

# Registraties EU-systeem belangrijk voor strijd tegen kanker

29 augustus 2018



In februari 2018 heeft het Joint Research Centre (JRC) in opdracht en met steun van de Europese Commissie het [European Cancer Information System](#) (ECIS) gelanceerd. Dit moet gegevens van alle kankerregistraties in Europa integreren. ECIS brengt data van circa 150 Europese kankerregistraties samen uit 25 EU-lidstaten en 7 niet-EU-landen. In de databank zijn de gegevens van 34,5 miljoen casussen anoniem opgeslagen, exclusief gevallen van huidkanker, maar inclusief melanomen.

## **Visuele presentatie gegevens kanker**

De data explorer van ECIS biedt [volgens](#) Cancerworld een nieuwe en visuele manier om gegevens over de incidentie van kanker, mortaliteit en overleving te presenteren. De site geeft ook schattingen voor de incidentie van dit jaar (2018) op basis van data afkomstig van vijf continenten en overlevingscijfers per tumorlocatie en per land in samenwerking met het International Agency for Research on Cancer (IARC), het European Network of Cancer Registries (ENCR) en de International Association of Cancer Registries (IACR).

Het European Cancer Information System is een opvolger van eerdere projecten, waaronder Eurocourse, waaraan onder meer prof. dr. Jan Willem Coebergh (emeritus hoogleraar Erasmus Universiteit en oud-hoofd afd. Onderzoek bij [IKZ/IKNL](#)) een bijdrage heeft geleverd. Het is de bedoeling dat ECIS jaarlijks een verzoek stuurt naar alle kankerregistraties in Europa, zodat actuele vergelijkingen mogelijk zijn tussen de kankerlast per land en alle landen in Europa.

## **Systeem binnenkort volledig operationeel**

De hoeveelheid historische data binnen ECIS is nog beperkt - vanaf 2014. Het systeem moet volledig operationeel is voor de volgende oproep. Dr. Anna Gavin, voorzitter van de ENCR, zegt in Cancerworld dat ECIS een platform biedt voor alle Europese kankerregistraties om een gemeenschappelijke dataset in te dienen en te delen voor het kwantificeren van kanker en het volgen van trends en veranderingen in de tijd.

Kankerregistraties vervullen een cruciale rol bij het verbeteren van de kankerzorg en het onderbouwen en sturen van processen binnen de gezondheidszorg en besluitvorming op het gebied van volksgezondheidsbeleid binnen Europa (en daarbuiten). Volgens dr. Anna Gavin kunnen alleen population-based registraties onbevooroordeelde informatie verstrekken.

Deze registraties beslaan namelijk een bepaald geografisch gebied met alle patiënten en kunnen dus gebruikt worden voor epidemiologisch onderzoek, het beoordelen van screeningsprogramma's, het volgen van cohorten patiënten, et cetera. Dit in tegenstelling tot ziekenhuisregistraties die alleen gegevens bevatten van patiënten behandeld in een specifiek ziekenhuis, meestal zonder een bepaald geografisch gebied.

## **Privacyregels uitdaging voor kankerregistraties**

Een uitdaging voor de kankerregistraties in Europa vormt het verzamelen van data in een tijd van steeds strengere privacyregels. Daarom staat dit onderwerp op de agenda van de komende wetenschappelijke bijeenkomst van de ENCR in Kopenhagen. Daar zal ook aandacht worden geschonken aan datacodering en gegevensbescherming in verband met de invoering van [de AVG/GDPR per 28 mei 2018](#). Kennis van de basisprincipes en gestandaardiseerde codering blijven cruciaal voor kankerregistraties om tijdig, schone gegevens af te leveren die voldoen aan wet- en regelgeving.

## **Nog geen volledige dekking**

De ECIS-databank heeft op dit moment nog geen volledige dekking van alle gevallen van kanker in heel Europa. In diverse Europese landen bestaat namelijk nog geen landelijke dekking van kankerregistraties. Nederland, de Noord-Europese landen en het Verenigd Koninkrijk hebben wél een volledige dekking, maar dat geldt (nog) niet voor Frankrijk en Italië waar veel regionale kankerregistraties bestaan. De totale dekking binnen de EU ligt op circa 65 procent.

## **Openingsmanifestatie van de e-healthweek 2019**

*Meer weten over hoe de zorg haar toekomst implementeert? Wilt u deze mede inrichten, er invloed op uitoefenen en/of de relevante innovaties ervaren? Bezoek dan op 21 januari 2019 de jaarlijkse ICT&health Openingsmanifestatie van de e-healthweek. Entreekaarten zijn na registratie gratis maar nu al beperkt beschikbaar! Dus wacht niet en [meld u snel aan!](#)*