

---

---

Deutsches Register für  
neuroendokrine gastrointestinale Tumoren

*Herbsttagung, Weimar, 11.09.2015*

Bericht des Sekretärs



S. Maasberg





---

## Agenda

---

- Aktueller Stand der Ethikvoten und Mitgliederzahlen
  - Aktuelle Ergebnisse und Datenqualität
  - NET-Register Aktivitäten
  - Validierung und Monitoring
-

---

---

# Aktueller Stand vorliegender Ethikvoten





## Neue Ethikvoten seit 11/14

Bundesland	Krankenhäuser/Praxen
Hessen	Lahn-Dill Kliniken Wetzlar
Niedersachsen	Uniklinikum Hannover (MHH)
Nordrhein-Westfalen	Uniklinikum Düsseldorf
	Uniklinikum Bochum
Sachsen	Uniklinikum Leipzig
	Klinikum Chemnitz gGmbH

- Weitere Informationen unter
  - [www.net-register.org](http://www.net-register.org)
  - Interner Bereich

# Neue Ethikvoten seit 11/14

Stand: April 2015



schwarze Schrift: Einrichtungen mit Ethikvotum und eingeschlossenen Fällen im Register  
/ weiße Schrift: neue Einrichtungen mit laufendem Ethikvotum-Verfahren



Amberg	Klinikum St. Marien
Bad Berka	Zentralklinik Bad Berka GmbH
Berlin	Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum
Berlin	Evangelische Lungenklinik Berlin
Bonn	Universitätsklinikum
Chemnitz	Klinikum gGmbH
Dortmund	Z f. Endokrinologie, Diab. u Rheumat. im Hansakontor u Klein. Dortm.
Düsseldorf	Universitätsklinikum d. Heinrich Heine Universität
Erlangen	Universitätsmedizin Erlangen-Nürnberg
Essen	Universitätsklinikum Essen
Essen	Universitätsklinikum Essen (Chir)
Esslingen a. N.	Klinikum Esslingen
Frankfurt am Main	Universitätsklinikum d. Johann Wolfgang Goethe Universität
Gera	SRH Waldklinikum Gera
Greifswald	Ernst-Moritz-Arndt Universitätsklinikum
Heidelberg	Universitätsklinikum Heidelberg
Homburg/Saar	Universitätsklinikum d. Saarlandes
Idar-Oberstein	Klinikum Idar-Oberstein GmbH
Jena	Klinikum der Fr. Schiller Universität Jena
Kiel	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (Innere)
Köln	Klinikum der Universität zu
Leer	Onkologie UnterEms
Leipzig	Universitätsklinikum
Lübeck	Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Magdeburg	Otto-von-Guericke Universitätsklinikum
Mainz	Universitätsmedizin Gutenberg Mainz
Mannheim	Universitätsklinikum Mannheim
Marburg	Universitätsklinikum Gießen u. Marburg, Standort Marburg
München	Klinikum Neuperlach
München	Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
Neuss / Düsseldorf	Insulinom & GEP Tumor Zentrum Neuss - Düsseldorf
Paderborn	St. Vincenz-Krankenhaus GmbH
Rheine,	Gesundheitszentrum Rheine, Mathias-Spital
Ulm	Bundeswehrkrankenhaus Ulm
Würzburg	Universitätsklinikum Würzburg

n = 35 aktive Zentren  
(50 Zentren)

---

---

# Aktuelle Ergebnisse und Datenqualität





## Aktueller Stand September 2015

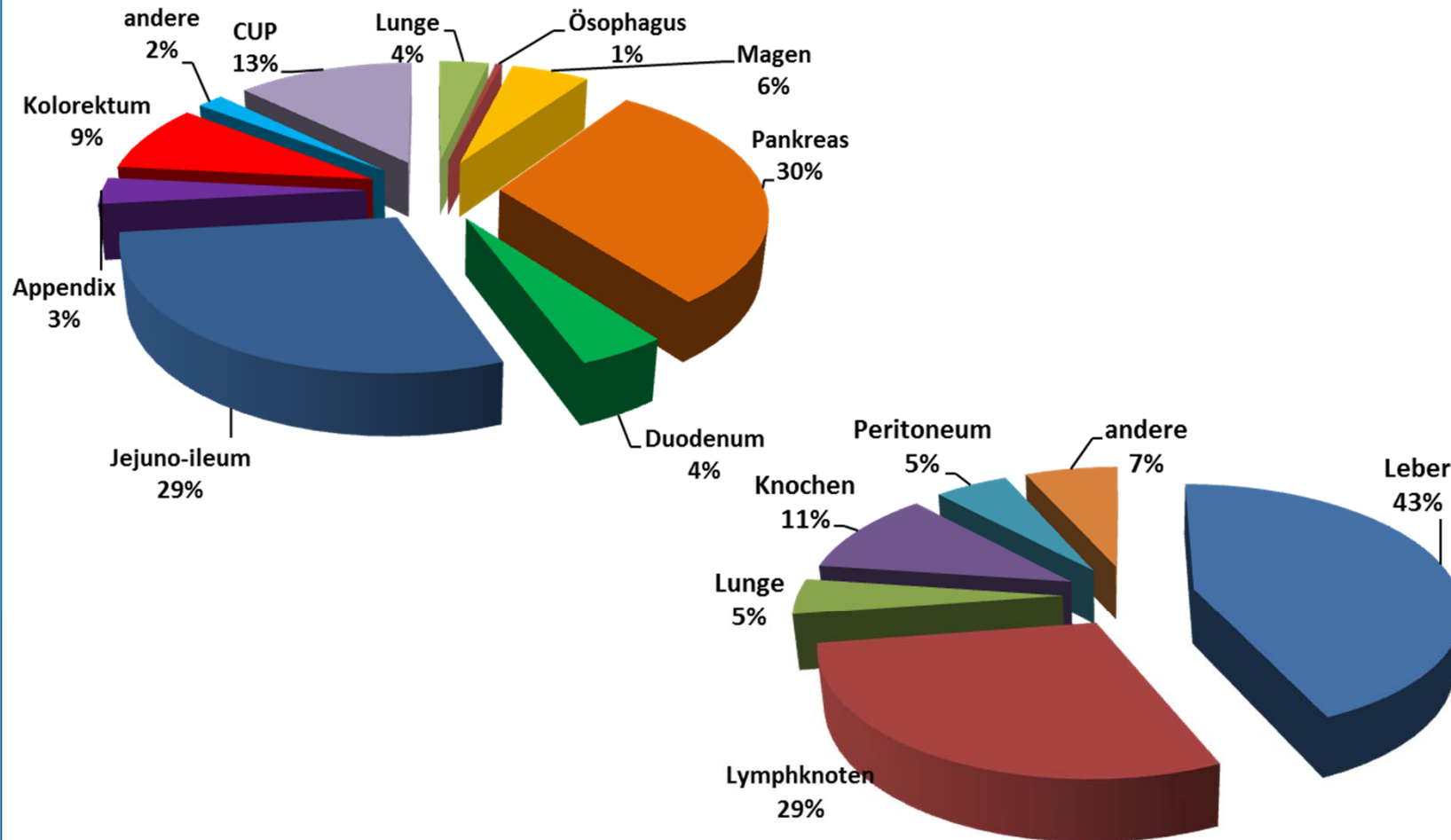
Aktive Fälle	n = 1792
neue Fälle seit 11/13	n = 436
neue Fälle seit 11/14	n = 463
Anonymisierte Fälle	n = 1393
<b>Gesamtzahl</b>	<b>n = 3185</b>

Update alter Fälle  
n = 331

weiblich = 929  
männlich = 854  
Keine Angabe = 9



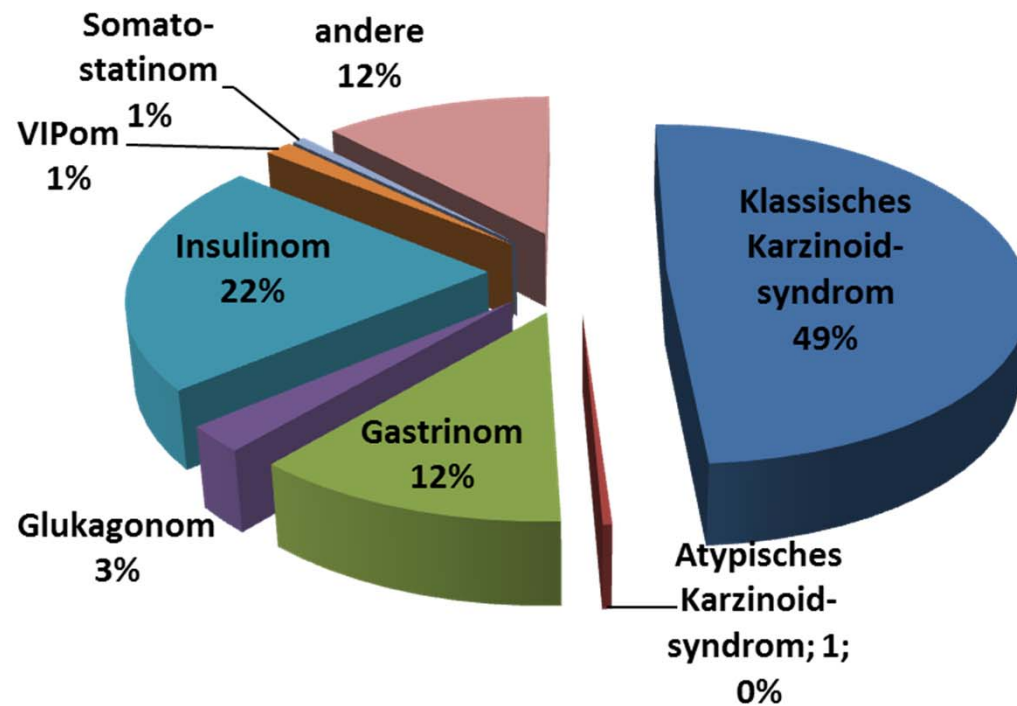
# Primärtumorlokalisationen und Metastasierung



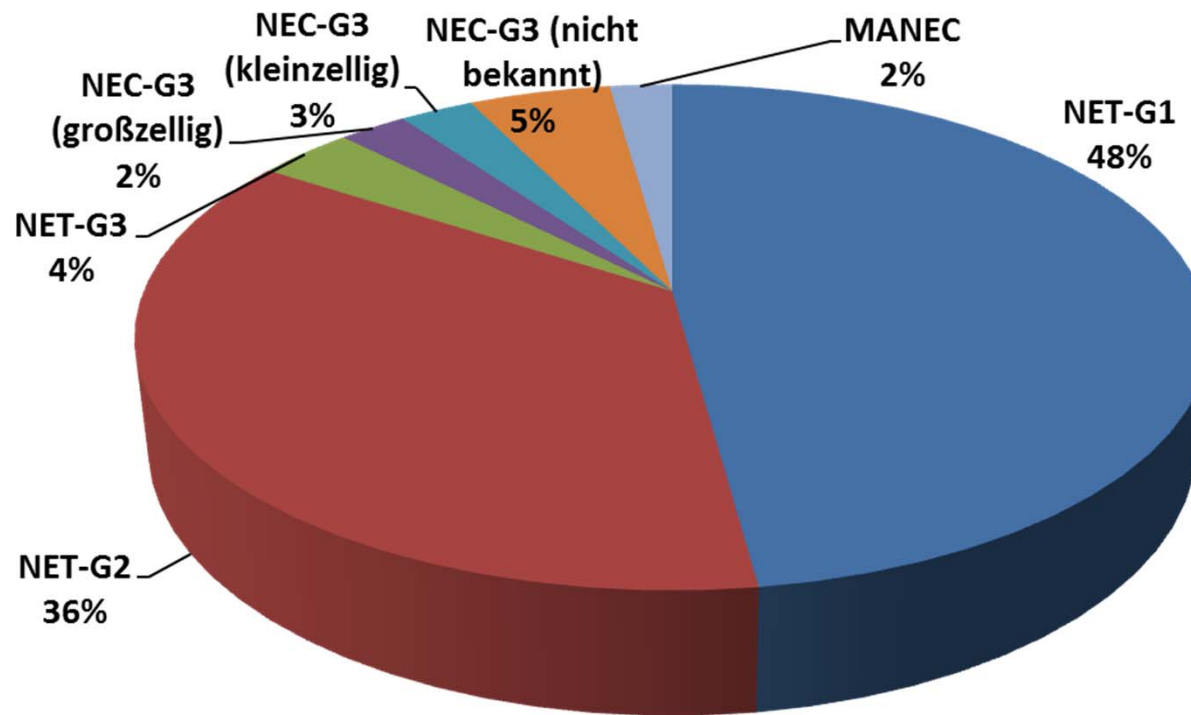
## Funktionalität und Hypersekretionssyndrome

Funktionell n = 329  
 Non-funktionell n = 596  
 Keine Angaben n = 839

Nicht bekannt n = 121  
 Keine Angaben n = 1389  
 Hypersekretionssyndrome n = 282



## WHO 2010 (n= 491)



Keine Angaben = 1301

896 neue Fälle seit 11/13  
546 ohne Angaben zur WHO 2010



## Dokumentation der Primärtumoren

Anzahl	ORGANBEZEICHNUNG	Fehlende in Prozent	Anzahl	Fehlende in %	Anzahl	Fehlende in %	Anzahl	Fehlende in %	Anzahl	Fehlende in %	Anzahl	Fehlende in %
	Gesamtzahl pro Zentrum		16		110		13		66		131	
41	Lunge				8				4		1	
2	Ösophagus				1		1					
28	Magen				8				3			
164	Pankreas		4		10		4		23		9	
20	Duodenum				2		3		2		1	
15	Dünndarm		1		1							
112	Ileum		1		10		2		15		5	
11	Jejunum				2				2			
22	Appendix		1		7				5			
9	Coecum				3							
9	Kolon				4		1		1			
44	Rektum		1		11		2		7		2	
1	Sigma				1							
24	andere				12				1			
2	nicht sicher		1									
312	keine Angabe	38%	7	44%	10	11%		0%	1	2%	111	86%

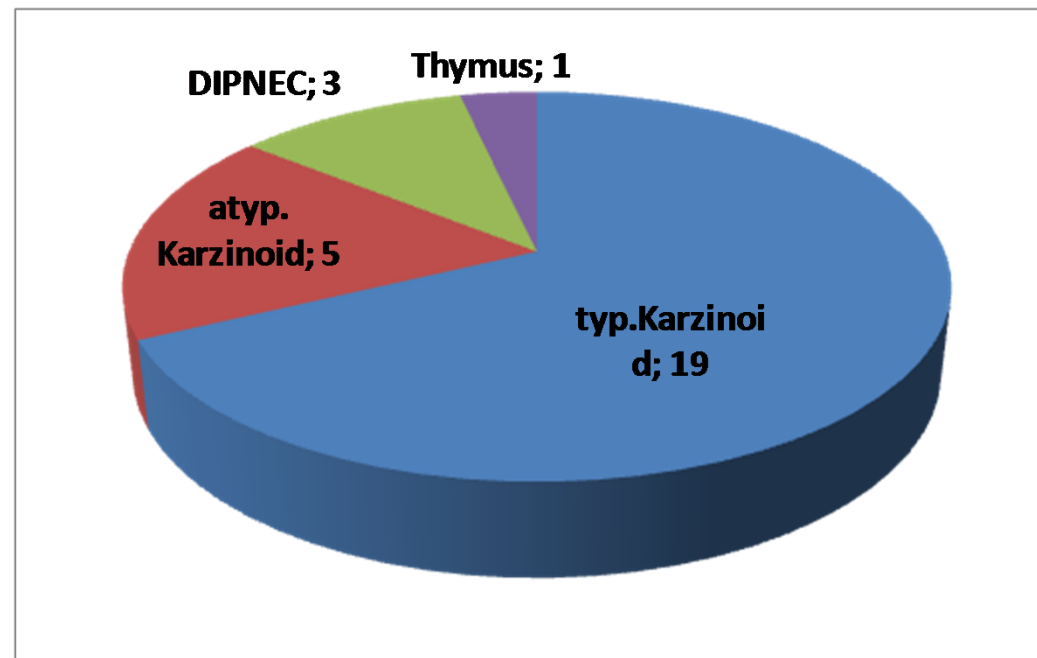


## Dokumentation der Visits und Therapie

Anzahl	Visits	Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl	
	Gesamtzahl der Patienten pro Zentrum	16		111		13		66		12		131	
541	Pat. mit mind 1 Visit (entspricht... prozentual zu allen)	4	25%	110	99%	9	69%	54	82%	5	42%	27	21%
3292	mit Status	21		748		33		239		4		89	
119	ohne Status	3	13%	22	3%	0	0%	0	0%	2	33%	30	25%
3411	gesamt (Visit pro Patient)	24	1,50	770	6,94	33	2,54	239	3,62	6	0,50	119	0,91

Anzahl	Therapien	Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl		Anzahl	
	Gesamtzahl der Patienten pro Zentrum	16		111		13		37		12		131	
547	Pat. mit mind 1 Therapie (entspricht... prozentual zu allen)	2	13%	103	93%	12	92%	14	38%	12	100%	22	17%
1851	gesamt	3		286		20		31		16		73	
	Therapien pro Patient		0,19		2,58		1,54		0,84		1,33		0,56

## Verwendung der neuen Module - PneuNET-Modul



Gesamtzahl n = 52

Seit Freischaltung der Web-DB n = 41

Hinterlegte Information n = 28



---

## Verwendung der neuen Module - PRRT-Modul

---

**n = 67 Fälle**

**220 PRRTs im Modul erfasst**

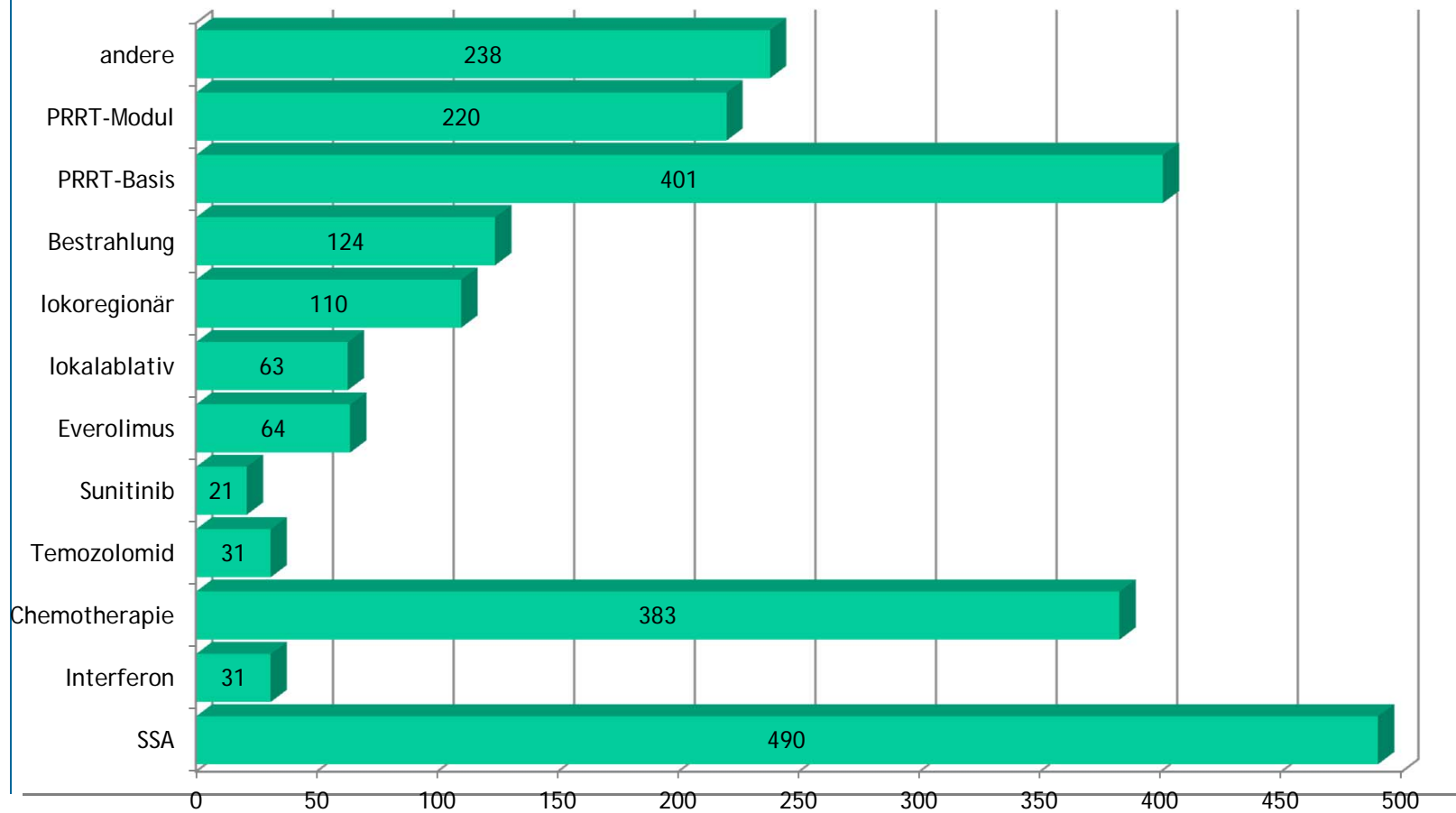
---

**401 PRRTs außerhalb des Moduls erfasst**

---

## Therapien allgemein

1613 = Operationen dokumentiert





---

## Beispiele für andere dokumentierte Therapien

---

- ~~Antibiotika~~
  - ~~Antidepressiva~~
  - Diazoxid
  - ~~Hämosubstitution~~
  - Interferontherapie
  - SSA (Lanreotide/Octreotide)
  - LITT, SIRT, TACE
  - ~~Palliativmedizinische Symptomkontrolle oder Schmerztherapie~~
  - Pantozol
  - Temozolomid
-

## Dokumentation anderer Therapien in der Datenbank

- Diazoxid }  
• Pantozol } → Visit, Funktionalität, Antisekret. Therapie
- Interferontherapie → Unter Therapien
- SSA (Lanreotide/Octreotide) → SSA-Modul
- LITT, SIRT, TACE → Lokalablativ u. lokoregionäre Tx
- Temozolomid → Temozolomid-Modul

---

---

# Weitere Arbeiten des NET Register 2015





Neue Anfragen

PRRT-Register  
(DGN)

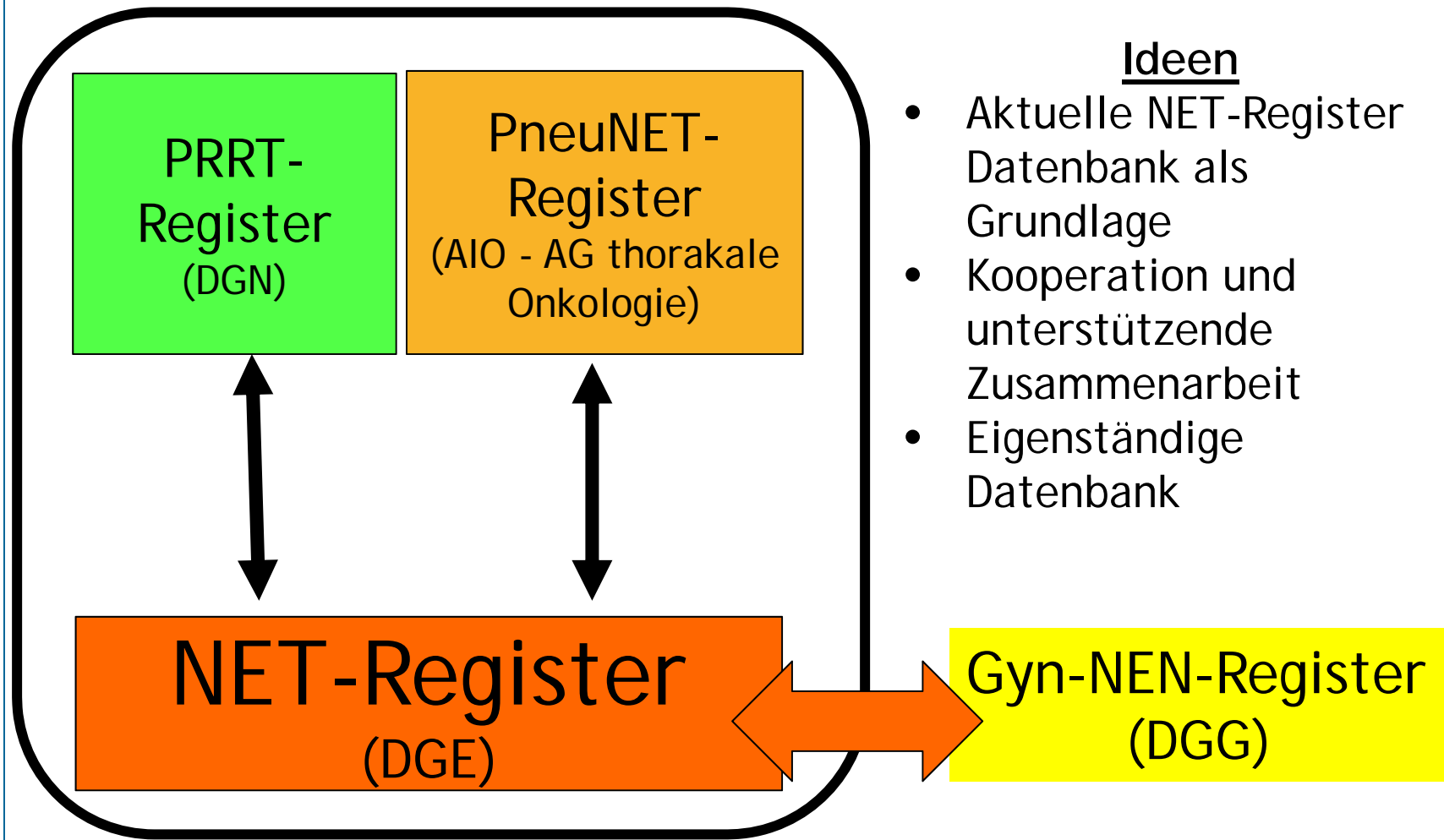
PneuNET-Register  
(AIO - AG thorakale  
Onkologie)

Weitere Anfragen:  
• Gynäkologische NEN  
(DGG)

NET-Register  
(DGE)



## Ideen zum Umgang mit den neuen Anfragen



---

## Validierung und Monitoring

---

- Festlegung von Items zur Überprüfung der Datenqualität aus Sicht der Datenbank
  - Identifikation von Fällen zur Plausibilitätsprüfung
  - Auswahl von Parameter zum Monitoring
  - Besuch erster Zentren
  - Auswertung folgt in Kürze
-

---

## NEN-G3 - Projekt

---

- „*Histopathologische Klassifikation von NEN-G3*“

- Prof. Sipos, Tübingen

- Studiendesign und Zielsetzungen:

- Multizentrische Sammlung von NEN G3
        - Morphologie (Score von 0-13)
        - IHC-Bestimmung:
          - NE Marker (CgA, Syn)
          - Proliferation (Ki67, pHH3)
          - P53
          - SSTR2, SSTR5
- Korrelation mit dem Verlauf zur Identifikation prognostischer Marker

---

## Zusammenfassung

---

- *Steigende Mitgliederzahlen und teilnehmende Zentren*
    - 35 aktive Zentren
  - *896 neue Fälle 2 Jahre nach Umstellung auf die web-basierte Datenbank*
  - *Integration des PneuNET-Register/PRRT-Modul gelungen*
    - 220 PPRTS im Modul dokumentiert
    - 41 neue pulmonale NEN dokumentiert
  - *Datenqualität weiterhin wichtig*
    - Qualität vor Quantität
    - Aktualisierung der „Altfälle“ hilfreich
-





---

## Ein besonderer Dank gilt ...

---

→ Herrn Franz, Herrn Thyroke-Gronostay  
&  
Herrn Dr. Lohmann



→ Herrn Prof. Dr. Dr. Reincke  
Fr. Dr. Pickel  
&  
Herrn Then



→ Frau Skrobek-Engel



→ Herrn Dr. Pape





---

... den Sponsoren!

---





---

---

... und natürlich den Mitgliedern  
des NET-Registers

**DANKE !**

---



---

## Ausblick 2016

---





---

## Nächstes NET-Register Treffen

---

**59. Symposium der Deutschen Gesellschaft für  
Endokrinologie  
26. - 28.05.2016 in München**

---

---

## Herbsttagung 2016 - wo?

---

➤ *Mainz?*

- *Termin unbestimmt*



➤ *Berlin ?*

- *i. R. des AIO-Herbstkongresses*



➤ *Andere Vorschläge ?*

