

**Entwicklung einer gemeinsamen,
allgemein zugänglichen Datensammlung
klinischer Krebsregister
für wissenschaftliche Auswertungen**

G. Wegener

Medizinische Hochschule Hannover, Tumorzentrum

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Motivation

Das amerikanische SEER-Programm liefert regelmäßig aus Kliniken zusammengeführte Daten zur allgemeinen Beforschung an alle Interessierten.

Diese Daten erlauben es, bei der Auswertung des eigenen Patientengutes einfache Vergleiche anzustellen. Sie enthalten Basisdaten zu Diagnose, Therapie und Follow Up. Es lassen sich inzwischen sogar populationsbezogene Analysen und Überlebenszeitschätzungen damit anstellen. Fast jeder klinisch Forschende kennt die SEER-Daten und viele benutzen sie auch.

Leider gibt es in Deutschland nichts Vergleichbares. Die klinischen Krebsregister könnten solche Daten liefern und diese ließen sich relativ einfach zu einer ähnlichen Sammlung zusammenstellen. Die Stärken klinischer Krebsregister liegen darin, dass sie -im Gegensatz zu epidemiologischen- über Informationen zu Therapie und Verlauf verfügen. Insbesondere fehlen bisher zentrumsübergreifende Daten zu Therapieerfolgen, Rezidivraten, Auftreten von Metastasen, etc.

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Ziele

Eine Zusammenstellung von Daten klinischer Krebsregister wird von folgenden Zielen geleitet:

- Zusammenfassung einer großen Zahl auswertbarer Daten im selben Format,
- möglicher Rückgriff auf Einzelfälle -über das einsendende Register- für Kasuistiken,
- Nutzbarmachung der gesammelten Daten für jeden interessierten Forscher,
- Bekanntmachung des Nutzens klinischer Register in der wissenschaftlichen Gemeinschaft und
- Wirkung in die Öffentlichkeit (und damit auch in die Politik).

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Grundlagen

Eine gemeinsame Datensammlung sollte folgenden Grundprinzipien genügen:

- Die Datensammlung sollte periodisch -z.B. jährlich- herausgegeben werden und stets alle Fälle in der jeweils aktuellen Version enthalten.
- Die Struktur der Datensätze muss für einen längeren Zeitraum unverändert bleiben.
- Pro Fall ist ein Datensatz vorzusehen, in dem eine Fallidentifikation, Diagnose-, Behandlungs-, Verlaufs- sowie Abschlussdaten stehen.
- Fälle müssen -über Register und eine Nummer- auch über mehrere Versionen eindeutig bezeichnet werden.
- Die Datensammlung sollten einfach strukturiert und von jedem Tabellenkalkulations- bzw. Statistikprogramm direkt verarbeitbar sein und von jedem (Be-)Nutzer in wenigen Minuten erfasst werden können.
- Eine Aufteilung der Daten nach Diagnosen in einzelne Dateien ist sinnvoll.

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Verwendung der Daten

Die zur Verfügung gestellten Daten sind für folgende Anwendungen gedacht:

- Übersichtsauswertungen zum Vergleich mit eigenen Analysen bzw. zu eigenen Studien, etwa hinsichtlich
 - der Alters- und Geschlechtsverteilung,
 - der Lokalisations- und Histologieverteilung,
 - der Ausbreitung der Erkrankung,
 - der Häufigkeit unterschiedlicher Therapiekonzepte und -erfolge,
 - des Auftretens von Rezidiven, Metastasen und Zweitkarzinomen sowie
 - der (krankheitsfreien) Überlebenszeiten **und**
- Auffinden seltener Fälle
 - zur Aufstellung von Kasuistiken,
 - zur Orientierung hinsichtlich der Behandlung oder
 - zur Planung prospektiver Studien.

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Wozu die Daten nicht geeignet sind

Mit Hilfe dieser Datensammlung

- lassen sich keine Auswertungen zur Leitlinienkonformität durchführen,
- können keine Klinikvergleiche angestellt werden,
- werden keine Studien (weder pro- noch retrospektive) durchgeführt, allenfalls unterstützt und
- sollten keine epidemiologischen Fragestellungen bearbeitet werden.

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Aufbau der Datensammlung

Die Datensammlung sollte etwa folgenden Aufbau haben:

Identifikation

- Register
- Patientenummer
- Geburtsdatum (Monat/Jahr)
- Geschlecht
- Wohnort (Landkreis)

Diagnosedaten

- Diagnosedatum
- Lokalisation
- Histologie
- Grading
- Stadium (vereinfacht)

(Primär-) Behandlungsdaten

- Operation
- Bestrahlung
- Chemotherapie
- Hormontherapie

Immuntherapie

- (jeweils Datum, Intention)
- Ergebnis der Primärbehandlung
- Datum dazu

Verlaufsdaten

- Lifestatus (Datum)
- Rezidive
- Metastasen
(jeweils Datum, Behandlung)
- Ergebnis einer Behandlung
- Datum dazu
(Für Zweittumoren ist eine neuer Datensatz anzulegen.)

Abschlussdaten

- Todesdatum
- Todesursache
(mindestens tumorbedingt)

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Namensgebung

Das Projekt muss einen Namen haben, der möglichst treffend, aber auch wohlklingend und griffig ist. Etwa

WiDakK **W**issenschaftliche **D**atensammlung **k**linischer **K**rebsregister

DaKliK
(DaKI) **D**atensammlung **k**linischer **K**rebsregister

KliRedas
(KliDas) **K**linische **R**egister**d**atensammlung

SaTurn **S**ammlung wissenschaftlicher Daten aus klinischen **T**umorregistern

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Ressourcen

Ein Prototyp lässt sich ohne zusätzlichen Personal- und Materialaufwand erstellen. Bei einer Einführung in die Routine werden allerdings folgende Ressourcen benötigt, die z.B. bei einem einschlägigen Geldgeber beantragt werden müssten:

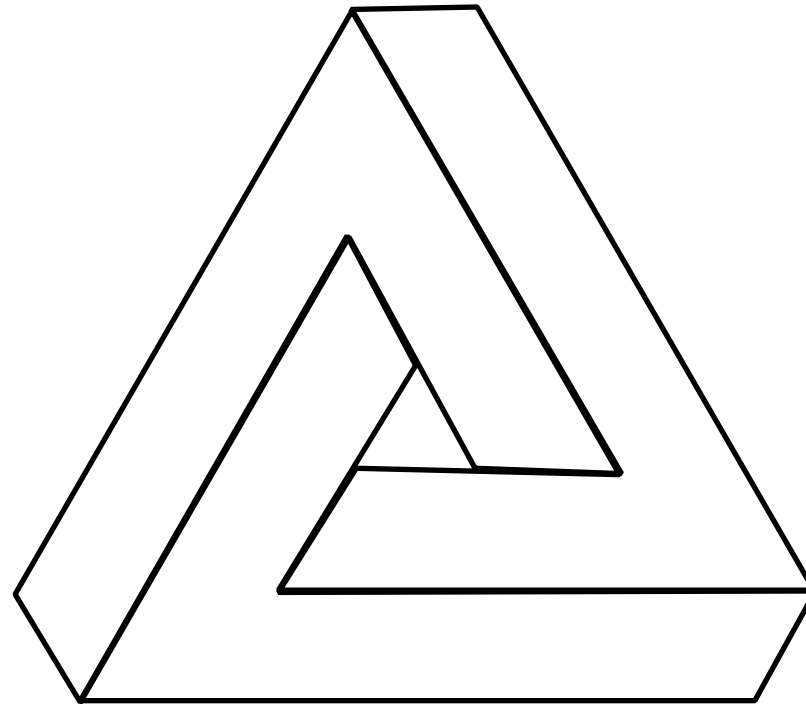
- sowas wie eine Geschäftsstelle für die Zusammenstellung der Daten und die Produktion der Dateien auf CD und zum Runterladen,
- ein Server und Räumlichkeiten sowie
- Personal.

Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Motto

Nichts ist unmöglich!



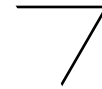
Tumorzentrum Hannover

Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Motto

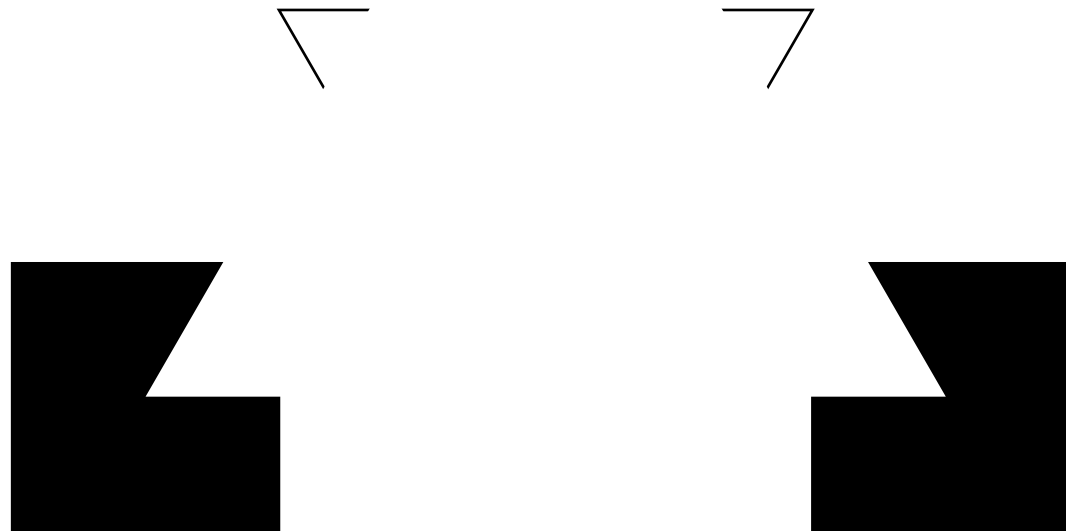
Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Motto



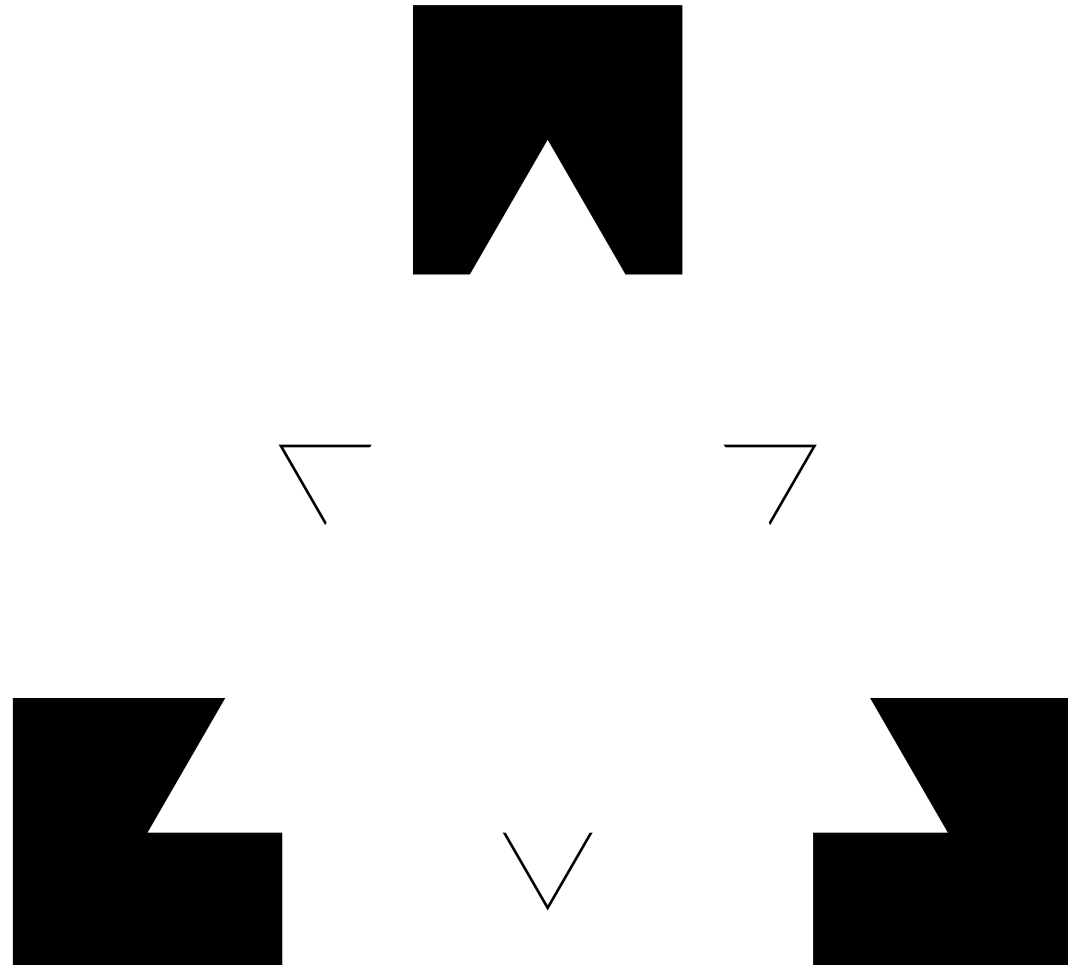
Daten klinischer Krebsregister für die Forschung

Motto



Daten klinischer Krebsregister für die Forschung
Motto

Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile!



<http://www.Tumorzentrum-Hannover.de>

Tumorzentrum Hannover