

# NET-Register

## Herbsttagung der AG-NET und des NET-Registers

**25. und 26.11.2016**  
**Mainz**

# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- **Update Datenbank**
- Monitoring
- Ausblick

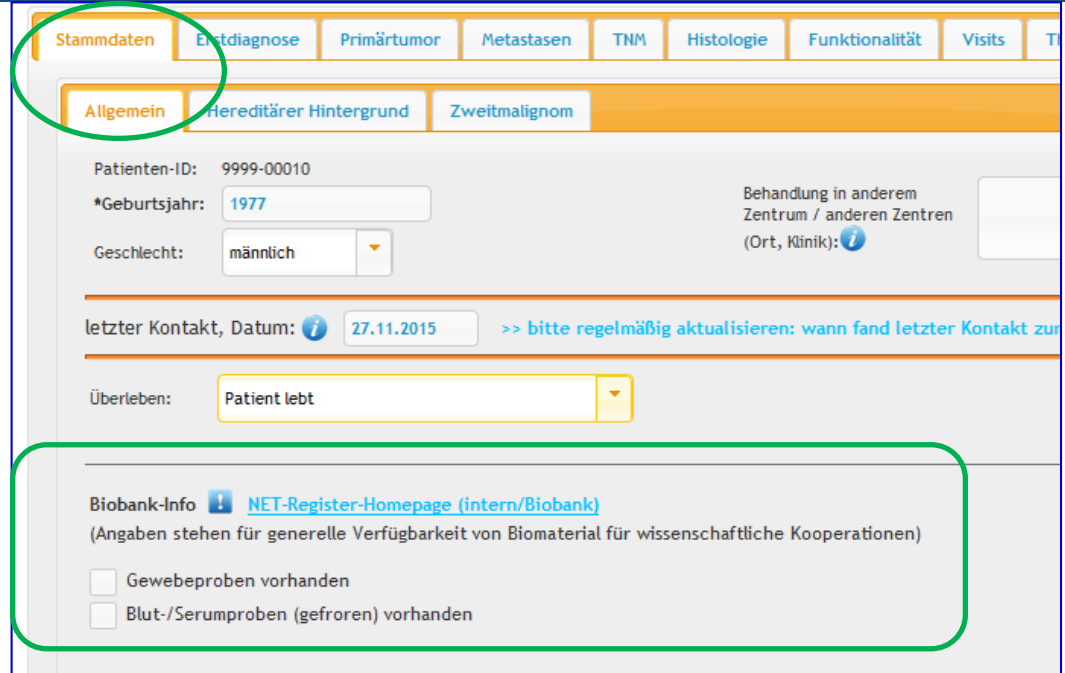
# Update Datenbank

- aktualisierte Version seit 7. Mai 2016 online
- Die wichtigsten Neuerungen:
  - ✓ BIOBANK-Info bei den Stammdaten
  - ✓ Löschen falscher Datumsangaben
  - ✓ Stabile Speicherung der Therapien bei Erstdiagnose
  - ✓ Nennung eines zweiten NET-Primärtumors möglich

# Update Datenbank

## Biobank-Info

Hintergrundinformationen zur Organisation und Vorgehensweise des Projektes werden in Kürze auf der Internetseite des NET-Registers abrufbar sein.



Stammdaten | Erstdiagnose | Primärtumor | Metastasen | TNM | Histologie | Funktionalität | Visits | T

Allgemein | Hereditärer Hintergrund | Zweitmalignom

Patienten-ID: 9999-00010

\*Geburtsjahr: 1977

Geschlecht: männlich

Behandlung in anderem Zentrum / anderen Zentren (Ort, Klinik):

letzter Kontakt, Datum: 27.11.2015 >> bitte regelmäßig aktualisieren: wann fand letzter Kontakt zur

Überleben: Patient lebt

Biobank-Info [NET-Register-Homepage \(intern/Biobank\)](#)  
(Angaben stehen für generelle Verfügbarkeit von Biomaterial für wissenschaftliche Kooperationen)

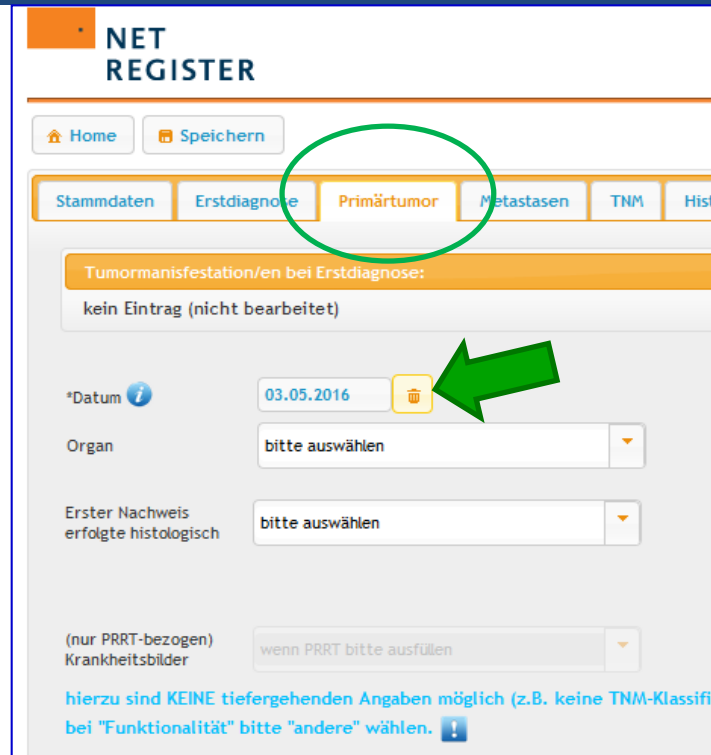
Gewebeproben vorhanden

Blut-/Serumproben (gefroren) vorhanden

# Update Datenbank

## Datum löschen

- Ein "Löschen-Button" für das Datum des Primärtumors ist eingefügt worden.
- Achtung:  
Durch Löschen des Datums und anschließendes Speichern werden alle Angaben der Registerkarte **"Primärtumor"** gelöscht!





NET REGISTER

Home Speichern

Stammdaten Erstdiagnose **Primärtumor** Metastasen TNM Hist


Tumormanifestation/en bei Erstdiagnose:  
kein Eintrag (nicht bearbeitet)

\*Datum  03.05.2016 

Organ bitte auswählen

Erster Nachweis erfolgte histologisch bitte auswählen

(nur PRRT-bezogen) Krankheitsbilder wenn PRRT bitte ausfüllen

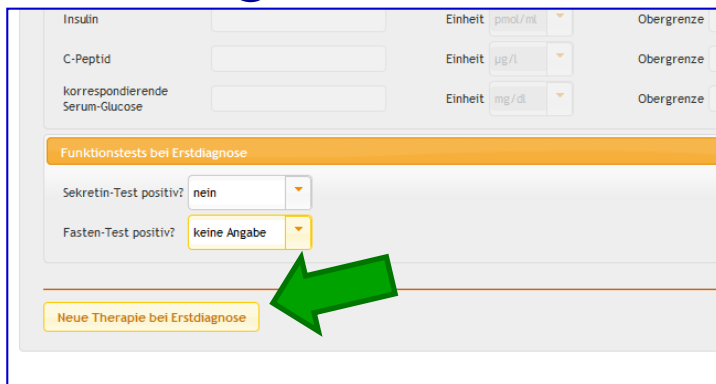
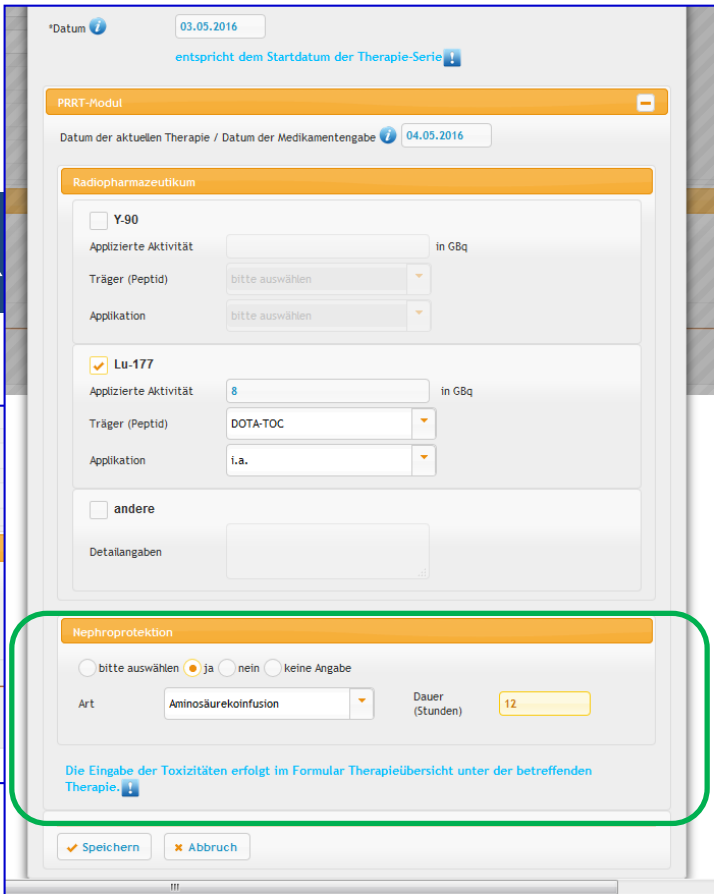
hierzu sind KEINE tiefergehenden Angaben möglich (z.B. keine TNM-Klassifi bei "Funktionalität" bitte "andere" wählen. 

# Update Datenbank

## Therapie bei Erstdiagnose

Wenn über die Registerkarte "Erstdiagnose" eine "Neue Therapie bei Erstdiagnose" ausgewählt wurde,

kamen bisher nicht alle erforderlichen Felder zur Anzeige.

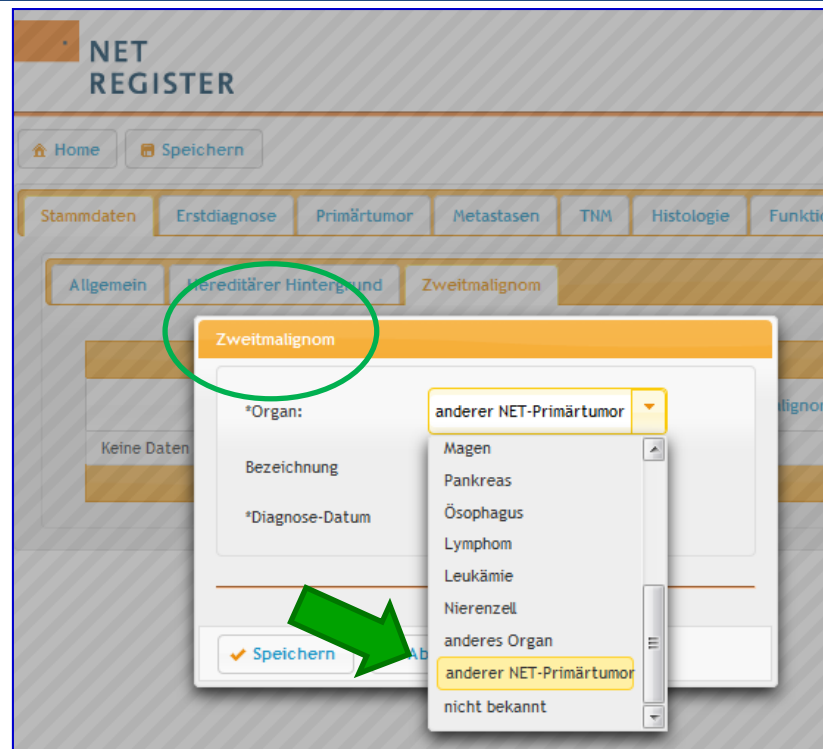
→ Hier können jetzt alle Angaben eingetragen und gespeichert werden.

# Update Datenbank

## Zweiter NET-Primärtumor

- Nur in seltenen Ausnahmefällen
- Detaillierte Eingabe dieser Tumore war bisher nicht vorgesehen.
- Bei "Stammdaten" - "Zweitmalignom" kann jetzt "anderer NET-Primärtumor" ausgewählt und benannt werden.

*Bitte auch künftig Kontakt zum Register-Vorstand aufnehmen, um das Procedere der Dateneingabe zu besprechen.*

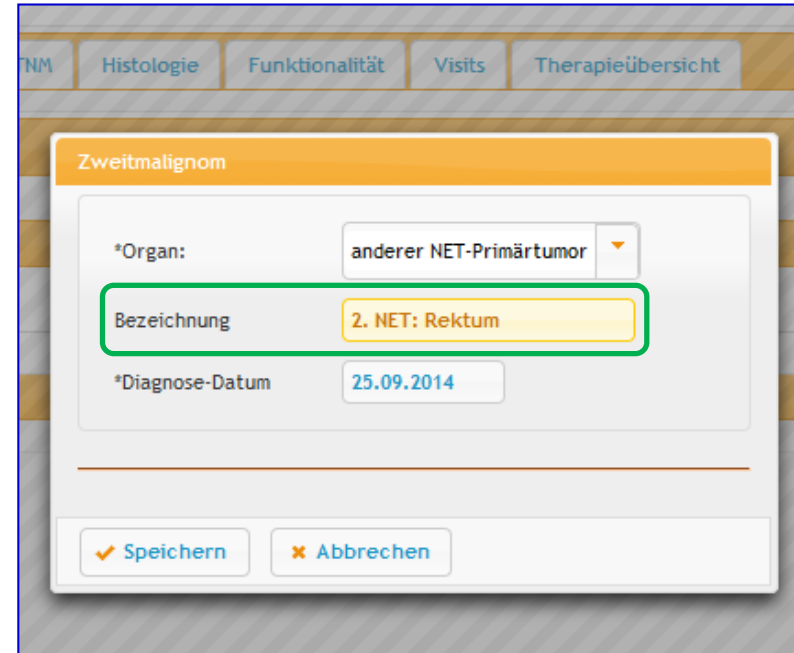


# Update Datenbank

## Zweiter NET-Primärtumor

- Nur in seltenen Ausnahmefällen
- Detaillierte Eingabe dieser Tumore war bisher nicht vorgesehen.
- Bei "Stammdaten" - "Zweitmalignom" kann jetzt "anderer NET-Primärtumor" ausgewählt und benannt werden.

*Bitte auch künftig Kontakt zum Register-Vorstand aufnehmen, um das Procedere der Dateneingabe zu besprechen.*



TM Histologie Funktionalität Visits Therapieübersicht

Zweitmalignom

\*Organ: anderer NET-Primärtumor

Bezeichnung 2. NET: Rektum

\*Diagnose-Datum 25.09.2014

✓ Speichern ✗ Abbrechen



# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- Update Datenbank
- **Monitoring**
- Ausblick

# Monitoring

## Monitoring -Termine

### seit der Herbsttagung 2015 in Weimar:

**2015:** Dortmund 10 von 19

Marburg 28 (10% von 281)

Neuperlach 16 (10% von 164)

**2016:** Amberg 10 von 20

Chemnitz 23 (10% von 228)

Essen (Chir.) 10 von 25

Heidelberg 10 von 82

Magdeburg 10 von 57

Berlin Buch 10 von 41

Erlangen 10 von 18

Frankfurt/Main 10 von 19

Köln 10 von 100

Mannheim 10 von 12

# Monitoring

## Monitoring-Report:

Bewertung des Zentrums auf

- Vollständigkeit der Angaben / Datenquantität
  - Vollständigkeit der Angaben in der Patientenakte
  - Vollständigkeit der Überträge in die Datenbank
- Richtigkeit der Angaben / Datenqualität

## Monitoring-Report

alle Zentren,  
die 2016 gemonitort wurden

- Bewertung nach Noten

- Einteilung:

- Daten vorhanden (Zentrum)
- Dokumentation (Quantität)
- Übereinstimmung (Qualität)

		Stamm- daten	Primär-tumor /Metastasen	Histologie	Funktiona- lität	Therapien
Zentrum 1	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	2	1	2	2	1
	übereinstimmend	2	1	2	1	2
Zentrum 2	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	3	5	2	2	2
	übereinstimmend	2	3	2	2	1
Zentrum 3	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	2	2	2	1	2
	übereinstimmend	2	1	1	1	1
Zentrum 4	vorhanden	1	2	1	1	1
	dokumentiert	4	5	2	1	2
	übereinstimmend	2	2	1	1	1
Zentrum 5	vorhanden	1	2	3	2	2
	dokumentiert	1	2	1	2	1
	übereinstimmend	2	2	3	1	1
Zentrum 6	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	4	4	4	4	5
	übereinstimmend	2	2	2	3	2
Zentrum 7	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	1	1	1	1	1
	übereinstimmend	1	1	1	1	1
Zentrum 8	vorhanden	1	1	1	2	1
	dokumentiert	3	3	2	1	2
	übereinstimmend	1	1	1	2	1
Zentrum 9	vorhanden	2	1	1	1	1
	dokumentiert	1	1	2	1	2
	übereinstimmend	1	1	1	1	1
Zentrum 10	vorhanden	1	1	1	1	1
	dokumentiert	1	2	1	1	2
	übereinstimmend	1	1	1	1	1

10 Monitoring-Zentren 2016

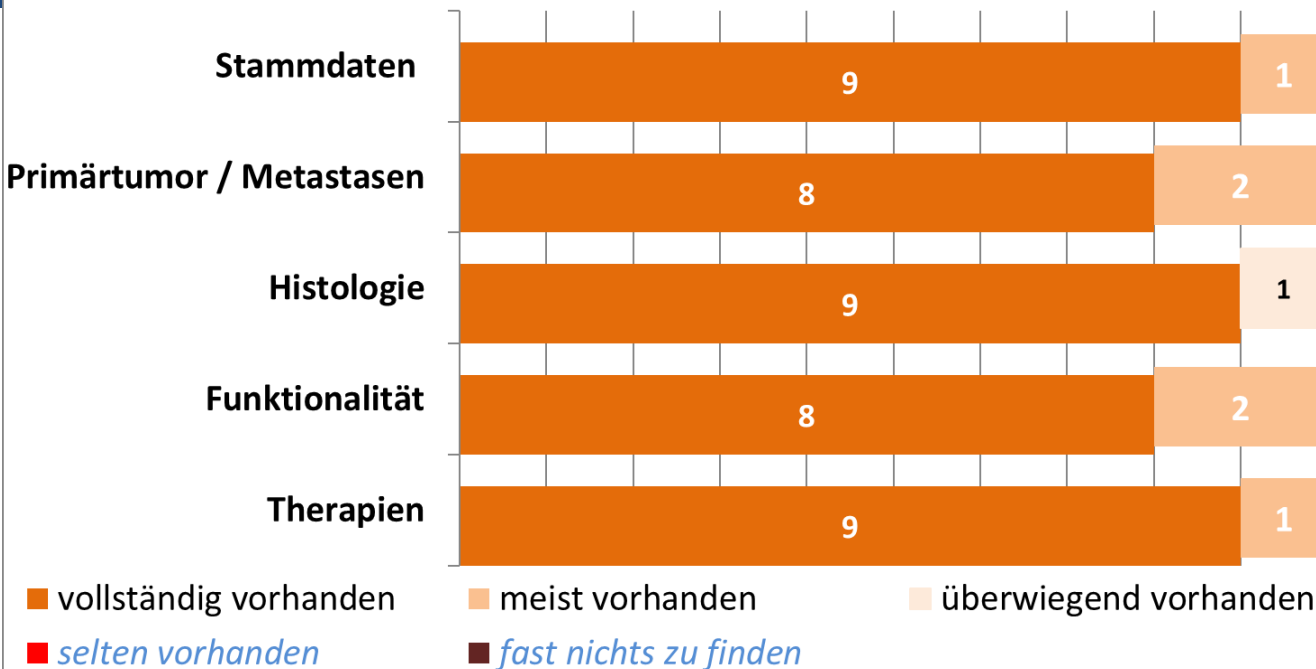
Datenlage - sind die relevanten Daten in der Patientenakte vorhanden?

## Monitoring-Report

Bewertung:

Vollständigkeit der Angaben in der Patientenakte

n=10  
(Monitoring 2016)



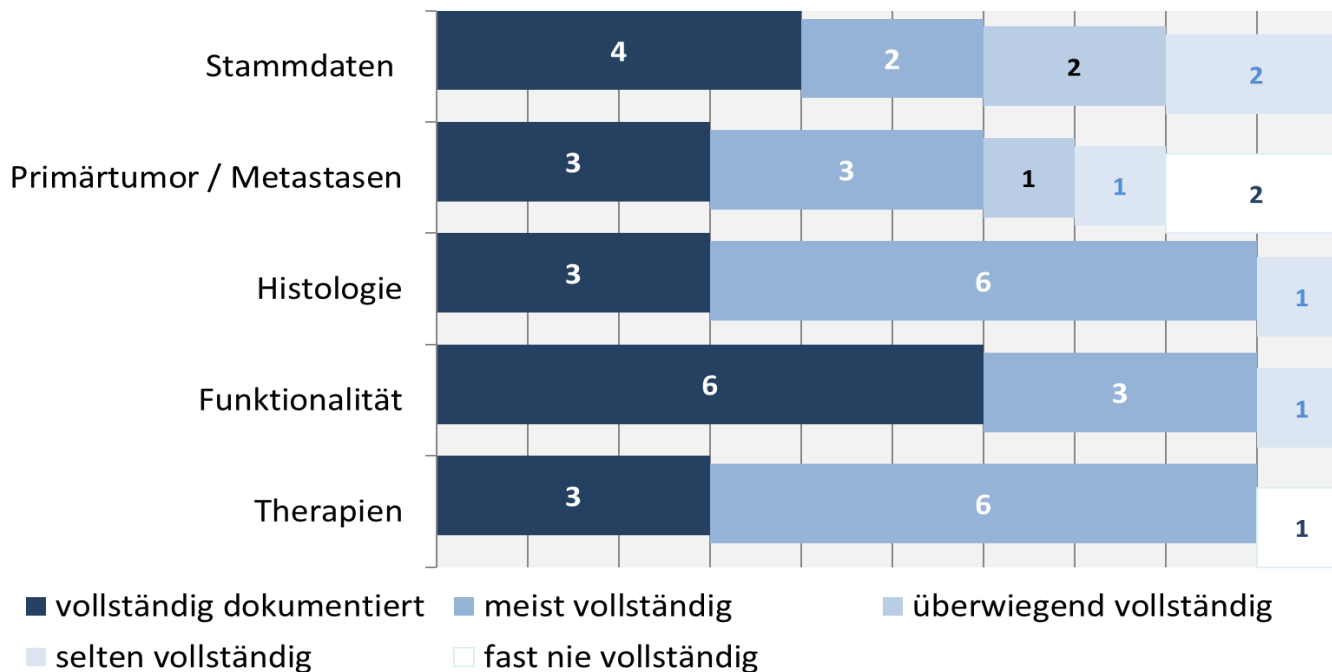
## Monitoring-Report

### Bewertung:

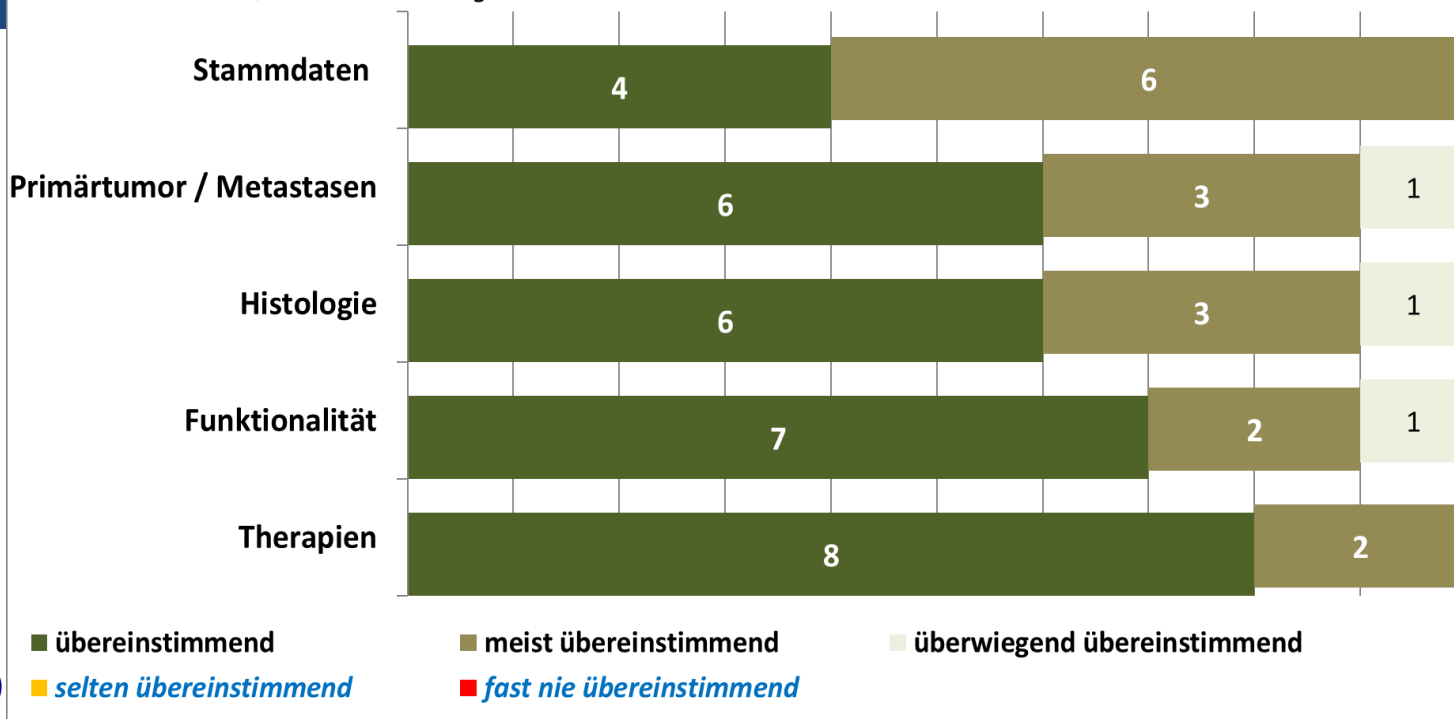
### Vollständigkeit der Dokumentation in der Datenbank

n=10  
(Monitoring 2016)

10 Monitoring-Zentren 2016  
DokumentationsQUANTITÄT - Übertrag aus Patientenakte in Datenbank



10 Monitoring-Zentren 2016  
**DokumentationsQUALITÄT - Übertrag aus Patientenakte in Datenbank**



**Monitoring-  
Report  
Bewertung:**

**Richtigkeit der  
Angaben  
(Vergl. Patienten-  
akte und  
Datenbank)**

n=10  
(Monitoring 2016)

# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- Update Datenbank
- Monitoring
- **Ausblick**



# Ausblick

31 Zentren geben regelmäßig Daten ein („last Login“ nach Mai 2016) ✓

## Nachfrage-E-Mails: geplant Ende 2016

- an Zentren mit Userzugang
  - aber bisher ohne Dateneingabe → 6 Zentren
  - mit längerer Pause in der Dateneingabe
    - Letzte Dateneingabe in 2014 → 5 Zentren
    - Letzte Dateneingabe in 2015 → 7 Zentren
- an Zentren ohne Userzugang
  - aber mit eingeschlossenen Patienten in der Datenbank → 3 Zentren 🙅

## Ausblick

- Alle Zentren werden gebeten,
- die Patientenlisten durchzugehen und
  - alle Patienten, zu denen sich keine aktuelle Behandlungshistorie mehr findet, als „**Lost to Follow-up**“ zu dokumentieren.
    - Die Patienten, um die es geht,
      - werden über eine Datenbankabfrage von L&B ermittelt
      - und eine Auflistung an die Zentren gesendet.

## Frühjahrstreffen 2017 des NET-Registers in Würzburg

**Vielen Dank für  
Ihre Aufmerksamkeit!**

