

NET-Register

Studynurse-Webinar des NET-Registers

11.09.2020

Das NET-Register

- **Die Entwicklung der webbasierten Datenbank**
- Die heutige Dateneingabe - welche Daten sind „neu“
- Das Histologie-Modul

Das NET-Register

Historie des NET-Registers

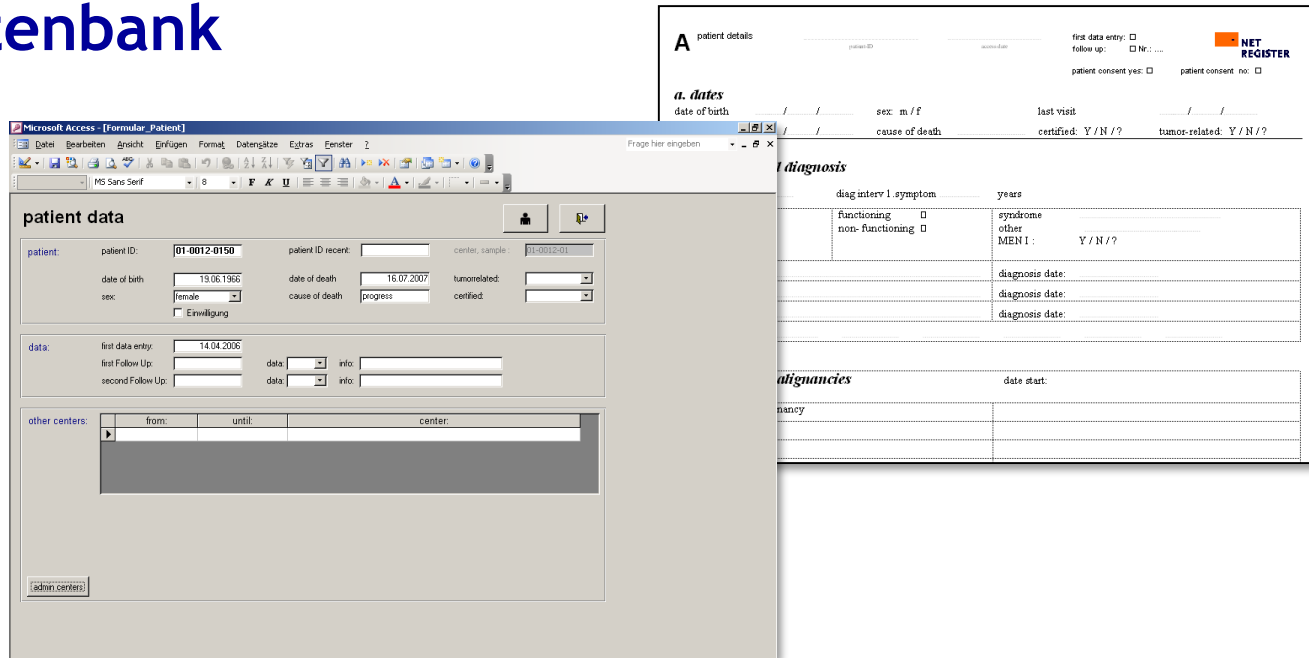
Start des Projektes: 2003/04

- Akquise, Vernetzung, Kontaktaufnahme
- Entwicklung des Datenmodells
- Festlegung des Erhebungskonzepts

Das NET-Register

Die „alte“ Datenbank

Erhebungsbögen
MS Access



The image shows a Microsoft Access form titled "Formular_Patient" with two main sections: "patient data" and "diagnosis".

patient data section:

- patient:** patient ID: 01-0012-0150, patient ID recent: [empty], center, sample: 11-0022-01
- date of birth:** 19.06.1966
- date of death:** 16.07.2007
- sex:** female
- cause of death:** progress
- tumorrelated:** [dropdown menu]
- certified:** [dropdown menu]
- Einwilligung:**

data section:

- first data entry:** 14.04.2006
- first Follow Up:** [empty]
- second Follow Up:** [empty]
- data:** [dropdown menu]
- info:** [empty]

other centers section:

	from:	until:	center:
▶			

diagnosis section:

- diag interv l. symptom:** [empty] years
- functioning:**
- non-functioning:**
- syndrome other MEN I:** Y / N / ?
- diagnosis date:** [empty]
- diagnosis date:** [empty]
- diagnosis date:** [empty]

alignancies section:

- alignancies:** [empty]
- date start:** [empty]

Das NET-Register

Die Entwicklung der webbasierten Version

Vor- und Nachteile des „neuen“ Erhebungskonzeptes:

- + zeitnahe Dokumentation der Behandlungsverläufe
 - + Dokumentation unabhängig von Terminvereinbarungen
- + direkter Zugang der Dokumentare zu allen Akten und Inhalten
- + mehr Inhalte werden abgebildet

- Erhebung wird komplexer und bleibt zeitintensiv
 - Deutlich höherer Arbeits- und Zeitaufwand für Zentren
 - Konsequenz: u.U. Unvollständigkeit der erhobenen Daten

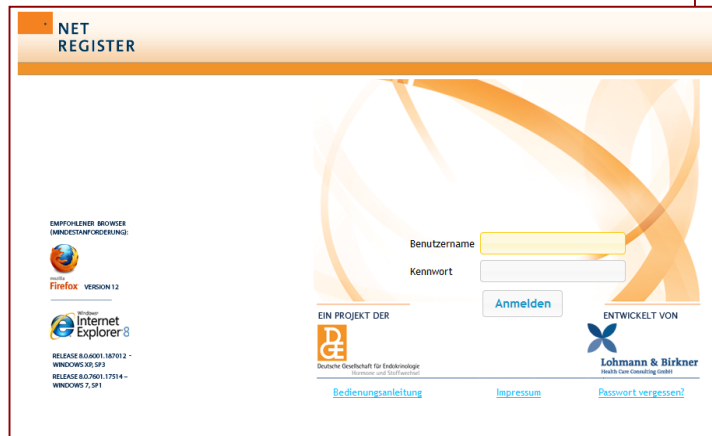
Das NET-Register

- Die Entwicklung der webbasierten Datenbank
- **Die heutige Dateneingabe - welche Daten sind „neu“**
- Das Histologie-Modul

Das NET-Register


- Die heutige Dateneingabe

- DGE-Server
- Startseite NET-Register



NET REGISTER

EMPFOHLENER BROWSER
UMWELTFREUNDLICHE
LÖSUNG



Firefox VERSION 12

Internet Explorer


RELEASE 8.0.6001.187012 -
WINDOWS X6 32-B
RELEASE 8.0.7601.17514 -
WINDOWS 7 SP1

Benutzername

Kennwort


Anmelden

EIN PROJEKT DER



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Hormone und Stoffwechsel

ENTWICKELT VON



Lohmann & Birkner
Health Care Consulting GmbH

[Bedienungsanleitung](#) [Impressum](#) [Passwort vergessen?](#)




Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
Hormone und Stoffwechsel

Willkommen bei den Web-Projekten der DGE!
Sie haben von hier aus Zugriff auf die beiden generierten Web-Register.
Sobald Sie bereits als Nutzer registriert sind, können Sie wählen:

 DEUTSCHES
AKROMEGALIE
REGISTER

 NET
REGISTER

Entwickelt von:



Lohmann & Birkner
Health Care Consulting GmbH

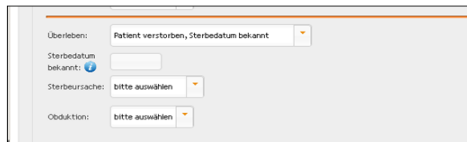
[Impressum](#)

Das NET-Register

- Die heutige Dateneingabe

- DGE-Server
- Startseite NET-Register
- Bedienungsanleitung
- Eingabe-Hilfe

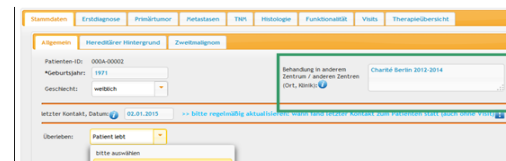
Wenn der Patient verstorben ist, werden weitere Angaben abgefragt.




Sollte der Kontakt zum Patienten abgebrochen sein, ist auch dies hier mit der Angabe "Lost to follow-up" einzutragen.

Duplikate-Check:

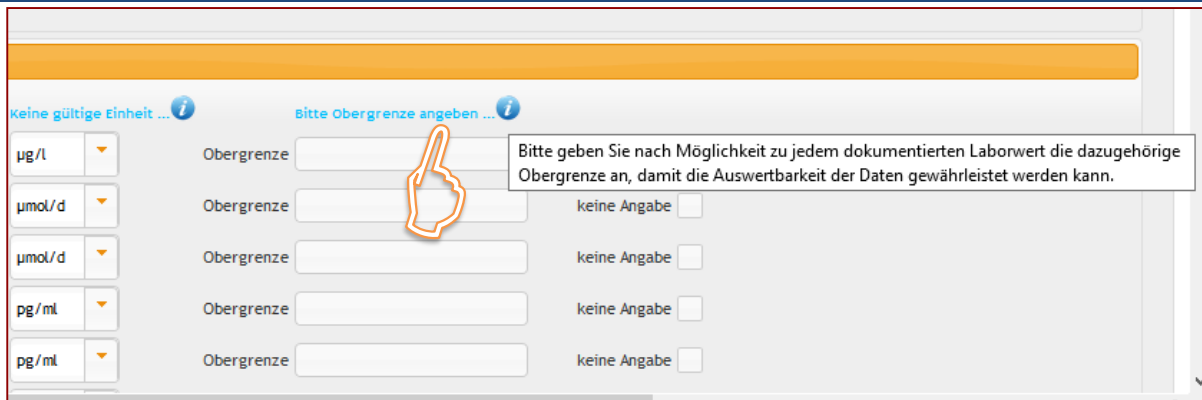
Um zu verhindern, dass Patienten, die in mehreren Einrichtungen behandelt werden oder wurden, in Datenanalysen des Registers doppelt gezählt werden, gibt es die Möglichkeit hierzu Angaben zu machen.





- c) Stammdaten - hereditärer Hintergrund
In dieser Registerkarte werden nur Eingaben erforderlich, wenn entsprechende Untersuchungen stattgefunden haben. Dann wird "Bekannt" auf "ja" gesetzt. Erst danach können Angaben zu den jeweiligen Testungen gemacht werden.



Das NET-Register



keine gültige Einheit ...  Bitte Obergrenze angeben ... 

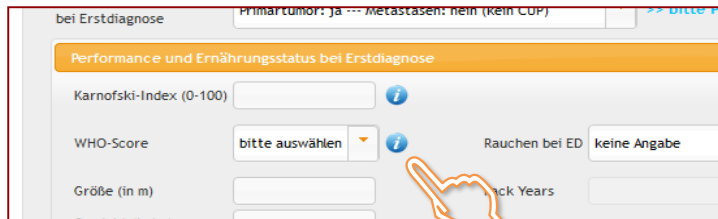
<input type="text" value="µg/l"/>	Obergrenze <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="text" value="µmol/d"/>	Obergrenze <input type="text"/>	keine Angabe <input type="checkbox"/>
<input type="text" value="µmol/d"/>	Obergrenze <input type="text"/>	keine Angabe <input type="checkbox"/>
<input type="text" value="pg/ml"/>	Obergrenze <input type="text"/>	keine Angabe <input type="checkbox"/>
<input type="text" value="pg/ml"/>	Obergrenze <input type="text"/>	keine Angabe <input type="checkbox"/>

Bitte geben Sie nach Möglichkeit zu jedem dokumentierten Laborwert die dazugehörige Obergrenze an, damit die Auswertbarkeit der Daten gewährleistet werden kann.

- **Eingabe-Hilfe**
 - Mouse-over-Text
 -

Das NET-Register

- Die heutige Dateneingabe



- Eingabe-Hilfe
 - Hilfe-Dokument

Hilfe-NetRegister - Mozilla Firefox

https://www.dge-register.de/netregister/faces/resources/help/help_netregister_1_0.html#DuplikateCheck

WHO-Score

(Oken et al, Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group, Am J Clin Oncol 1982 Dec;5(6):649-55.)

0	Asymptomatisch, jegliche Aktivität ohne Einschränkung möglich
1	Leichte Einschränkung bei physisch anstrengender Aktivitäten, leichte Arbeiten möglich
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, nicht arbeitsfähig, >50% der Tageszeit mobil
3	Selbstversorgung eingeschränkt möglich, >50% der Tageszeit im Bett oder Stuhl
4	Behinderung, Selbstversorgung unmöglich, Bettlägerigkeit
5	Tod

ASA-Score

(Rädle J et al, operatives Risiko bei hepatolog. u. gastroenterol. Erkrankungen, Dtsch Arztebl 2007; 104(26): A 1914-21)

Gruppe	Kriterien	Allgemeinerkrankungen (Beispiele)
ASA I	Gesunder Patient	-
ASA II	Patient mit leichter Einschränkung, ohne Leistungseinschränkung	Mäßige Hypertonie; mäßiger, nicht insulinpflichtiger Diabetes mellitus
ASA III	Patient mit schwerer Allgemeinerkrankung mit Leistungseinschränkung	Kompensierte und dekompenzierte Herzinsuffizienz; chron. Respiratorische Insuffizienz; schwerer Diabetes mellitus mit Komplikationen, Leberzirrhose; chron. Niereninsuffizienz
ASA IV	Patient mit schwerer Allgemeinerkrankung, die mit oder ohne Operation lebensbedrohlich ist	Ausgeprägte dekompenzierte Herzinsuffizienz; schwere maligne Hypertonie; Schock u. Koma unterschiedlicher Genese; fortgeschrittene Leber- u. Niereninsuffizienz
ASA V	Moribunder Patient, der mit oder ohne Operation die nächsten 24h	Schwere Allgemeinerkrankung mit unmittelbarem Todesrisiko

Das NET-Register

- welche Daten sind „neu“?

Hinweis zum Öffnen und Bearbeiten von Datensätzen, die bereits vor 2013 erfasst wurden:

Die Datenerfassung vor 2013 erfolgte in eine “alte” Datenbank, der ein anderes Datenmodell zugrunde lag. Alle vorhandenen Daten sind in die aktuelle webbasierte Datenbank überführt worden. Allerdings bietet die aktuelle Datenbank *mehr Funktionalität und detailliertere Angabemöglichkeiten* – demzufolge sind beim Importieren der Datenbestände einige Verknüpfungen im Behandlungsverlauf vor 2013 nicht möglich gewesen und Angaben, die vor 2013 nicht abgefragt wurden, fehlen naturgemäß.

Das NET-Register

- welche Daten sind „neu“?

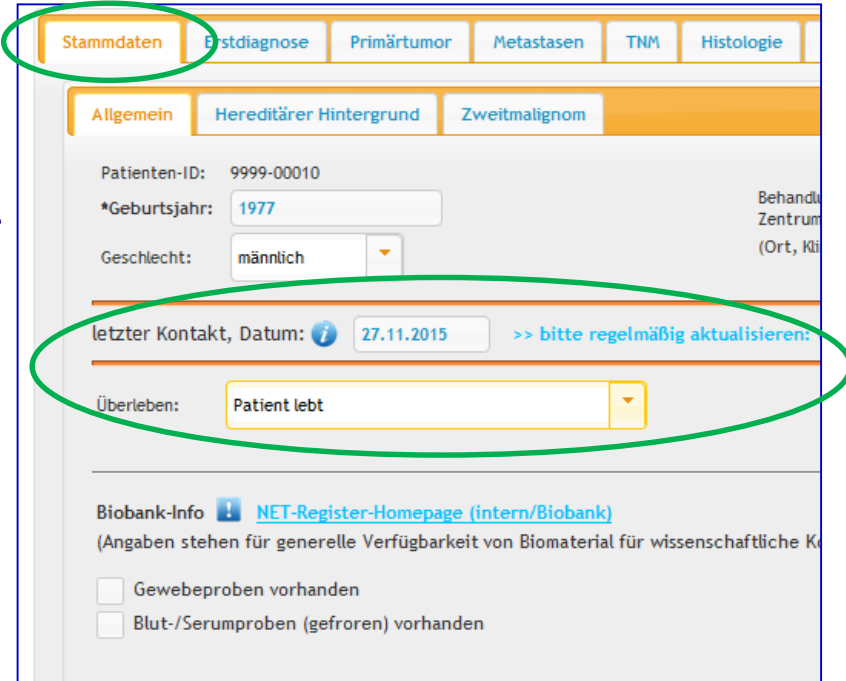
- Stammdaten:

- Angabe zum letzten Kontakt

- Angabe zum Überleben

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)

Gewebeprouben vorhanden

Blut-/Serumproben (gefroren) vorhanden

Das NET-Register

- **welche Daten sind „neu“?**
 - Erstdiagnose und Visits:
 - Tumormanifestation bei Erstdiagnose
 - gesamter Bereich „Performance und Ernährungsstatus“
 - einige Parameter beim Tumorklabor
und alle Obergrenzen-Angaben
 - Einteilung der statusdefinierenden Methodik bei den Folgevisits

Das NET-Register

- **welche Daten sind „neu“?**
 - Primärtumor:
 - Angabe zum Nachweisverfahren
 - Metastasen:
 - eigenständiges Diagnosedatum
 - detailliertere Organspezifikationen
 - TNM: →komplett neu
 - Histologie:
 - WHO 2010 /2017
 - viele neuroendokrine Marker neu

Das NET-Register

- **welche Daten sind „neu“?**
 - Funktionalität:
 - Bewertung
 - Therapien:
 - einige Chemotherapie-Substanzen neu
 - OP-Modul sehr viel differenzierter
 - Temozolomid, Everolimus und Sunitinib komplett neu
 - Unterteilung der Lokoregionären und Lokalablativen Therapien

Das NET-Register

- **welche Daten sind „neu“?**
 - PRRT-bezogene Angaben:
 - Visit: → Allgemeines Labor komplett neu
 - Nieren-Clearance
 - Therapie:
 - PRRT-Modul mit Therapie-Details
 - Pneu-NET-bezogene Angaben:
 - Stammdaten:
 - Rauchen / Pack Years
 - Primärtumor:
 - Differenzierung der Lokalisation bei Lungentumoren

Das NET-Register

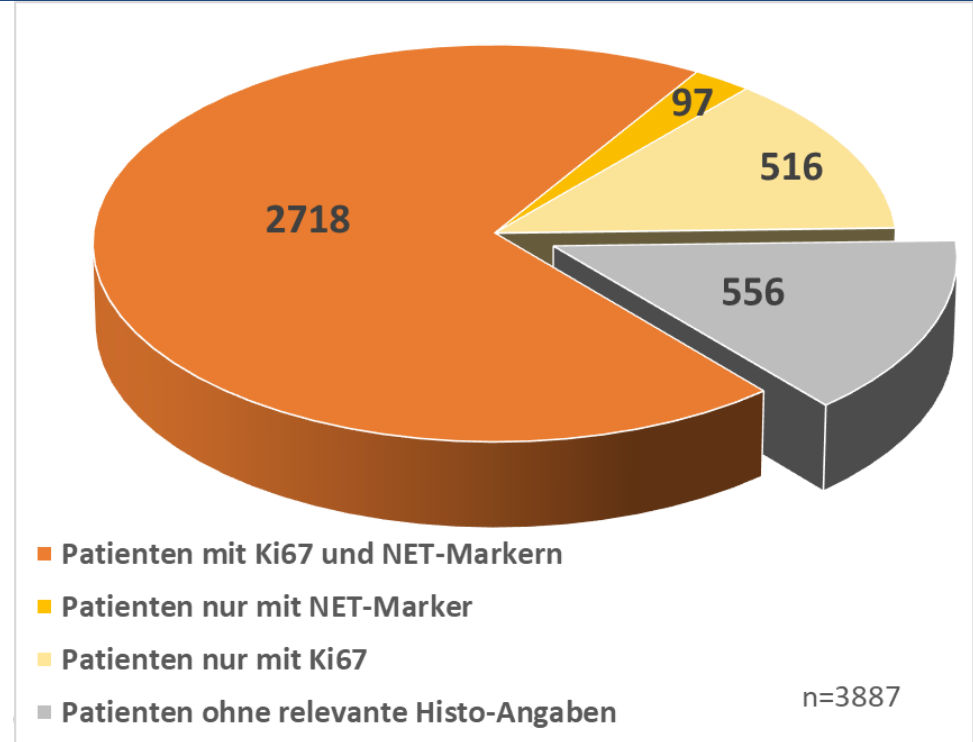
- Die Entwicklung der webbasierten Datenbank
- Die heutige Dateneingabe - welche Daten sind „neu“
- **Das Histologie-Modul**

Analyse Dateneingabe

In der NET-Datenbank aktuell

- 3887 Patienten
- insg. über 6500 Histo-Einträge
- aber nur 3331 Patienten haben mind. eine **Histo mit**
 - **Ki67 und/oder NET-Markern**

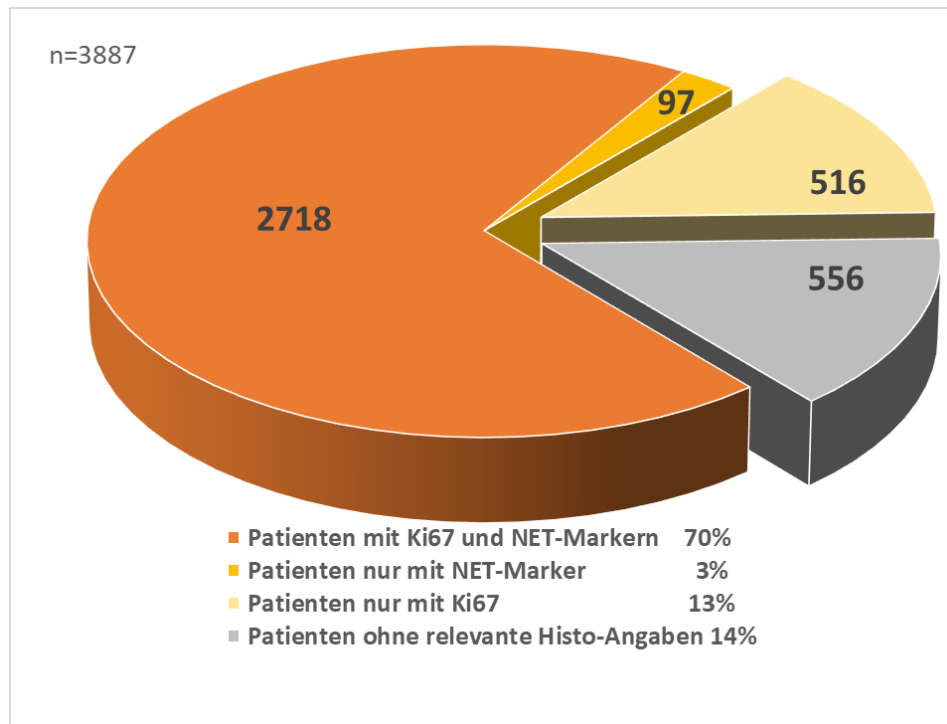
→ 556 Patienten ohne relevante Histo-Angaben
→ 411 Pat. ganz ohne Histo!



Analyse Dateneingabe

Grundvoraussetzung für jede
NET-Register-Datenauswertung:

**mindestens ein NET-Marker
(Synaptophysin od. CgA)
ist jemals positiv**




Histologie im NET-Register

Home Speichern

Stammdaten Erstdiagnose Primärtumor Metastasen NM **Histologie** Funktionalität Visits Therapieübersicht

Diagnose-Datum	Lokalisation	Organ (Metastase)	
08.09.2020	Primärtumor		Neue Histologie bearbeiten
08.09.2020	Metastase	Leber, unifokal	bearbeiten

Navigation: <=< 1 >> =>



Histologie im NET-Register

Historie

Speichern Abbruch

Lokalisation Primärtumor

*Datum 08.09.2020

Größe in mm 21

Ki67 in % 3

Historie

Speichern Abbruch

Lokalisation Metastase

*Datum 08.09.2020

Organ bitte auswählen

Größe in mm bitte auswählen

Ki67 in %

Ki67-Grading (u. ENETS) Leber, multifokal, ein Leberlappen

Mitoserate

WHO-2000 (GEP-NET) G1 G2 G3 keine Angabe

WHO-2004 / 2017 (Lunge) pro 10 HPF

WHO-2010 / 2017 bitte auswählen

Invasivität

ur noch für Nachträge von "alten" Angaben nutzen!

Histologie im NET-Register

Histologie

Speichern Abbruch

Lokalisation: Primärtumor

*Datum: 08.09.2020

Größe in mm: 21

Ki67 in %: < 3

Ki67-Grading (u. ENETS): Feld unbearbeitet G1 G2 G3 keine Angabe

Mitoserate: < 1 pro 10 HPF

WHO-2000 (GEP-NET): bitte auswählen Bitte nur noch für Nachträge von "alten" Angaben nutzen

WHO-2004 / 2017 (Lunge): bitte auswählen

WHO-2010 / 2017: NET-G1

Invasivität

Lymphinvasion: Feld unbearbeitet L0 L1 keine Angabe

Vasoinvasion: Feld unbearbeitet V0 V1 keine Angabe

Perineural scheldeninvasion: Feld unbearbeitet Pn0 Pn1 keine Angabe

Neuroendokrine Marker

CgA: Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

Synaptophysin: Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

Andere Marker

https://www.dge-register.de/netregister/faces/resources/help/help_netregister_2_0.html#Histologie

Histologie

Ki67-Grading (u. ENETS)

Histopathologisches Grading

für gastrointestinale neuroendokrine Tumore

Grad	Mitrosezahl (pro 10 HPF) ¹	Ki-67-Index (%) ²
G1	< 2	< 3
G2	2 - 20	3 - 20
G3	> 20	> 20

Anmerkung

¹ 10 HPF: high power field = 2 mm², wenigstens 40 Felder (bei 40x Vergrößerung) ausgewertet in der Region höchster Mitosedichte.

² MIB1 Antikörper; % von 500-2000 Tumorzellen in der Region höchster Kernanfärbung.

Mitoserate - wird im NetRegister mit der Bezugsgröße '10 HPF' erfasst. Sollten Sie eine andere Bezugsgröße verwenden, müssen diesen Wert auf 10 HPF umrechnen.

[Seitenanfang](#)

Histologie im NET-Register

Mitoserate *i* < 1 pro 10 HPF

WHO-2000 (GEP-NET) bitte auswählen **Bitte nur noch für Nachträge von "alten" Angaben nutzen!**

WHO-2004 / 2017 (Lunge) bitte auswählen

WHO-2010 / 2017 NET-G1

Invasivität

Mitoserate *i* = pro 10 HPF

WHO-2000 (GEP-NET) bitte auswählen **Bitte nur noch für Nachträge von "alten" Angaben nutzen!**

WHO-2004 / 2017 (Lunge) bitte auswählen

WHO-2010 / 2017 bitte auswählen

Invasivität

typisch

atypisch

LCNEC

DIPNECH (nur WHO-2004) L0 L1 keine Angabe

Thymus V0 V1 keine Angabe

keine Angabe Pn0 Pn1 keine Angabe

Neuroendokrine Marker

Mitoserate *i* = pro 10 HPF

WHO-2000 (GEP-NET) bitte auswählen **Bitte nur noch für Nachträge von "alten" Angaben nutzen!**

WHO-2004 / 2017 (Lunge) bitte auswählen

WHO-2010 / 2017 bitte auswählen

Invasivität

NET-G1

NET-G2

NET-G3 Zellmorphologie großzellig

NET-G3 Zellmorphologie kleinzellig

NET-G3 Zellmorphologie nicht bekannt

NET-G3

MANEC/MINEN

keine Angabe

Lymphinvasion L1 keine Angabe

Vasoinvasion V1 keine Angabe

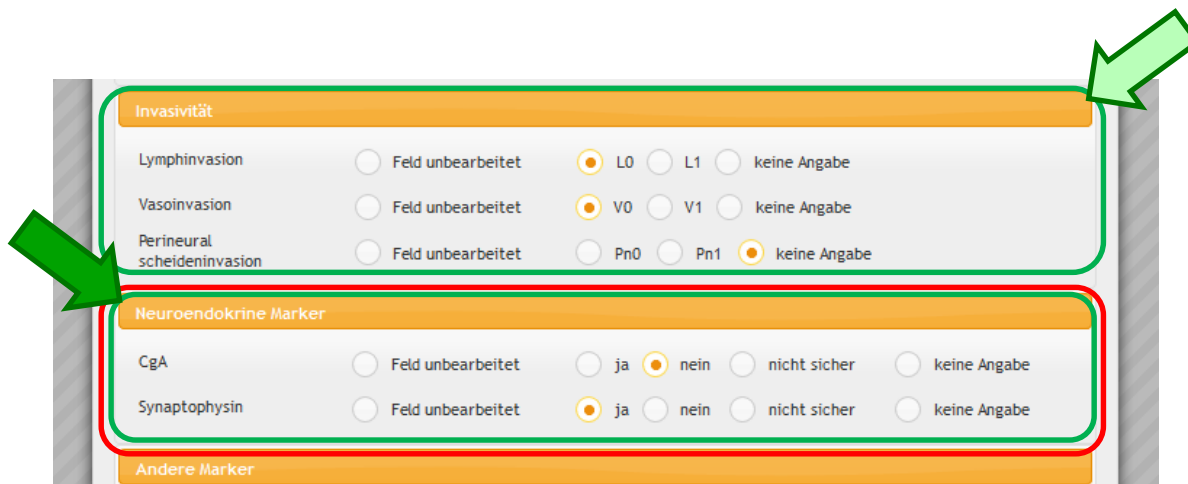
Perineural scheideninvasion Pn1 keine Angabe

Neuroendokrine Marker

CgA nein nicht sicher keine Angabe

Synaptophysin Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

Histologie im NET-Register



Invasivität

Lymphinvasion Feld unbearbeitet L0 L1 keine Angabe

Vasoinvasion Feld unbearbeitet V0 V1 keine Angabe

Perineural
scheideninvasion Feld unbearbeitet Pn0 Pn1 keine Angabe

Neuroendokrine Marker

CgA Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

Synaptophysin Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

Andere Marker

Neuroendokrine Marker					
CgA	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input checked="" type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input type="radio"/> keine Angabe
Synaptophysin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input checked="" type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input type="radio"/> keine Angabe
Andere Marker					
alle anderen Marker setzen auf	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
ACTH	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Calcitonin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
CD 56	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input checked="" type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input type="radio"/> keine Angabe
CDX 2	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Gastrin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input checked="" type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input type="radio"/> keine Angabe
Glucagon	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Insulin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Islet 1	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
NSE	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input checked="" type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input type="radio"/> keine Angabe
Panzytokeratin (z.B. AE 1/3)	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Parathormon	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
PP	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Serotonin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Somatostatin	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Somatostatinrezeptor 2	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
Somatostatinrezeptor 5	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
TTF-1	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
VMAT1	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe
VMAT2	<input type="radio"/> Feld unbearbeitet	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> nicht sicher	<input checked="" type="radio"/> keine Angabe

ab 15:00 Uhr: Herbsttagung ONLINE des NET-Registers

**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!**