

Das Deutsche Register für Neuroendokrine Tumore

U. Plöckinger¹, H. Franz², R. Lobman², B. Wiedenmann³ und die Mitglieder der 13 NET-Zentren

¹ Interdisziplinäres Stoffwechsel-Centrum, Charité-Universitätsmedizin, Berlin, ² Lobmann-Birkner Health Care Consulting, Berlin ³ Med. Klinik m. S. Hepatologie und Gastroenterologie Charité-Universitätsmedizin Berlin

Einleitung Neuroendokrine Tumore (NET) sind selten und epidemiologische Daten für Deutschland fehlen. Die AG NET/DGE gründete 2003 das NET-Register und lud 6000 Internisten ein, sich zu beteiligen.

Methoden Die Qualifikation als NET-Zentrum setzt die Behandlung von ≥ 5 NET voraus. Die Daten werden von 2 Studienkräften vor Ort aufgenommen. Eingeschlossen werden Pat. mit ED ab 1.1.1999. Die Zentren einteilung erfolgt nach Patientenzahl: klein (KZ: 5-10), mittelgroß (MZ: 11-20), groß (GZ: 20-100) und sehr groß (SZ: >100)

Ergebnisse 136 Zentren sind erfasst. Dokumentiert und ausgewertet wurden bisher Patienten aus 13 Zentren: [1 KZ (9 Pat, 1%), 3 MZ (45 Pat, 5%), 7 GZ (370 Pat, 41%) und 2 SZ (480 Pat, 53%)]. 904 Pat. (452 w), Alter bei ED: 57 Jahre (13-87J), MEN-1: N=30, 45 J, (24-61), $p < 0.001$. Diagnosen: 52% Vorder-, 29% Mittel-, 5% Hinterdarmtumore, 12% unbekannter Primarius. 2% nicht klassifiziert. 25% der Tumore funktionell aktiv. Der mittlere Nachsorgezeitraum betrug 1 J (0-7J), Mortalität: 8%, mittlere Überlebenszeit: 1 J (0-5J). Histologische Daten, immunhistochemische Marker, mitotischer Index, WHO Klassifikation und Invasivität waren in 66%, 44%, 34%, 21% und 13% dokumentiert. Rezeptor-Szintigraphie, biochemische Marker lagen bei 62% und 69% vor. Die erste Therapie (Tx) war operativ bei 72%, medikamentös bei 19% der Pat. Eine Radiorezeptor-Tx oder ablative Tx war bei je 1% die erste Tx. 7% der Pat. hatten keine Tx. Die Anzahl der Tx/Pat. korrelierte pos. mit der Zahl der Pat./Zentrum. Hingegen war die Art der eingesetzten Tx gleichmäßig verteilt.

Diskussion: Das deutsche NET-Register kann zur Analyse der Daten von NET erfolgreich eingesetzt werden. Die Daten reflektieren die Behandlungsstruktur von NET-Pat. Während die Diagnose nahezu vollständig dokumentiert wurde, fehlten entscheidende Parameter der pathologischen Dokumentation, als auch der Bildgebung. Die Zahl der Pat./Zentrum beeinflusst nicht die Qualität der Dokumentation.