

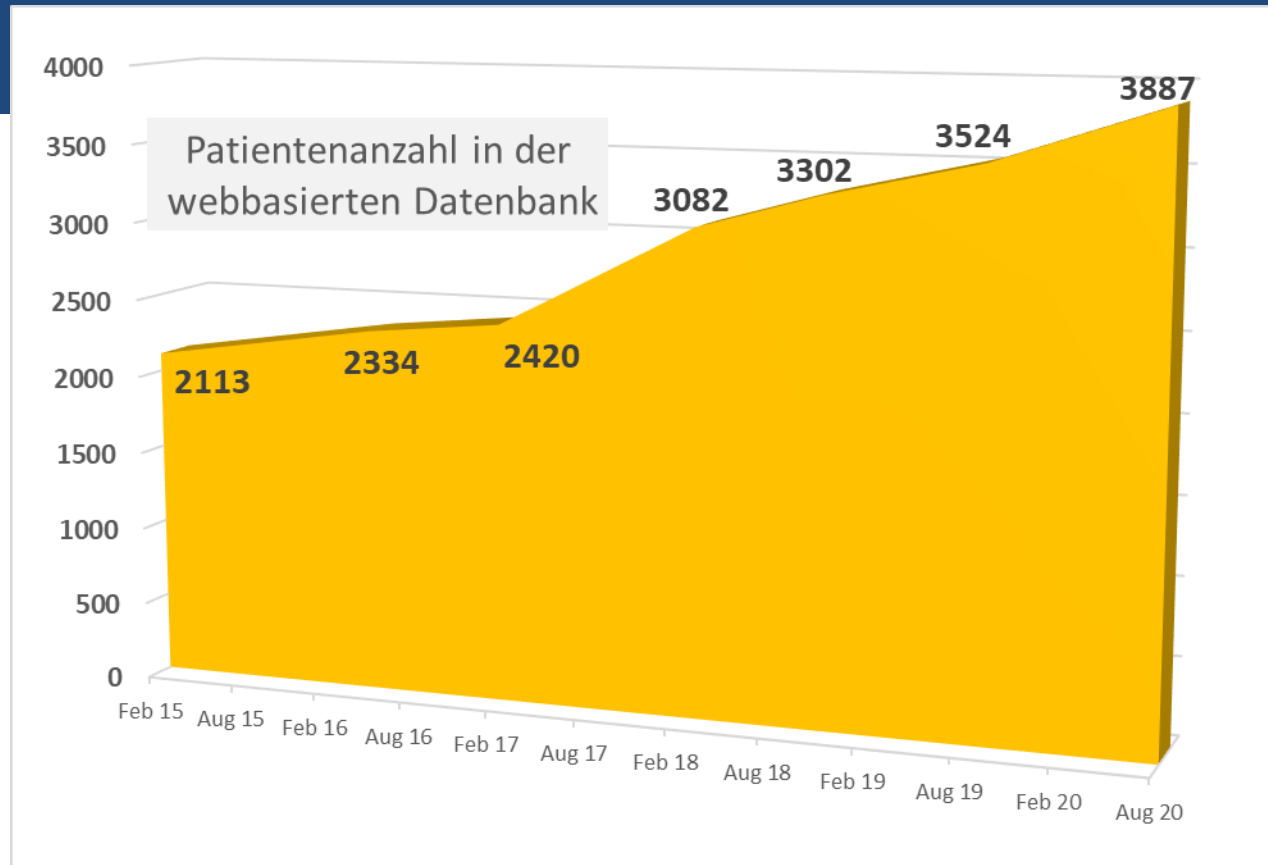
# NET-Register

## Herbsttagung ONLINE des NET-Registers

11.09.2020

# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

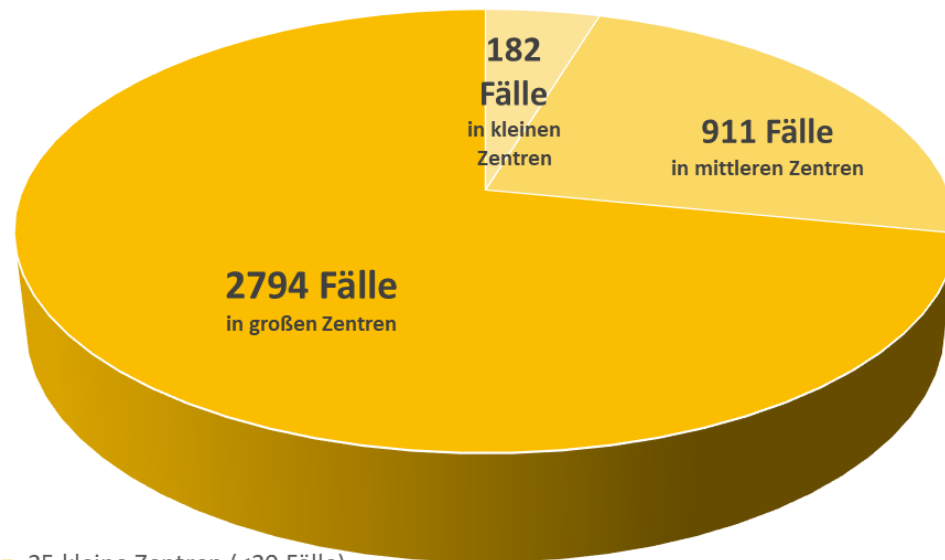
- **Register-Statistik**
- Datenqualität
- Datenschutz
- Ausblick 2021



# Register-Statistik

- 55 Behandlungszentren haben Fälle in der Datenbank

Aufteilung der NET-Zentren (n=55) nach Größe



- 25 kleine Zentren (<20 Fälle)
- 20 mittlere Zentren (20-100 Fälle)
- 10 große Zentren (>100 Fälle)

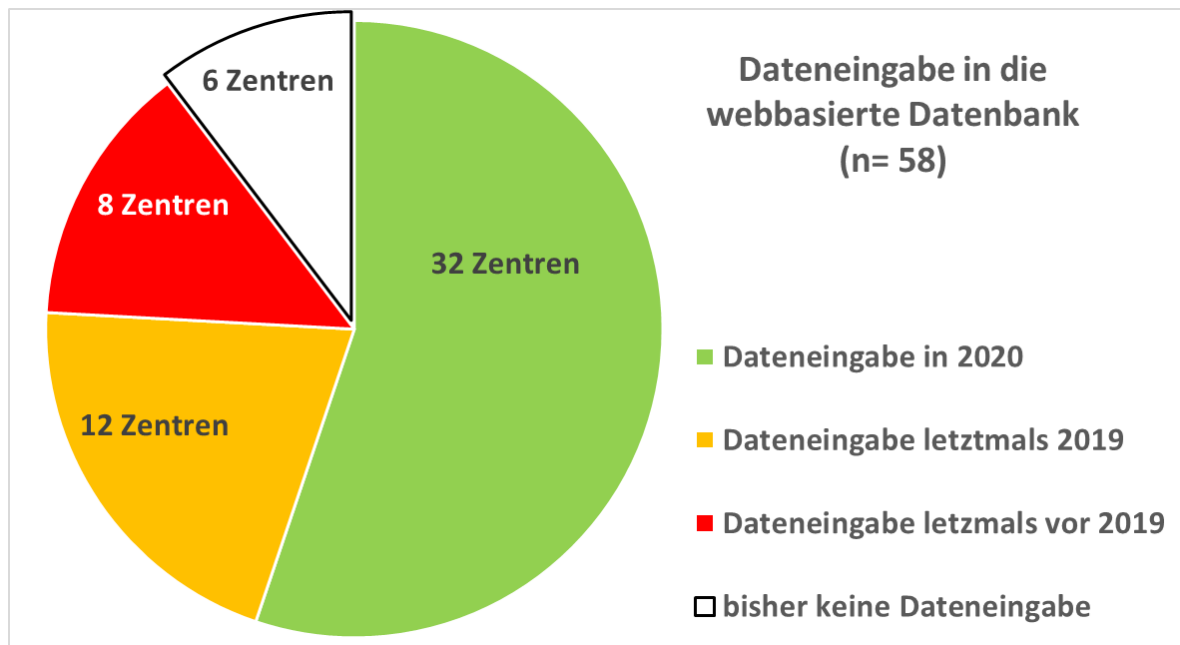
# Register-Statistik

## 58 Behandlungszentren

- sind registriert
- haben Online-Zugänge

von diesen 58 Zentren  
haben

- 32 Behandlungszentren in 2020 Daten erfasst
- 6 Zentren noch nie Daten eingegeben



# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- Register-Statistik
- **Datenqualität**
- Datenschutz
- Ausblick 2021

## Datenqualität / Missing Data

### *Kriterien für einen „vollständigen“ Fall:*

- Geburtsjahr u. ggf. Sterbedatum
- Erstdiagnosedatum, kompletter ED-Visit,
- Tumormanifestation u. Organbezeichnung  
ggf. Angaben zu Metastasen (bei CUP)
- mindestens je eine Histologie (mit Ki67-Angabe,  
CgA oder Synaptophysin) TNM-Klassifikation, Therapie

*Bis 09.2017 auch: -mind. je eine Gewichts- und eine Größenangabe*

# Missing-Data-Abfrage 2018

*E-Mail mit Excel-Datei an alle Zentren am 19.1.2018*

## **Excel-Tabellenblätter (je nach Zentrum und Datenvollständigkeit):**

- leere Datensätze
- ED-Datum fehlt (betrifft nur „Altfälle“)
- kein Geschlecht
- „Letzter Kontakt“ nicht aktuell (im Vergleich zum letzten Visit-Datum)
- Tumormanifestation fehlt
- Primärtumor-Organ fehlt
- CUP ohne Metastasen
- Histo-Angaben:
  - Nie ein Ki67
  - Nie Synaptophysin oder CgA positiv



# Datenqualität / Missing Data

## „vollständige“ Fälle in der NET-Datenbank:

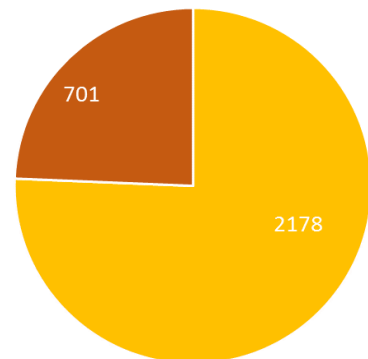
Stand 09.2017:

(noch mit Gewicht und Größe)

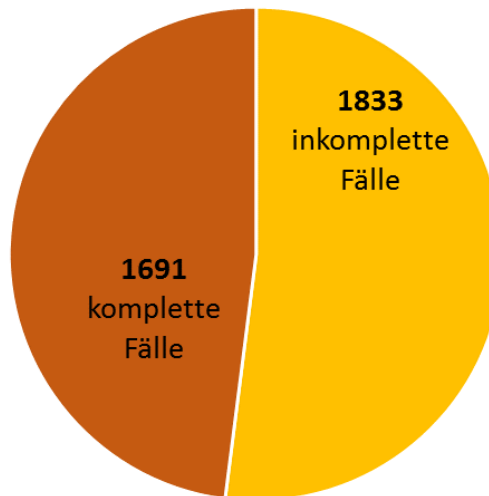
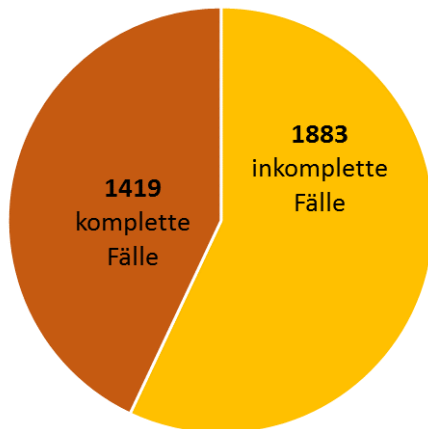
Stand 11.2018:

Stand 09.2019:

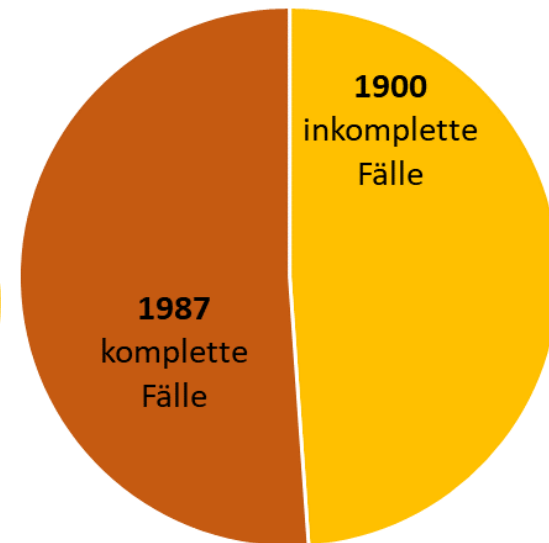
Stand 08.2020:



2020



© L&B

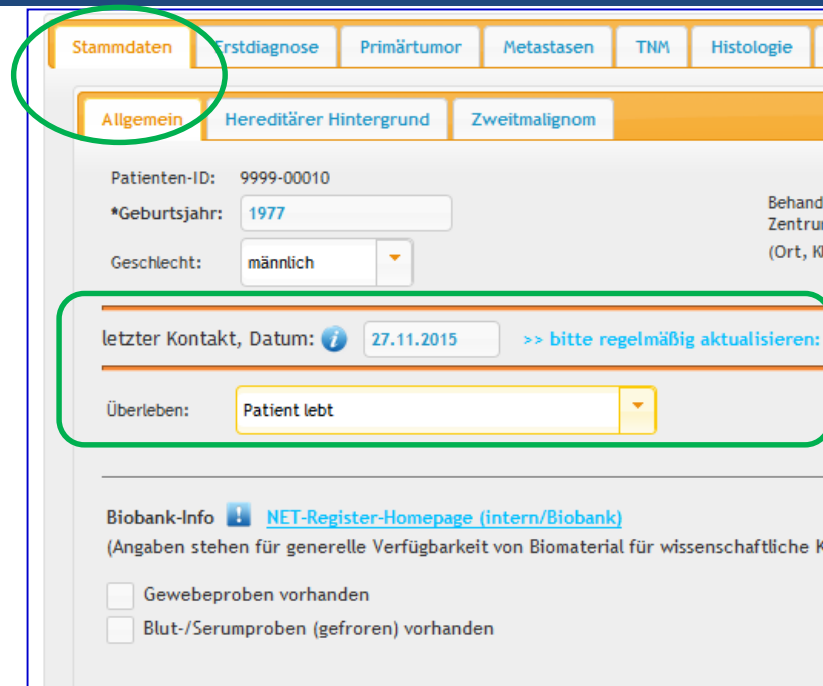


9

## Datenqualität

***Letzter Kontakt***  
***und *Überleben*-Status***  
bitte regelmäßig aktualisieren!

→ Bildet Berechnungsgrundlage  
für „over-all-Survival“



Stammdaten    Erstdiagnose    Primärtumor    Metastasen    TNM    Histologie

Allgemein    Hereditärer Hintergrund    Zweitmalignom

Patienten-ID: 9999-00010

\*Geburtsjahr: 1977

Geschlecht: männlich

letzter Kontakt, Datum: 27.11.2015 >> bitte regelmäßig aktualisieren:

Überleben: Patient lebt

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

Gewebeproben vorhanden

Blut-/Serumproben (gefroren) vorhanden

# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- Register-Statistik
- Datenqualität
- **Datenschutz**
  - DSGVO / Patientenrechte
  - NET-Register-Homepage
- Ausblick 2021

## DSGVO / Patientenrechte

Europäische Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO)

In Kraft getreten am 24. Mai 2018

Auswirkungen auf die Register der DGE:

- *Nennung* des Datenschutzbeauftragten (Name und Kontaktdaten)

- *Gestärkte Patientenrechte*

→ Hinweis

- in der Patienteninformation

- in einer *Ergänzungs-Information an alle Patienten im Register*

- in der Einverständniserklärung

## DSGVO / Patientenrechte

Seit Mai 2019 ist Frau Dr. Jordan Datenschutzbeauftragte der DGE

Es erfolgte die

- Prüfung der Datenschutzerklärungen (online) ✓
    - Website des Registers ist seit Juni 2019 wieder online ✓
  - Prüfung der DSGVO-relevanten Passagen in den Formularen ✓
- Vorlage der aktualisierten Formulare bei Ethikkommission ✓

→ *Mündliche Stellungnahme:*

Bei DSGVO-konformer Anpassung der Formulare ist kein erneuter Antrag zur Prüfung erforderlich. Die Unterlagen müssen der Ethikkommission nur zur Kenntnisnahme vorgelegt werden.

→ Die schriftliche Bestätigung der Stellungnahme bzw. der Kenntnisnahme steht noch aus.

Bis  
Juni 2020:

Der *Interne Bereich* dieser Internet-Seite ist vorübergehend nicht erreichbar.

Alle Mitglieder des *NET-Registers* erhalten eine E-Mail mit den Zugangsdaten, sobald der Bereich wieder zur Verfügung steht.

Hinweis

 DAS FORMULAR „ERGÄNZUNG PAT-INFO UND -EINWILLIGUNG (NET-REGISTER) – PDF“ STEHT IHNEN IM INTERNEN BEREICH ZUR VERFÜGUNG, SOBALD DIE DATENSCHUTZRECHTLICHE PRÜFUNG ABGESCHLOSSEN IST.

#### Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register)

Das Deutsche Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register) untersucht wissenschaftlich die Langzeitmorbidity und Mortalität neuroendokriner Neoplasien (NEN) und fördert die Qualitätskontrolle in Diagnostik und Therapie.

#### Wichtige Links


[Deutsche Krebshilfe](#)  
[Deutsche Krebsgesellschaft](#)  
[European Neuroendocrine Tumor Society \(ENETS\)](#)  
[Netzwerk Neuroendokrine Tumoren \(Net\) e.V.](#)  
[Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie \(GPOH\)](#)

#### Wichtige Informationen

[Impressum](#)  
[Datenschutzerklärung](#)  
[Kontakt](#)  
[Teilnahme am Register](#)  
[Satzung](#)  
[Anmeldung Interner Bereich](#)

Seit  
25.06.2020:

## Intern – Anmeldung

 Anmeldung zum Internen Bereich

Ihre Daten...

Username

Password

Login

Nach erfolgter Anmeldung können Sie die vorhandenen Inhalte unter dem Menüpunkt „Intern“ auswählen und sich an dieser Stelle auch wieder abmelden. Vielen Dank.

### Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register)

Das Deutsche Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register) untersucht wissenschaftlich die Langzeitmorbidität und Mortalität neuroendokriner Neoplasien (NEN) und fördert die Qualitätskontrolle in Diagnostik und Therapie.

### Wichtige Links

[Deutsche Krebshilfe](#)  
[Deutsche Krebsgesellschaft](#)  
[European Neuroendocrine Tumor Society \(ENETS\)](#)  
[Netzwerk Neuroendokrine Tumoren \(Net\) e.V.](#)  
[Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie \(GPOH\)](#)

### Wichtige Informationen

[Impressum](#)  
[Datenschutzerklärung](#)  
[Kontakt](#)  
[Teilnahme am Register](#)  
[Satzung](#)  
[Anmeldung Interner Bereich](#)

# NET-Register-Website

Seit  
25.06.2020:



The screenshot shows the NET REGISTER website interface. At the top, there is a navigation bar with links for Start, Register, NE-Tumore, Publikationen, Behandlungszentren, Veranstaltungen, Kontakt, and Interner Bereich. Below the navigation bar, a breadcrumb trail indicates the current location: Sie sind hier: Startseite / Intern. The main heading is 'Intern – Anmeldung'. Below this, there is a section for 'Anmeldung zum Internen Bereich' with a lock icon. Underneath, it says 'Ihre Daten...' and 'Howdy, Net-Register-User | Logout'. A dropdown menu is open under 'Interner Bereich', listing several options: Register Dokumente, Ethik-Voten, Dokumentationsupport, Assoziierte Projekte, Biobank, Protokolle, and Teilnehmende Einrichtungen und erfasste Fälle. A green circle highlights this dropdown menu. At the bottom of the page, a message states: 'Nach erfolgter Anmeldung können Sie die vorhandenen Inhalte unter dem Menüpunkt „Intern“ auswählen und sich an dieser Stelle auch wieder abmelden. Vielen Dank.'



Seit  
25.06.2020:



**NET REGISTER**

Start | Register | NE-Tumore | Publikationen | Behandlungszentren | Veranstaltungen | Kontakt | Interner Bereich

Sie sind hier: Startseite / Intern / Intern – Register Dokumente

### NET-Register Dokumente

Im Rahmen der Einführung der EU-DSGVO (2018) und der Aktualisierung des Bundesdatenschutzgesetzes (2017) wurden im Jahr 2018 alle relevanten Dokumente überarbeitet und stehen hier in der aktualisierten Version zum Download zur Verfügung (Stand Juni 2020).

**Alle Patienten, die vor Juni 2020 in das Register aufgenommen wurden, müssen eine ergänzende Information zu den neuen Datenschutzbestimmungen erhalten und unterschreiben.** Das Formular finden Sie auf dieser Seite in der Rubrik „**ERGÄNZUNG** der Patientenaufklärung und -einwilligung“.

Alle für das aktuelle Erhebungsverfahren relevanten Dokumente sind auch im untenstehenden Ethik-Antrag in nur einer pdf-Datei zusammengefasst.

#### Patientenaufklärung und -einwilligung

1. Patienteninformation (NET-Register, DGE) – PDF
2. Patienteneinwilligung (NET-Register, DGE) – PDF

**ERGÄNZUNG** der Patientenaufklärung und -einwilligung (für alle Patienten, die vor Juni 2020 in das Register aufgenommen wurden)

ERGÄNZUNG Pat-Info und -Einwilligung (NET-Register) – PDF

#### Ethikantrag

- 1a. Ethik-Antrag (Kopie des Antrages vom 08.09.2013, Charité Berlin) – PDF
- 1b. Ethik-Antrag (zum Bearbeiten und Anpassen an eigene Einrichtung) – Word
2. Anlage zum Ethik-Antrag der Charité (Datenschutz-Vereinbarung für Auftragsdatenverarbeitung) – PDF

Die bisher erteilten **Ethik-Voten und Stellungnahmen** finden Sie hier»

#### Dokumente zur webbasierten Datenbank

1. Bedienungsanleitung – PDF
2. Patienten-Duplikatecheck für die webbasierte Datenerfassung – PDF
3. Patienten-ID-Liste für die Dokumentation der eingeschlossenen Patienten – PDF
4. Useranmeldung für den Zugang zur webbasierten Datenbank – PDF
5. User-Liste zur Dokumentation der Zugänge zur webbasierten Datenbank – PDF

#### Datenschutz-Dokumente

1. Datenschutzverpflichtung, User in teilnehmendem Zentrum – PDF

# Bericht der Lohmann & Birkner HCC GmbH

- Register-Statistik
- Datenqualität
- Datenschutz
- **Ausblick 2021**
  - **Missing Data-Abfrage**

# Missing-Data-Abfrage

*E-Mail mit Excel-Datei an alle Zentren **im Frühjahr 2021 (geplant)***

**Excel-Tabellenblätter (je nach Zentrum und Datenvollständigkeit):**

- leere Datensätze
- ED-Datum fehlt (betrifft nur „Altfälle“)
- „Letzter Kontakt“ nicht aktuell (im Vergleich zum letzten Visit-Datum)
- Tumormanifestation fehlt
- Primärtumor-Organ fehlt
- CUP ohne Metastasen
- Histo-Angaben:
  - Nie ein Ki67 / Nie Synaptophysin oder CgA positiv

**+ TNM fehlt**

**+ bisher keine Therapie**

## Herbsttagung des NET-Registers

**Vielen Dank für  
Ihre Aufmerksamkeit!**

**Auf ein Wiedersehen  
in Köln im Herbst 2021!**