

# Hematologische maligniteiten

Resultaten uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

## De Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- Eén landelijke databank sinds 4 februari 2008
- landelijke dekking bereikt in 1989
  - 8 regionale registraties opgezet in de jaren '80
  - SOOZ-registratie vanaf de jaren '50

## De Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

- op basis van vrijwilligheid (volledige landelijke dekking)
- signalering door:
  - pathologielaboratoria (~95%)
  - Landelijke Medische Registratie (LMR), Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ), DBC's (~5%)
- registratie door IKNL-medewerkers (excl. NWZ, AVL, LUMC)
- eerste incidentieschatting na 5 weken, gegevens over operatie na 3 maanden, detailgegevens na 10-12 maanden
- 1-2 uur registratietijd per tumor

## De Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

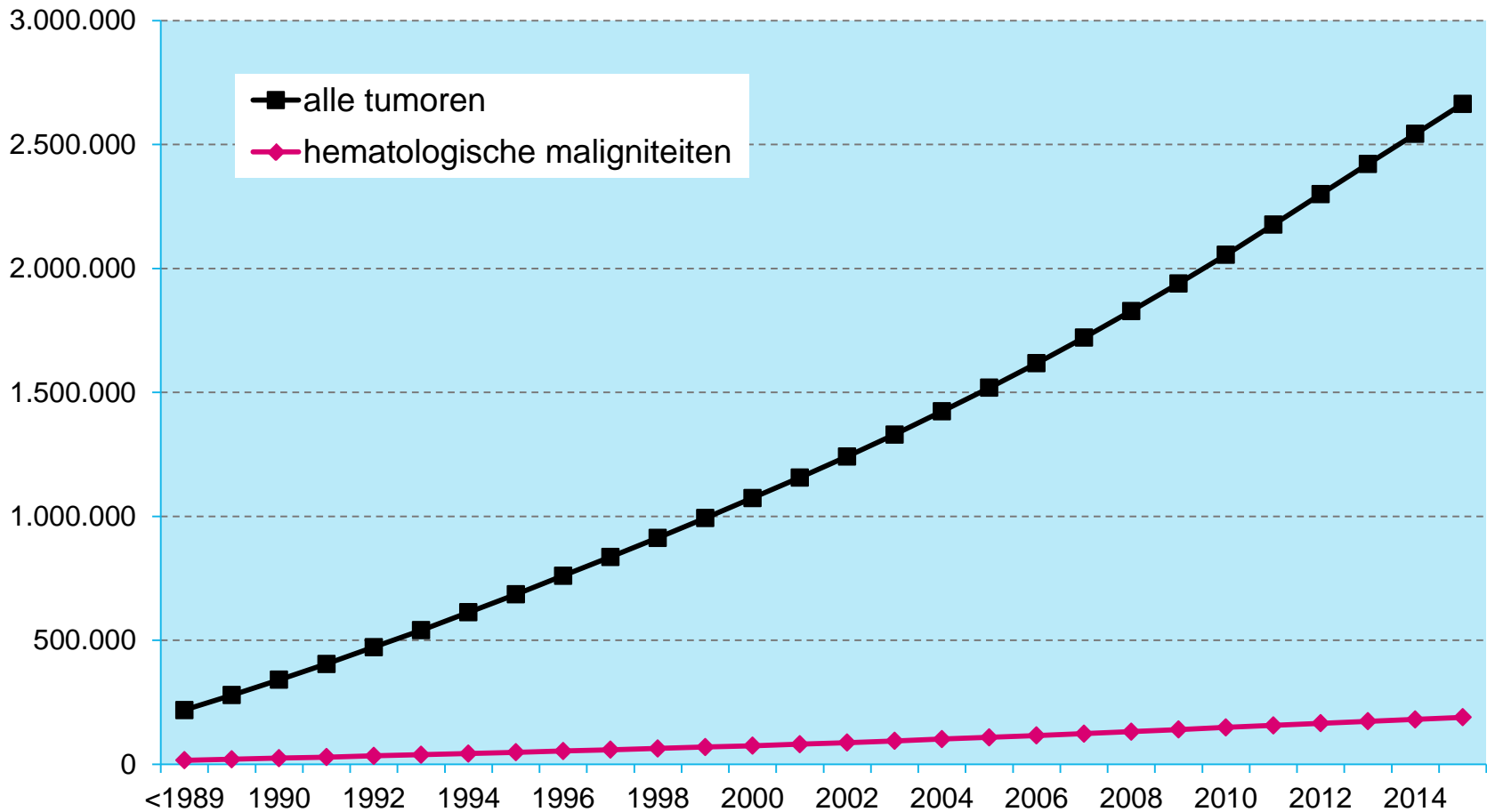
### Financiering

- Basisregistratie door VWS
- Aanvullende datasets: extra financiering noodzakelijk (bijv. NWO, KWF, industrie, etc.)

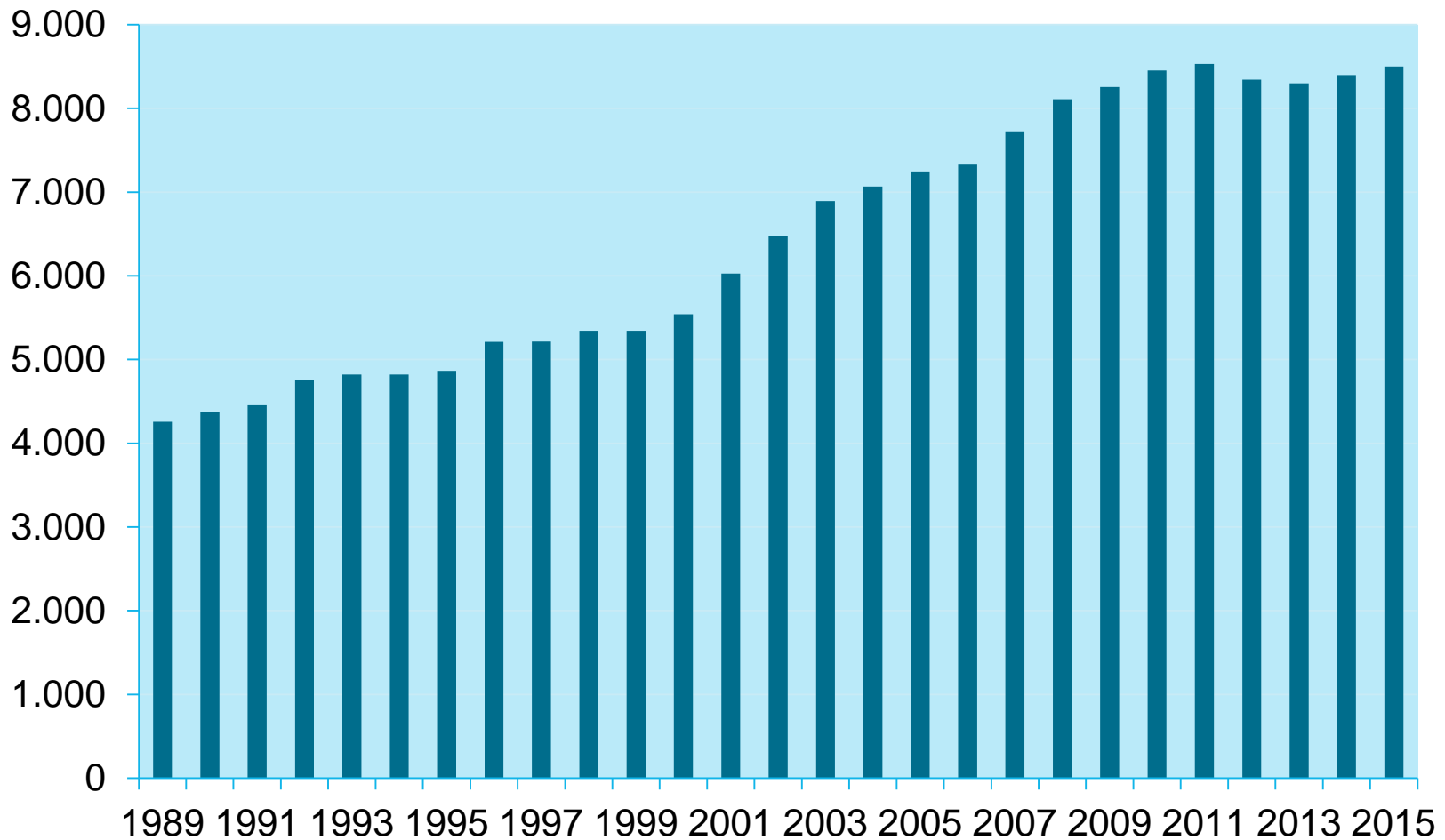
### Privacy

- Er wordt geen 'informed consent' gevraagd
- Voor de NKR beroept IKNL zich op een uitzondering in de wet (Juridisch kader NKR)
- De informatieplicht ligt bij het ziekenhuis
- IKNL zorgt voor informatiefolders

# 2,7 miljoen tumoren, waarvan 190.000 hematologische maligniteiten



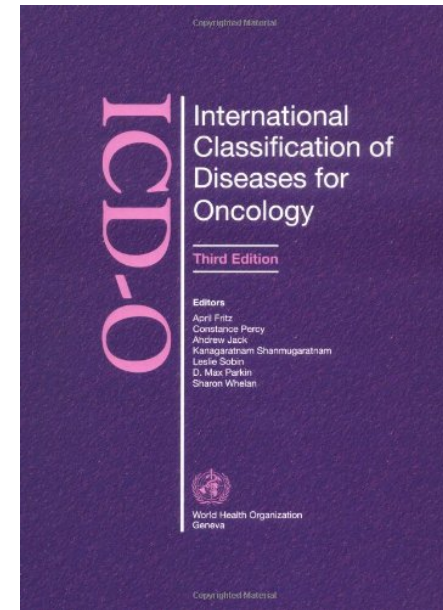
# Incidentie hematologische maligniteiten verdubbeld in 25 jaar



**2013-2015 nog voorlopig**

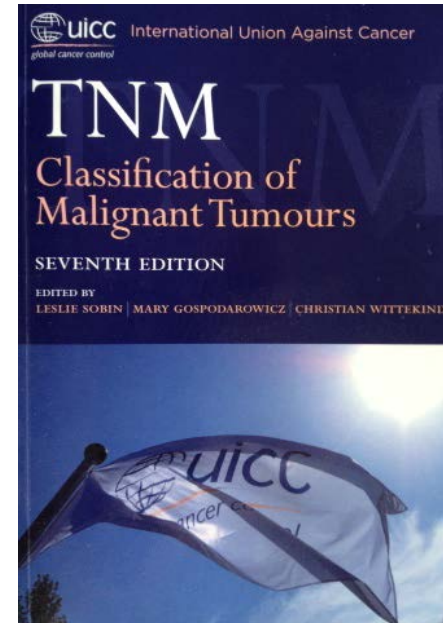
## Minimale dataset WHO

- personalia (geboortedatum, geslacht)
- datum van diagnose en wijze waarop de diagnose is gesteld
- gegevens over het soort kanker
  - primaire lokalisatie
  - weefselclassificatie
- vitale status



## NKR uniek door extra items

- stadium
- (primaire) behandeling
- herkomst van de data  
(waar diagnose, waar behandeling)
- aanvullende gegevens, bijv.:
  - operatiedatum
  - complicaties
  - relatie met screening, etc.





## Follow-up

- Jaarlijkse koppeling met Basisregistratie Personen (BRP; voorheen GBA=Gemeentelijke Basisregistratie)
  - overlijdensdatum
  - emigratiedatum
- Vitale status → overleving, 30-daagse sterfte

# NKR vanaf diagnosejaar 2014/2015 uitgebreid met extra items

Van alle ziektebeelden worden vastgelegd:

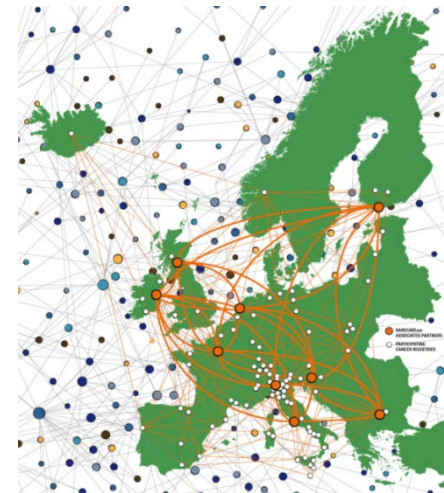
- Risicoclassificatie
  - Beeldvorming
  - Relevante lab-waarden
  - Cytogenetica, moleculaire diagnostiek
- Meer detail over behandelingen (schema CT, soort RT, de precieze soort operatie)
- Ook tweedelijsbehandeling (en volgende)
- Aanpassingen van deze behandelingen en de reden daarvan, bijwerkingen en co-morbiditeit

## Kwaliteit NKR gegarandeerd

- interne opleiding (~ 1 jaar), nascholing
- nationale en internationale codeerrichtlijnen
- codeerhandleiding
- automatiseringssysteem met veel kwaliteitschecks
- gebruik van de data; bespreken met partners in het veld
- internationale vergelijking en vergelijking met andere registraties, bijvoorbeeld de doodsoorzakenstatistiek

## De NKR in Europa

- o.a. ondersteuning door EC
- wettelijke verankering in veel landen (o.a. België, Scandinavië, Duitsland en Oost-Europa)
- minimale dataset
- zelden toegang tot dossiers
- variabele automatisering en kwaliteit
- lange doorlooptijden in veel landen

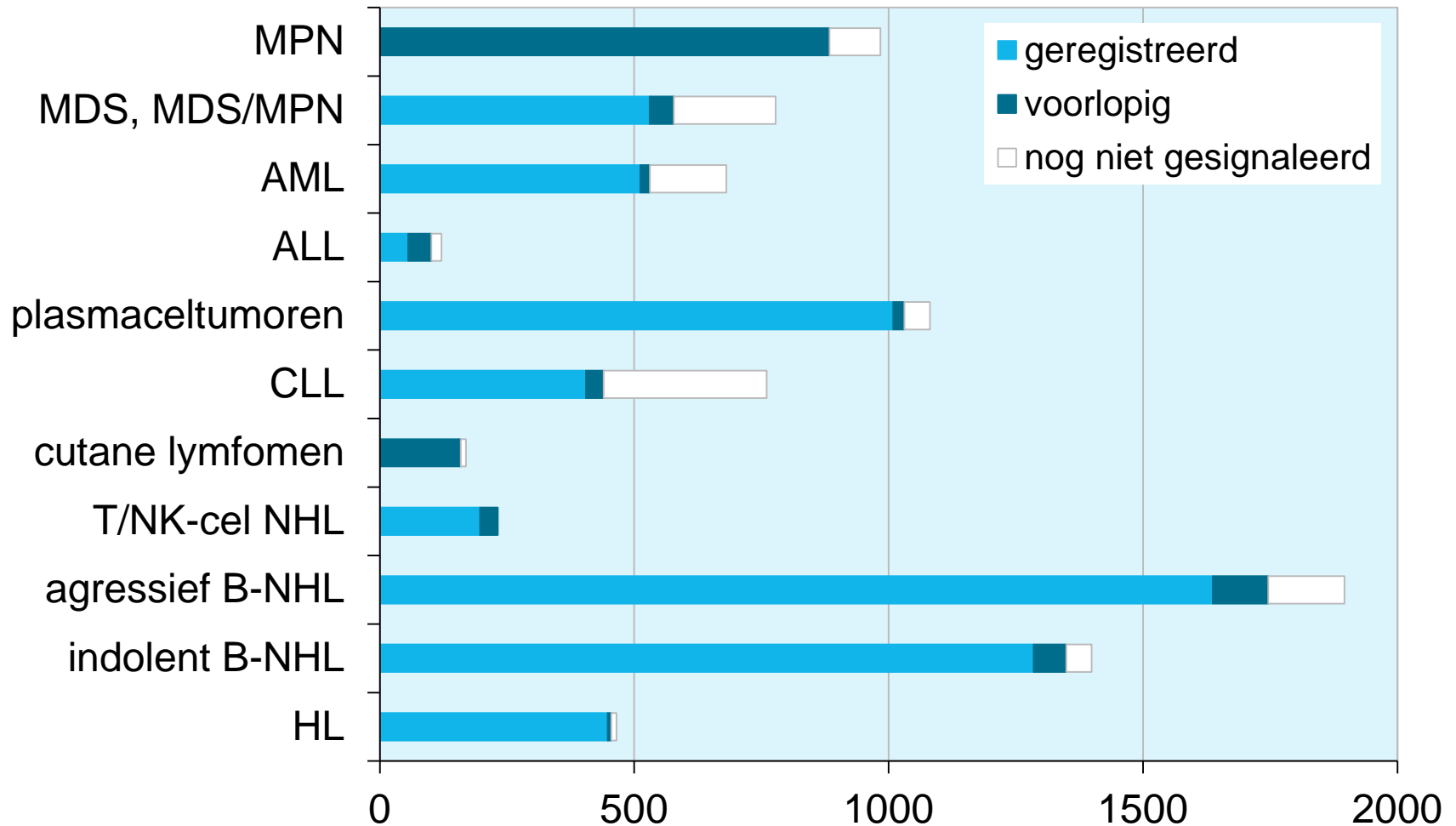


**CONCORD**  
Global surveillance  
of cancer survival

## NKR-analyse

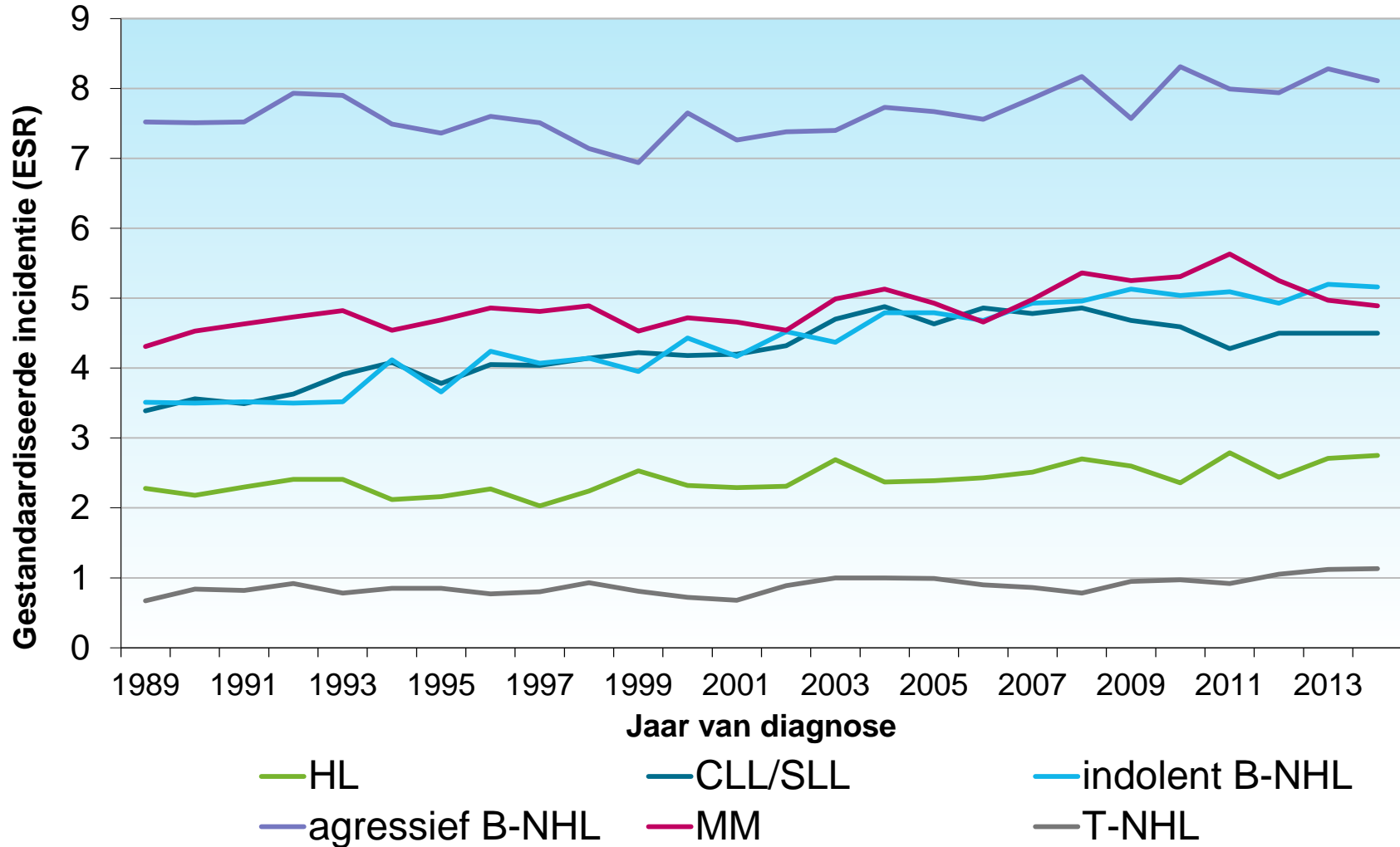
- Gegevensaanvragen: [gegevensaanvraag@iknl.nl](mailto:gegevensaanvraag@iknl.nl)
  - doorlooptijd 3-6 weken
- koppelingen
- bijhouden [cijfersoverkanker](#)
- levering databestanden aan ziekenhuizen en (inter)nationale studies (bijvoorbeeld EURO CARE)
- elke aanvraag wordt getoetst aan het 'toetsingskader gegevensaanvragen'
- niet-anonieme gegevens worden in principe niet verstrekt tenzij met toestemming van de betrokkene of eventueel van de Commissie van Toezicht

# Stand van zaken registratie diagnosejaar 2014



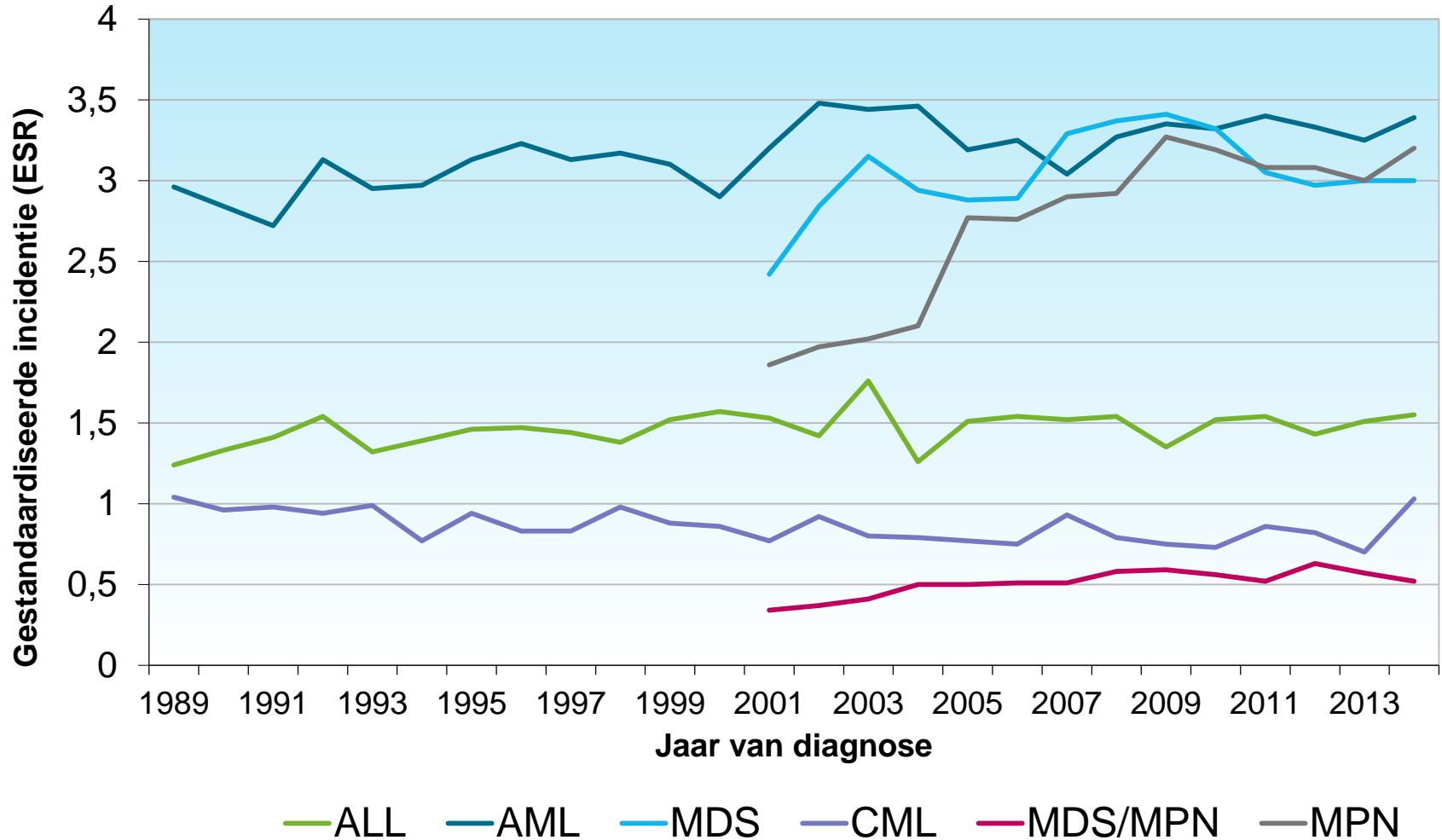
# Trends in incidentie en overleving

# Incidentie lymfomen/plasmaceltumoren

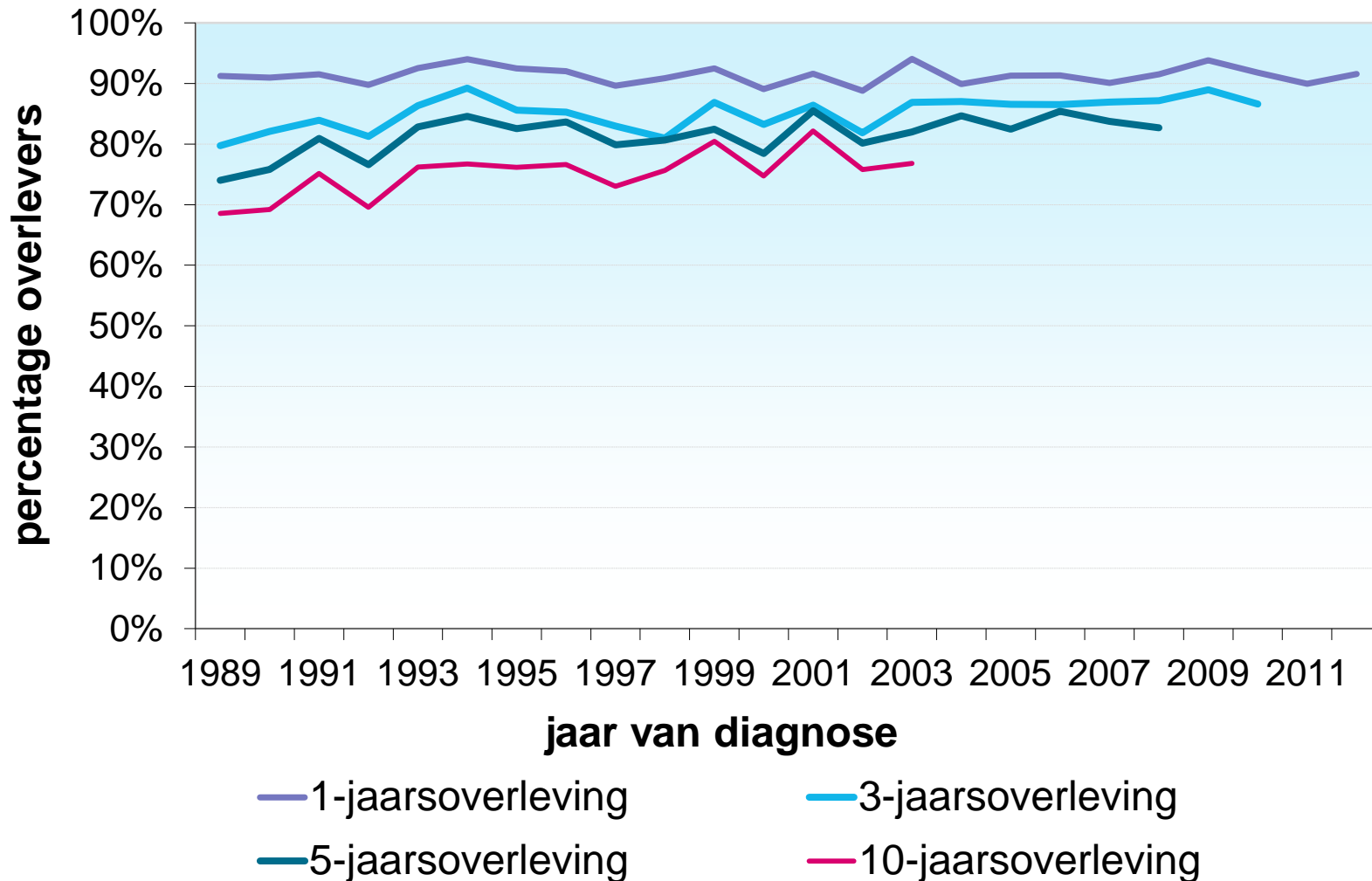




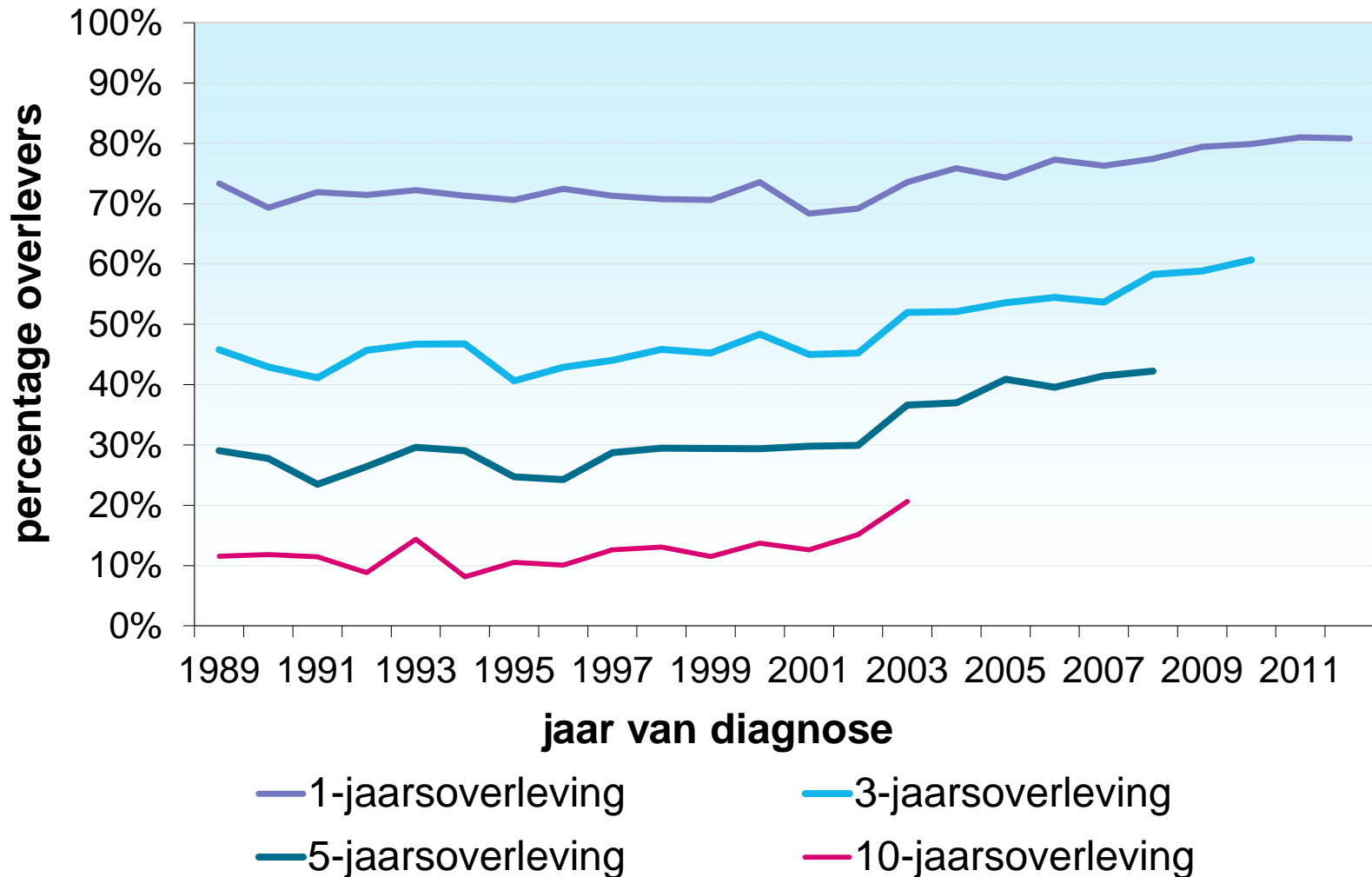
# Incidentie ALL en myeloïde aandoeningen



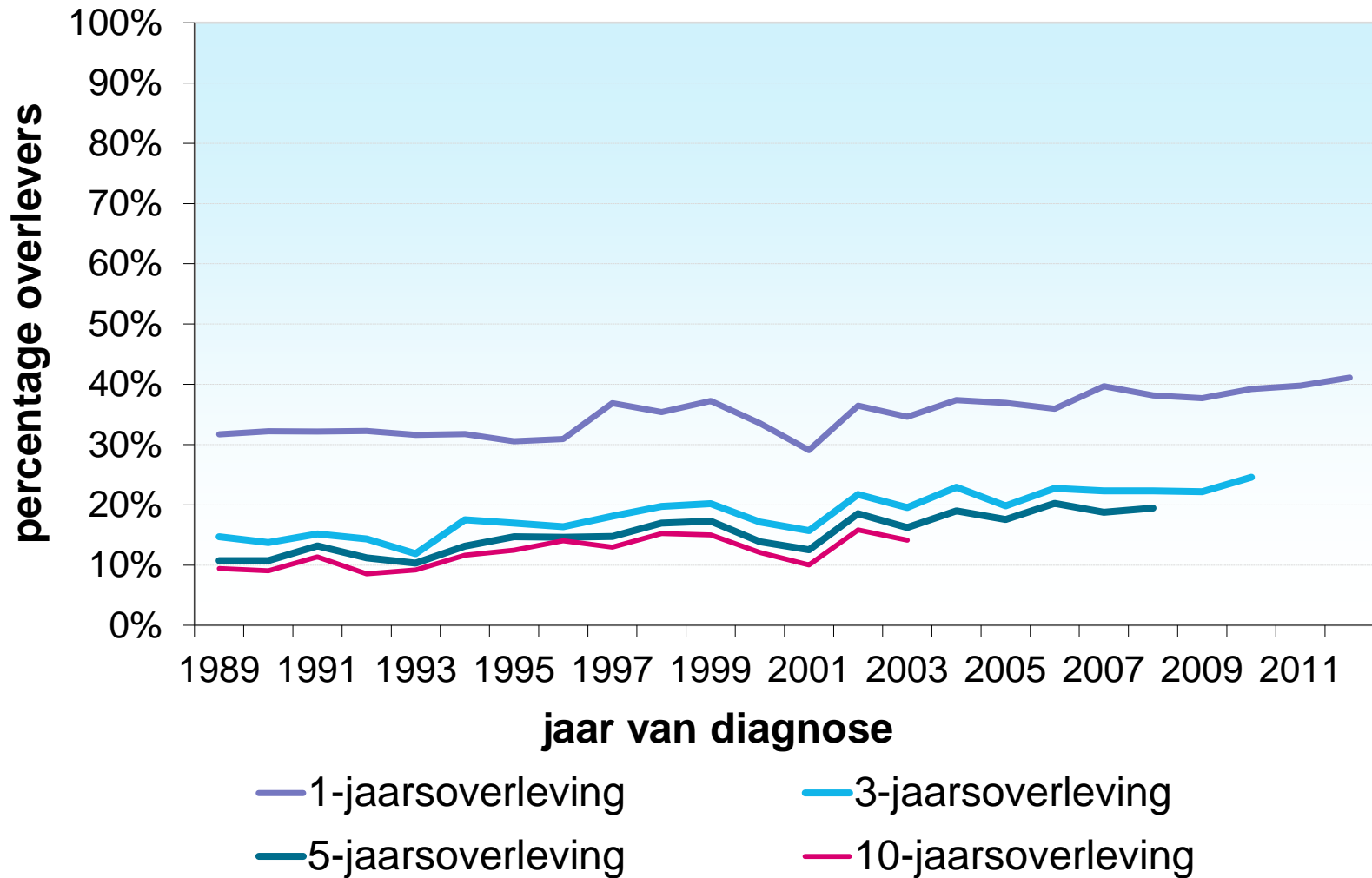
# Overleving hodgkinlymfoom



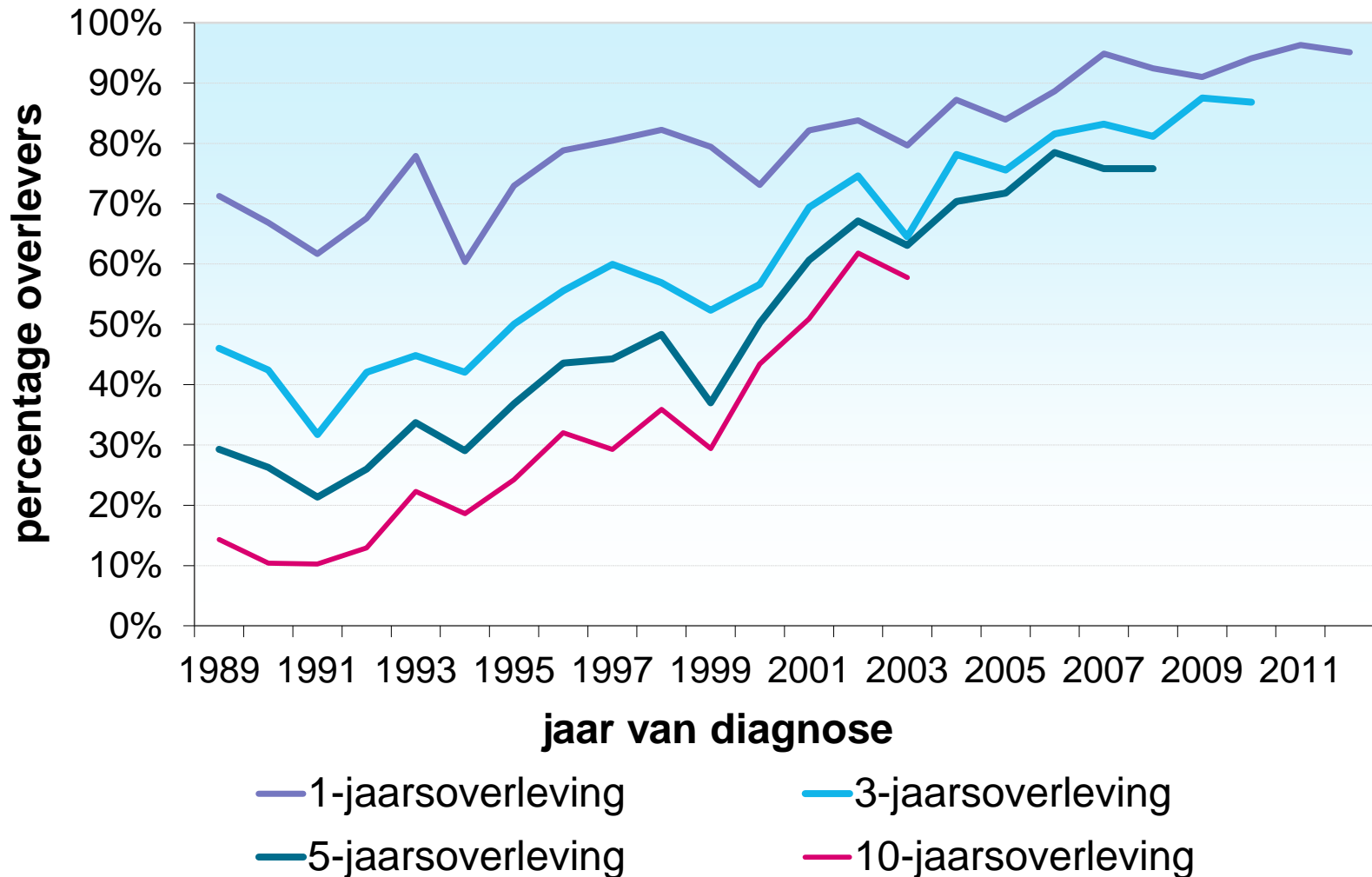
# Overleving multipel myeloom



# Overleving acute myeloïde leukemie



# Overleving chronische myeloïde leukemie





[www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)



[www.linkedin.com/company/iknl](http://www.linkedin.com/company/iknl)



[twitter.com/iknl](https://twitter.com/iknl)