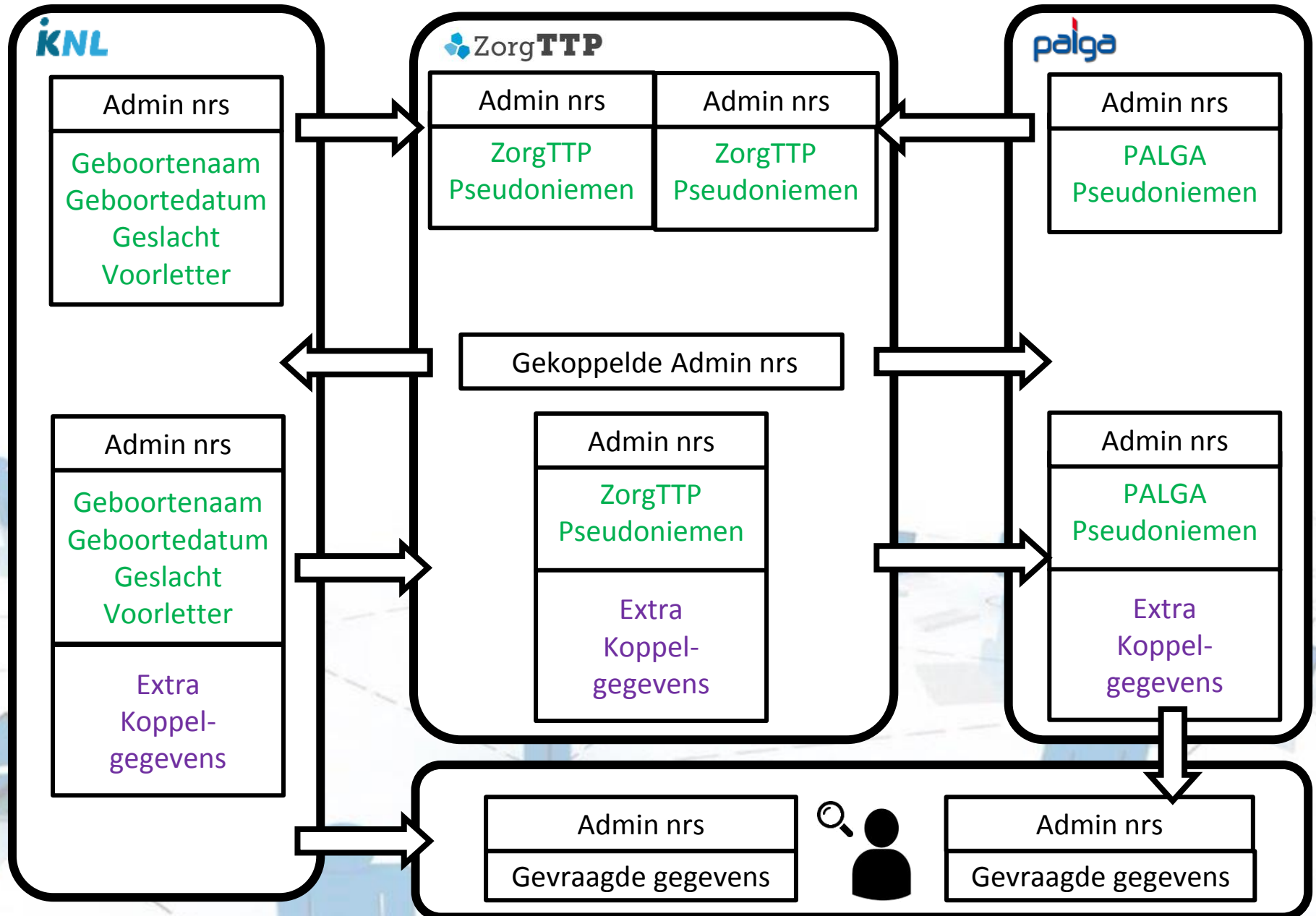
Hoe werkt de koppelingsprocedure?



Hoe werkt de koppelingsprocedure?



Hoe werkt de koppelingsprocedure?



Waar staan we nu?

- Eerste pilot met omgekeerde koppeling is afgerond
- Bij de pilot was er nog veel handwerk, maar in de toekomst wordt dit aanzienlijk minder
- Data ligt momenteel bij onderzoeker
- In de evaluatie worden ook de bevinding van de onderzoeker meegenomen

Waar staan we nu?

- Procedure ligt ter goedkeuring bij CvT (NKR)
- Kleine wachtlijst van onderzoekers die dit willen
- *Aanvulling op en niet vervangen* van gewone NKR-PALGA koppeling
- Nieuwe ideeën om de koppelingen te verbeteren worden uitgewerkt

Samenvattend

- Iedere registratie heeft ander zwaartepunt, vanuit de eigen expertise
- Koppeling van registraties maakt wetenschappelijk hoogwaardig, klinisch zeer relevant onderzoek mogelijk
- Goede samenwerking is essentieel

www.palga.nl

aanvraag@palga.nl

088-0402700

palga

De beste behandeling begint met de beste diagnose



www.iknl.nl



www.linkedin.com/company/iknl



twitter.com/iknl