



Neuroendokrine Neoplasien G3-Projekt des Deutschen NET-Registers

Herbsttagung NET-Register 2019

13.09.2019

Marburg



P. Gabrowski, Berlin
A. Rinke, Marburg

Offenlegung von potentiellen Interessenskonflikten

Ich habe folgende Verbindungen zu Unternehmen offenzulegen:

- **Forschung/klinische Studien: Novartis GmbH; IPSEN Pharma GmbH, ITM Solucion GmbH**
- **Referentin/Beratungstätigkeit: Novartis GmbH; IPSEN Pharma GmbH, Falk Foundation e.V.**

Neuroendokrine Neoplasien G3 - Hintergrund

- seltene Erkrankung
- heterogen
- überwiegend prognostisch ungünstig
- kaum prospektive Studien



- **medical need**
- **viele offene Fragen:**
 - **Rolle der Chirurgie?**
 - **Zweitlinie nach Platin/Etoposid bei NEC?**
 - **Rolle für Immuntherapie?**
 - **Rolle der PRRT?**
 - **beste Systemtherapie bei NET G3?**

NEN G3- Projekt des NET-Registers

Sehr geehrte, liebe Mitglieder des NET-Registers,

wir wenden uns heute mit einer Bitte an Sie. Wie Sie wissen, mangelt es für viele Fragestellungen im Bereich der neuroendokrinen Neoplasien bislang an ausreichend klinischen Follow-up-Daten, um die Diagnostik und Therapie zu verbessern. Die Online-Datenbank des deutschen NET-Registers ist eine hervorragende Möglichkeit, Daten zu akquirieren und solche Fragestellungen bearbeiten zu können. Wir vom Vorstand des NET-Registers möchten Sie nun bitten, Ihre Kraft zu bündeln, indem Sie in den nächsten Monaten die Daten Ihrer Patienten mit den hochproliferativen NEN G3 so vollständig wie möglich dokumentieren.

Bitte achten Sie insbesondere darauf, dass

- die Stammdaten (Geburtsjahr, Geschlecht, Überleben bzw. Sterbedatum),
- das Erstdiagnosedatum,
- der Primärtumor,
- die Metastasen,
- die Histologie mit Angabe des Ki67-Wertes sowie der neuroendokrinen Tumormarker
- die Therapien mit Datum von Beginn und Ende
- bei den Visitedaten die Einschätzung zum Vorliegen eines Progresses vollständig ausgefüllt werden.

.....

NEN G3- Projekt des NET-Registers

Auswertungen:

- beschreibende Analysen:
 - Häufigkeit, Geschlechterverteilung, Stadienverteilung,
 - Verteilung der Primärtumorlokalisation, Rezeptorstatus
- Behandlungsrealität in Deutschland
- prognostische Analysen (OS in Abhängigkeit von NET/NEC; Ki67; Initialstadium, Rezeptorstatus)
- Therapieergebnisse (Fokus medikamentöse Systembehandlung)

NEN G3- Projekt des NET-Registers

Zeitplan:

- Ende 7/19: Rundschreiben an die Zentren
- Kompletierung der Datensätze und bevorzugte Eingabe von NEN G3-Patienten bis 12/2019
- Besuch größerer Zentren mit gezielter Datenergänzung (Frau Lücke, Doktorandin)
- Frühsommer 2020: Beginn Auswertungen
- Herbsttagung 2020: Vorstellung erster Daten
- Anfang 2021: Publikation

NEN G3- Projekt des NET-Registers

Wir brauchen Eure / Ihre Unterstützung!

**Vielen Dank
Für Ihre Aufmerksamkeit!**

Fragen und Anregungen?

