

NET-Register

Studynurse-Meeting hybrid des NET-Registers



02.09.2022

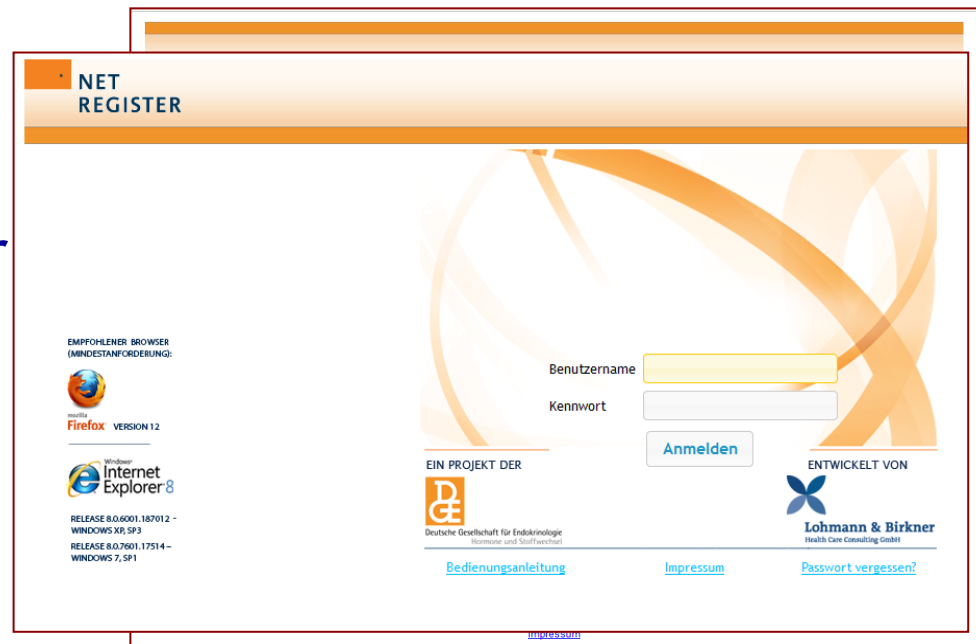


Das NET-Register

- **Die Dateneingabe in die webbasierte Datenbank
- ein Überblick**
- CUP als NET-Diagnose

Das NET-Register

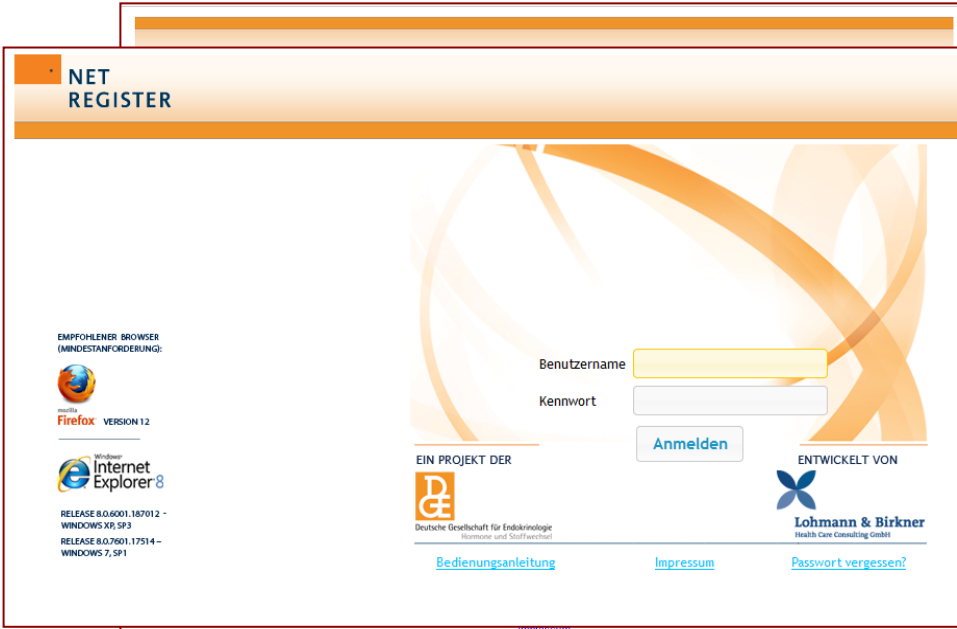
- Die Dateneingabe
 - DGE-Server
 - Startseite NET-Register



The screenshot shows the login page of the NET-Register. At the top left, there is a header with the NET REGISTER logo. Below this, on the left side, there are recommendations for browsers: 'EMPFOLHENER BROWSER (MINDESTANFORDERUNG):' followed by icons for Firefox (VERSION 12) and Internet Explorer 8. Below the Internet Explorer icon, there are system requirements: 'RELEASE 8.0.6001.187012 - WINDOWS XP, SP3' and 'RELEASE 8.0.7601.17514 - WINDOWS 7, SP1'. On the right side, there is a login form with two input fields: 'Benutzername' and 'Kennwort'. Below these fields is an 'Anmelden' button. At the bottom of the page, there is a footer with the DGE logo and text: 'EIN PROJEKT DER Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie Hormone und Stoffwechsel'. To the right of the footer, it says 'ENTWICKELT VON' followed by the Lohmann & Birkner logo and text: 'Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH'. At the bottom of the footer, there are three links: 'Bedienungsanleitung', 'Impressum', and 'Passwort vergessen?'.

Das NET-Register

- Die Dateneingabe
 - DGE-Server
 - Startseite NET-Register



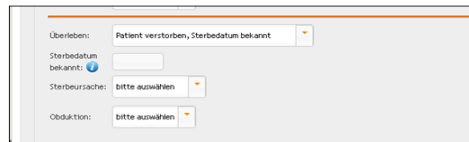
The screenshot shows the login page of the NET-Register. At the top left, there is a header with the NET REGISTER logo. Below this, on the left side, there are browser recommendations: 'EMPFOLHENER BROWSER (MINDESTANFORDERUNG):' with icons for Firefox (VERSION 12) and Internet Explorer 8. The Internet Explorer 8 version information is: 'RELEASE 8.0.6001.187012 - WINDOWS XP, SP3' and 'RELEASE 8.0.7601.17514 - WINDOWS 7, SP1'. On the right side, there is a login form with fields for 'Benutzername' and 'Kennwort', and an 'Anmelden' button. Below the login form, there is a section 'EIN PROJEKT DER' with the DGE logo and text 'Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie Hormone und Stoffwechsel'. To the right of this is 'ENTWICKELT VON' with the Lohmann & Birkner logo and text 'Lohmann & Birkner Health Care Consulting GmbH'. At the bottom, there are three links: 'Bedienungsanleitung', 'Impressum', and 'Passwort vergessen?'. A URL 'http://net.rwth-aachen.de' is visible at the very bottom of the page.

Das NET-Register

- Die Dateneingabe

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

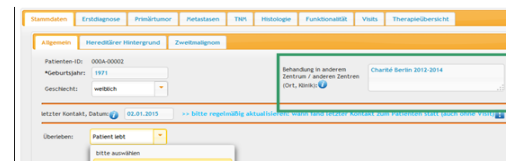
Wenn der Patient verstorben ist, werden weitere Angaben abgefragt.



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

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

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	

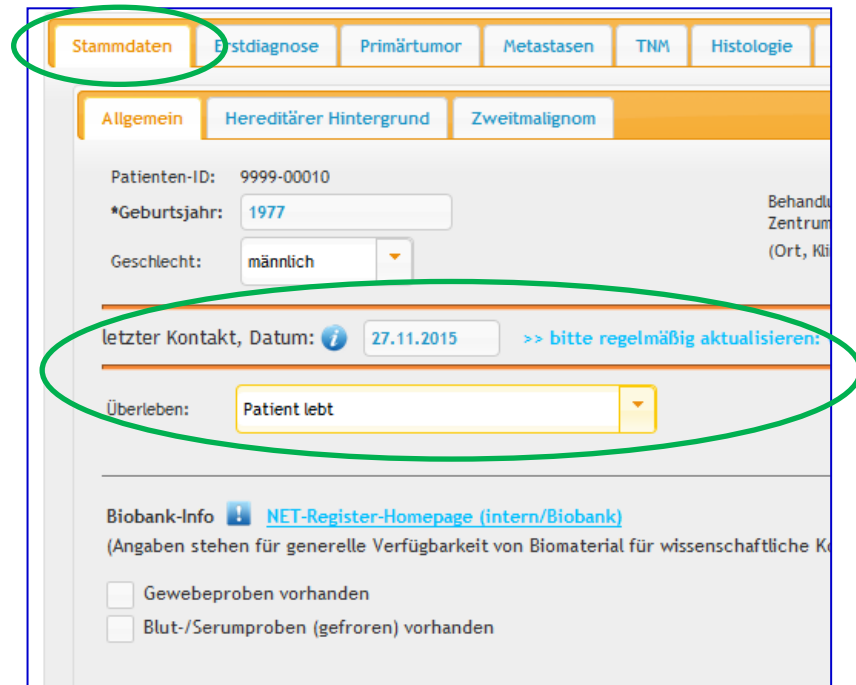
ASA-Score

(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

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

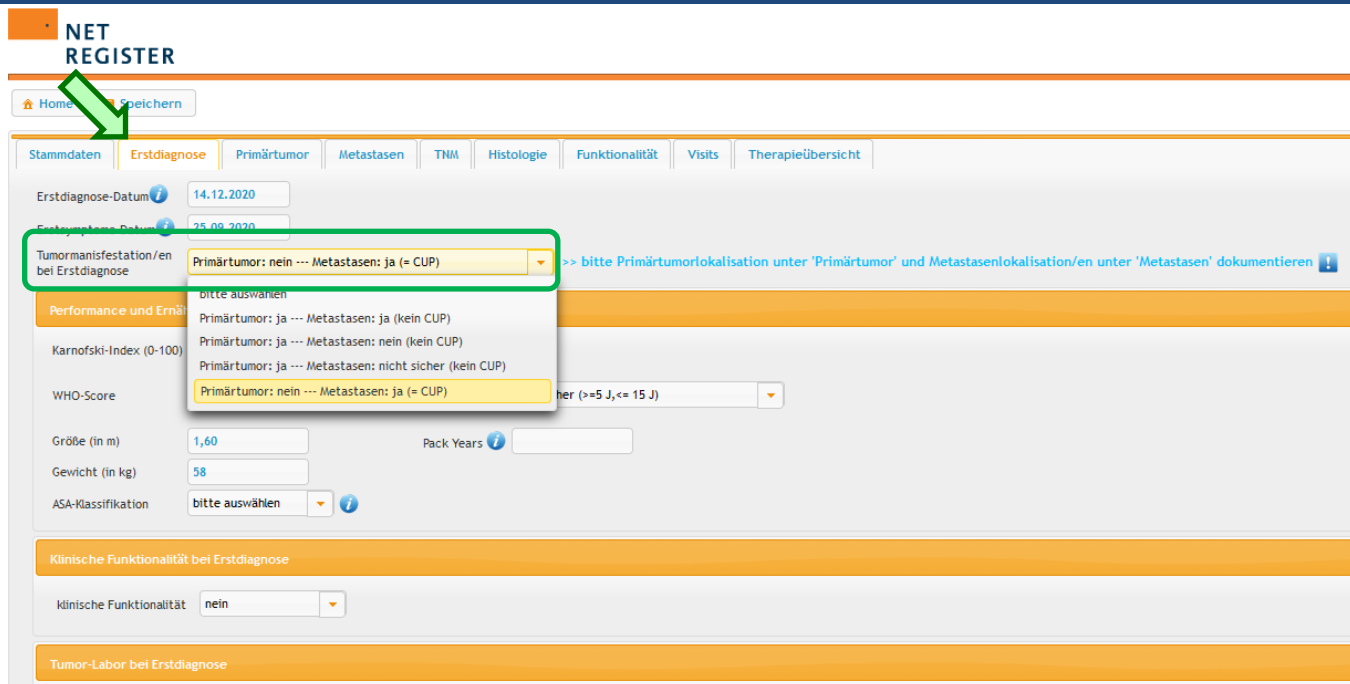
Biobank-Info [NET-Register-Homepage \(intern/Biobank\)](#)
(Angaben stehen für generelle Verfügbarkeit von Biomaterial für wissenschaftliche K)

Gewebeproben vorhanden
 Blut-/Serumproben (gefroren) vorhanden

Das NET-Register

- Die Dateneingabe in die webbasierte Datenbank
 - ein Überblick
- **CUP als NET-Diagnose**

CUP als NET-Diagnose



NET REGISTER

Home | Speichern

Stammdaten | **Erstdiagnose** | Primärtumor | Metastasen | TNM | Histologie | Funktionalität | Visits | Therapieübersicht

Erstdiagnose-Datum

Erstsymptome Datum

Tumormanifestation/en bei Erstdiagnose **Primärtumor: nein --- Metastasen: ja (= CUP)** >> bitte Primärtumorlokalisierung unter 'Primärtumor' und Metastasenlokalisierung/en unter 'Metastasen' dokumentieren !

Performance und Ernährung

Karnofski-Index (0-100)

WHO-Score

Größe (in m) Pack Years

Gewicht (in kg) Alter (>=5 J, <= 15 J)

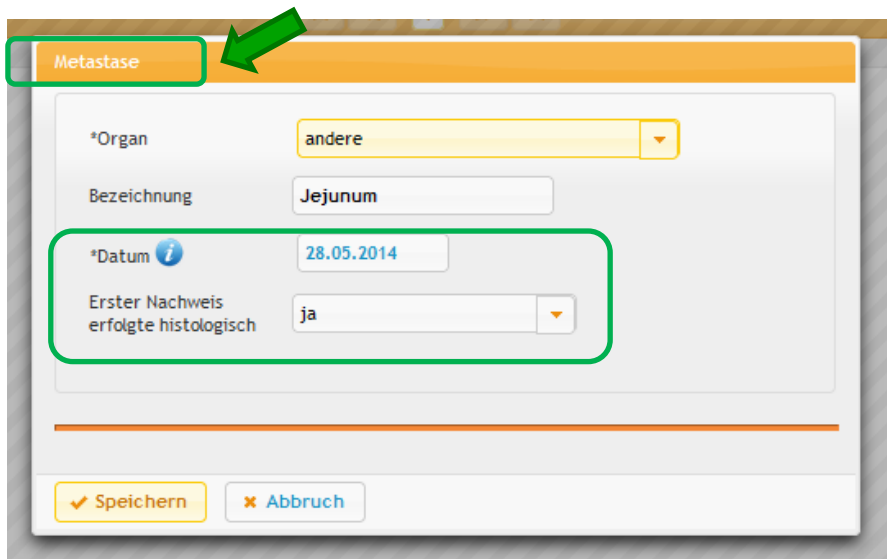
ASA-Klassifikation

Klinische Funktionalität bei Erstdiagnose

klinische Funktionalität

Tumor-Labor bei Erstdiagnose

CUP als NET-Diagnose



Metastase

*Organ

Bezeichnung

*Datum

Erster Nachweis erfolgte histologisch

Histologie

Speichern Abbruch

Lokalisation: **Metastase**

*Datum: 28.05.2014

Organ: andere

Bezeichnung: Jejunum

Größe in mm: 52

Ki67 in %: = 5

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-G2

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

alle anderen Marker setzen auf: Feld unbearbeitet ja nein nicht sicher keine Angabe

CUP als NET-Diagnose

Stammdaten | Erstdiagnose | **Primärtumor** | Metastasen | TNM | Histologie | Funktionalität | Visits | Therapieübersicht


Tumormanifestation/en bei Erstdiagnose:
Primärtumor: nein --- Metastasen: ja (= CUP)

*Datum  31.03.2016 

Organ

Erster Nachweis erfolgte histologisch

(nur PRRT-bezogen) Krankheitsbilder

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

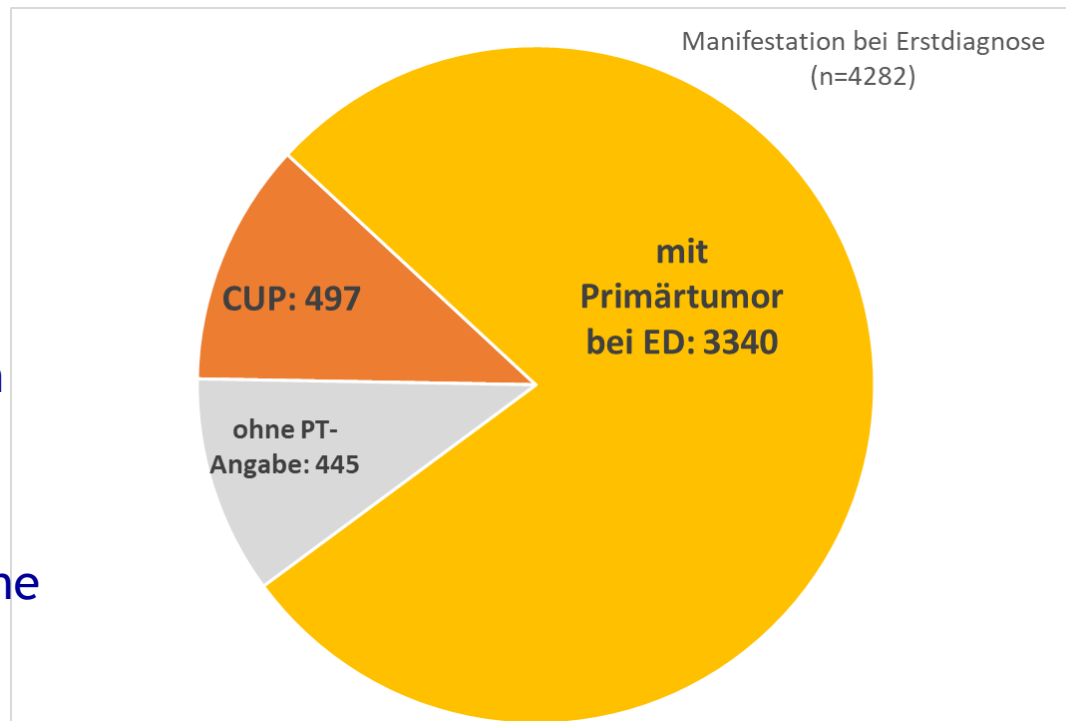
Analyse Dateneingabe

In der NET-Datenbank aktuell

- 4282 Patienten
- davon 497 Patienten mit **CUP** bei Erstdiagnose (12%)

CAVE:

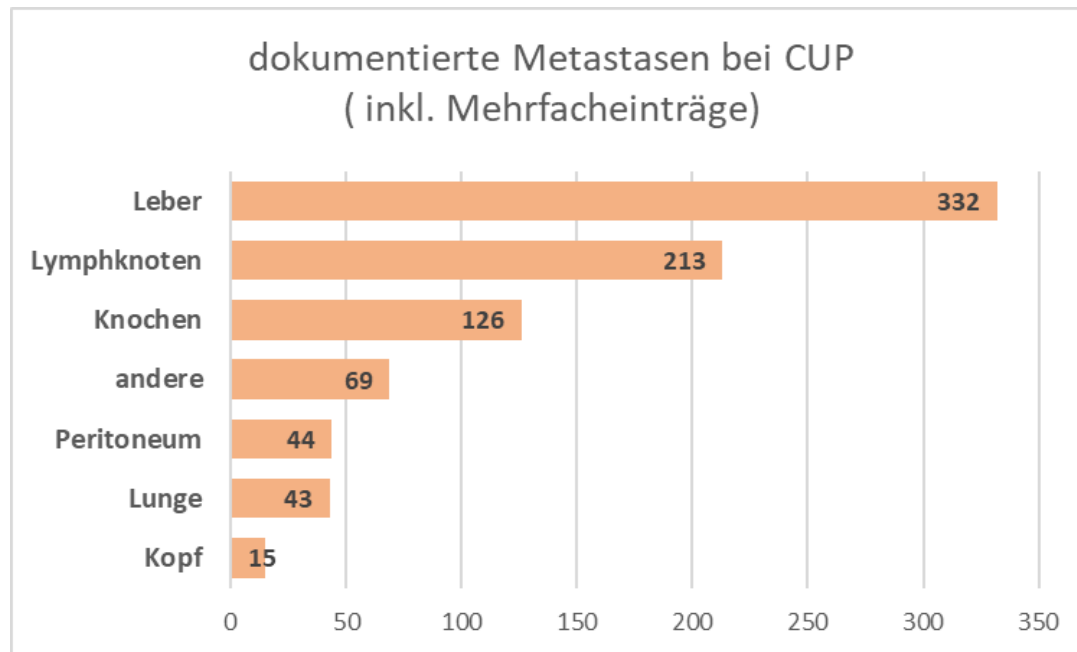
- nur 409 der CUP-Patienten haben mindestens eine dokumentierte Metastase
- weitere 445 Patienten haben keine Angabe zur Manifestation



Analyse Dateneingabe

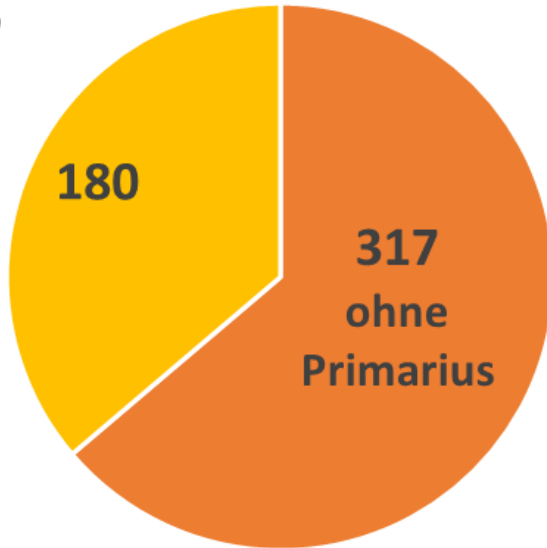
CUP-Patienten
ohne Metastasen:
88

Anzahl
Metastasen
je Patient: 1-9

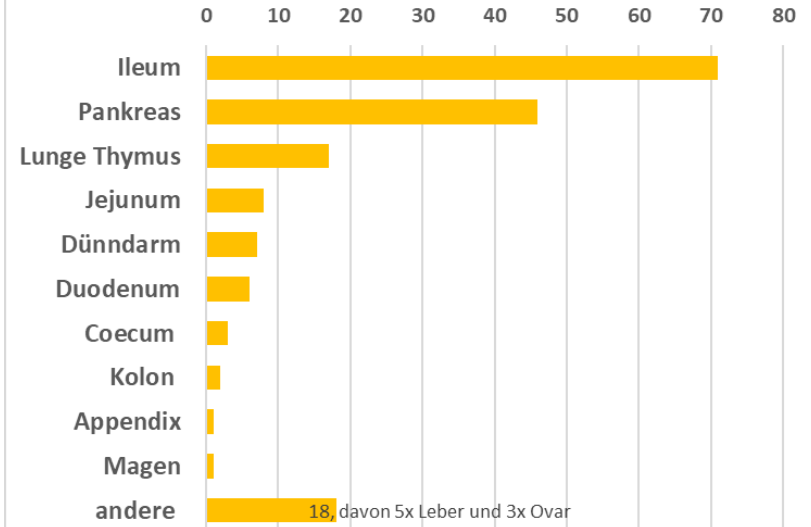


Analyse Dateneingabe

**spätere Primarius-Diagnose
bei CUP
(=497)**



**Primarius nach CUP-Erstdiagnose
(n=180)**



ab 13:30 Uhr: Herbsttagung des NET-Registers (hybrid)

**Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!**