

Krebsregisterdaten – Impulse für die NAKO Studie

Verena Katzke, Florian Karpa, Rudolf Kaaks

Deutsches Krebsforschungszentrum – DKFZ, Heidelberg

Agenda

1. Was ist die NAKO Gesundheitsstudie?
2. Erfassung von Krebsregisterdaten
3. Ergebnisübersicht der ersten Abgleichungsrunde (Auszüge)
4. Aktuelle Tätigkeiten und Projekte (Fokus: Validierung)
5. Krebsregisterdaten - Impulse für die NAKO Studie

1. Was ist die NAKO Gesundheitsstudie?

- Nationale Kohorte, Langzeit-Bevölkerungsstudie (20-30 Jahre)

- 18 Studienzentren, ca. 205.000 randomisierte TN*,
Alter = 20 - 69 Jahre, Baseline = 2014 - 2019

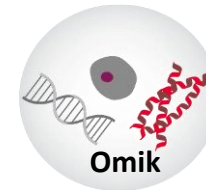


- Volkskrankheiten



- medizinische Untersuchung, Befragung Lebensgewohnheiten

- Welche Faktoren machen krank?



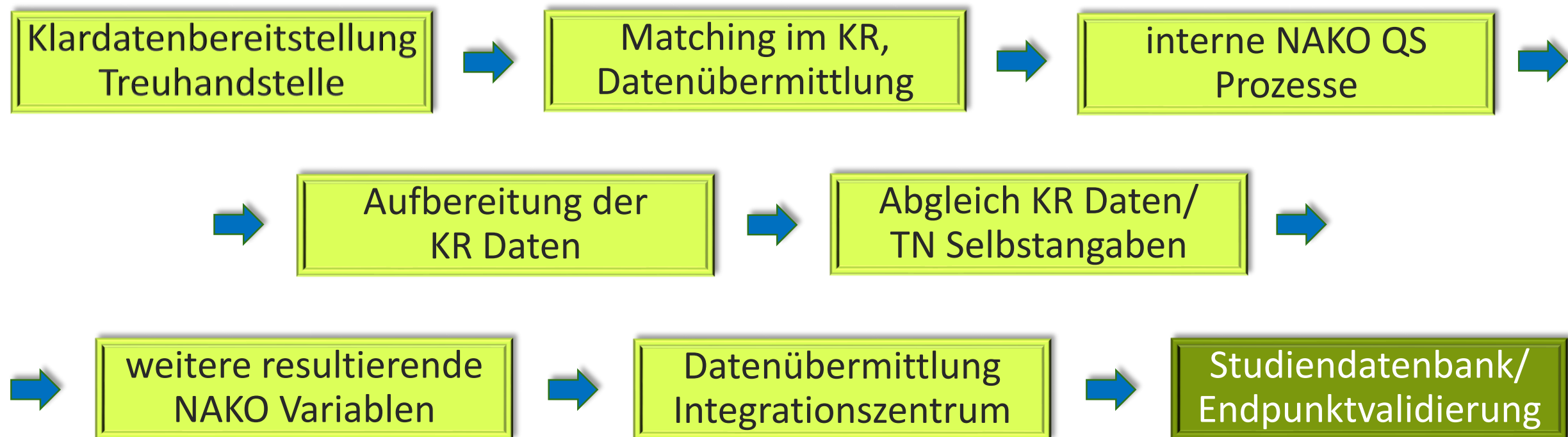
- Beteiligte Institutionen: NAKO e.V., Helmholtz-Gemeinschaft, Universitäten, Leibniz-Gemeinschaft, Bundesministerium für Bildung und Forschung und beteiligte Länder

*TN = Teilnehmer



2. Erfassung von Krebsregisterdaten

- Linkage mit den Krebsregistern (KR) der Länder (n =13) im 2-Jahres-Rhythmus
- epidemiologische (ZfKD; 40 Var.) und klinische (oBDS; 128 Var.) Best-Of-Datensätze

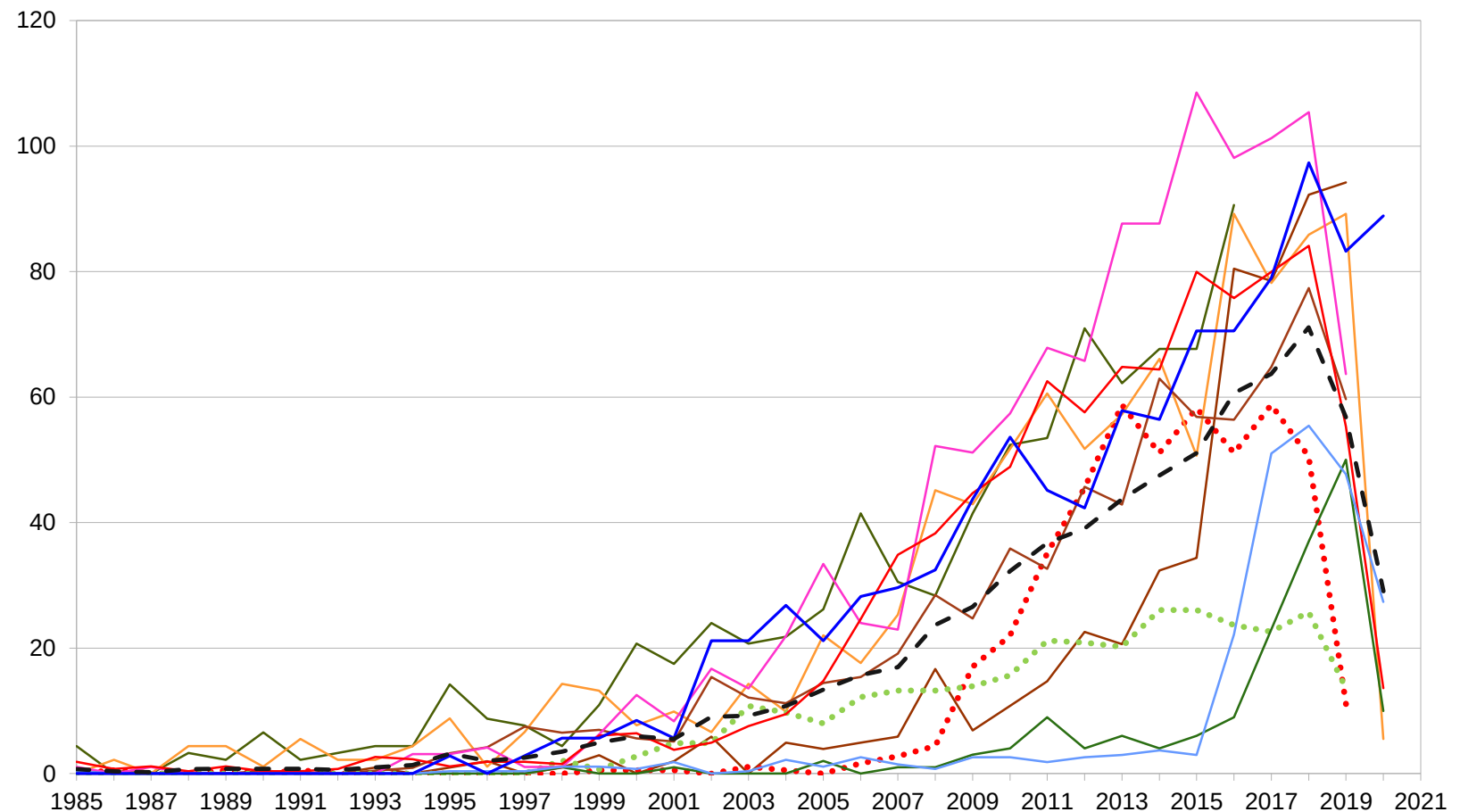


3. Eckdaten der ersten Abgleichungsrunde (2019-2023)

NAKO TN	196.184
Anteil NAKO	96 %
Anteil TN mit EWE*	89 %
KR Abfragen	175.076
Anzahl Tumore	11.032
prävalente Tumore	7.237
inzidente Tumore	3.795
Anzahl TN mit Tumor	9.795
Tumorprävalenz	6 %

* mit gültiger Einwilligungserklärung

Anzahl der übermittelten Fälle nach Diagnosejahr (pro 10000 TN)



3. Anteil prävalente Krebsregister Tumore

49% aller prävalenten Tumore der ersten Abgleichungsrunde sind KR Bestand

- späte KR Gründung, wenig/keine KR Tumore vor Baseline
- Meldeverzögerung im KR, Vollzähligkeit 2-3 Jahre später
- anonymisierte KR Meldung, kein NAKO „Matching“ möglich
- (abweichende) Meldepflicht (C44/D*)

KR

N Tumore = 6141

Gründe

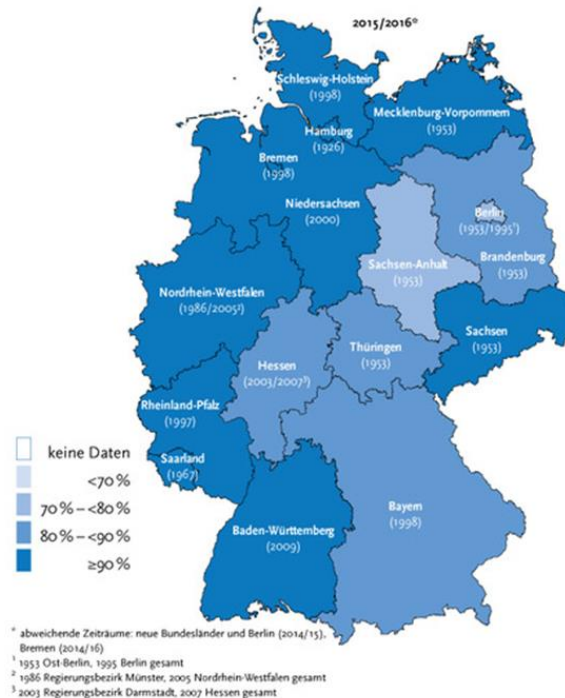
- keine EWE zum Krebsregisterabgleich einzelner NAKO TN
- Falschaussagen der NAKO TN, teilweise nur benigne Formen angegeben (Unwissenheit)

N Tumore = 918

NAKO

3. Vollzähligkeit und Vollständigkeit

ZfKD Schätzung: Vollzähligkeit KR Daten



Quelle <https://www.krebsdaten.de> (2017)

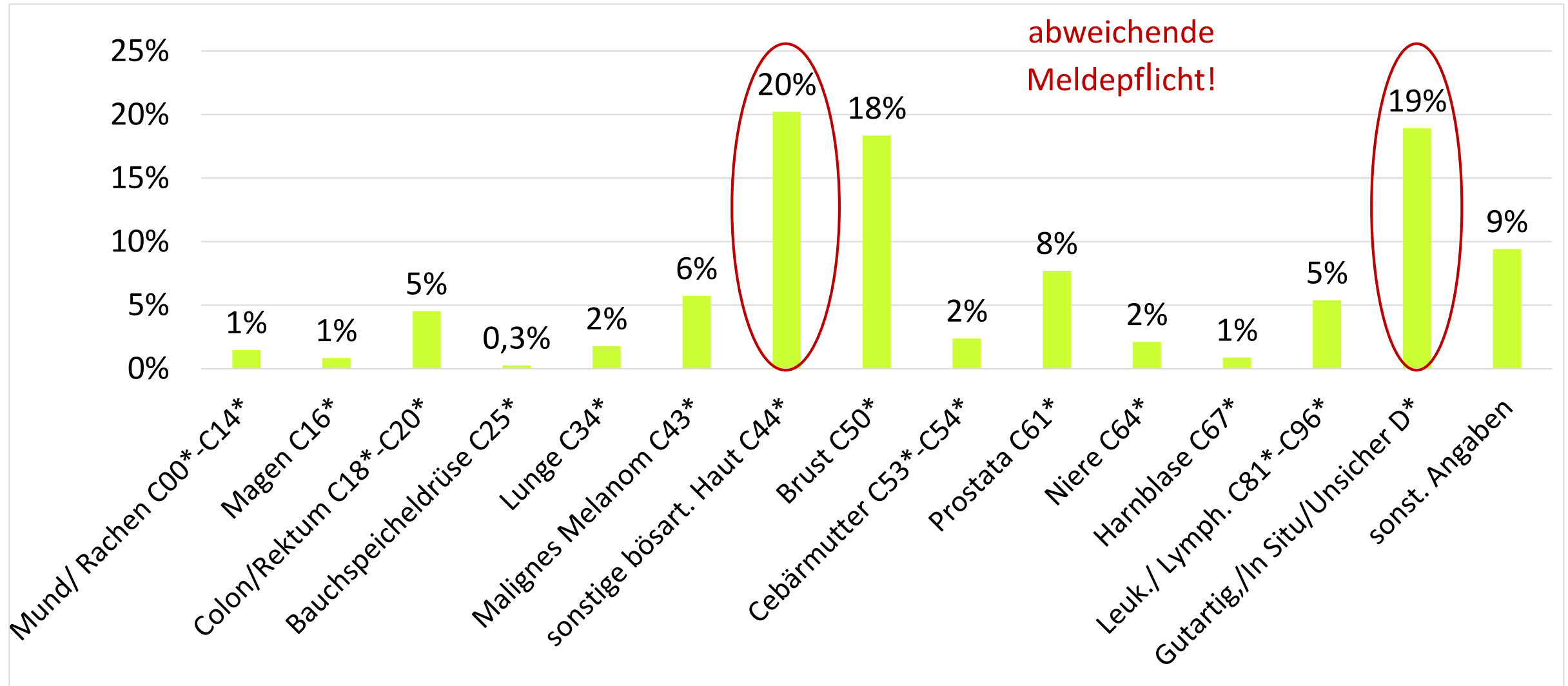
→ ca. 90% der NAKO Tumorfälle sollten über die KR abgleichbar sein, daher sind mind. 10% aktiv zu validieren

NAKO KR Abgleiche: „1. Runde“	Vollständigkeit
Muss-Felder (EPV Minimaldatensatz)	
Primärtumor ICD Kode	100%
Diagnosedatum	100%
Diagnosesicherheit	93%
Seitenlokalisation	79%
Primärtumor Topographie ICD O *	95%
Morphologie Kode *	96%
Kann-Felder	
TNM_T**	66%
TNM_N**	59%
TNM_M**	53%
Früherer Tumor	24%
Todesursache_ICD	54%

* Bezeichnung ggf. ableitbar

** TNM abbildbare Entitäten

3. Verteilung der prävalenten KR-Tumorentitäten (N Tumore = 7.237)



3. Ein- und fünf-Jahres Prävalenz & Inzidenz

ICD-10	Cancer site	N prevalent 5-0 years	N prevalent 1-0 years	N incident 0-1years	N incident 0-5years
C18-C20	Colorectum	173	30	61	179
C22	Liver	5	3	5	17
C25	Pancreas	15	4	14	54
C34	Bronchus, Lung	93	27	49	136
C43	Melanoma	218	43	49	124
C50	Breast	633	84	173	502
C54	Endometrium	54	15	13	56
C56	Ovary	26	6	9	38
C61	Prostate	327	71	98	362
		ca. 2000 TN Angaben ohne KR		Baseline	Schätzung

4. Aktuelle Tätigkeiten und Projekte

- Unterstützung bei der Bereitstellung von **KR Daten** im Transfer Hub, Bericht/Workshop
- Bearbeitung QS Vergleich der Datenquellen Selbstangaben, **KR Daten** mit GKV/PVK Daten
- Bearbeitung und Vereinheitlichung von epidemiologischen **KR Daten** der 2. Abgleichungsrunde (aktuelle KR Datenübermittlungsrate = 50%)
- Konzeptionierung, Vereinheitlichung und Bereitstellung von klinischen **KR Daten**
- Prozessgrundlagen der Endpunktvalidierung mitgestalten (SOP, Softwareansprüche)
- Aktive Validierung mittels Software NEMOS (prävalent ca. 80/10.000 TN)
- Unterstützung der NAKO Tumorgewebebank, beziehen **KR Daten** inklusive Pathomelder

5. Krebsregisterdaten - Impulse für die NAKO Studie

- tumorrelevante Selbstangaben sind allein wissenschaftlich kaum verwertbar
- **KR Daten** ermöglichen eine qualitativ hochwertige Abbildung von Tumorerkrankungen
- **KR Daten** minimieren die aufwendige Validierungsarbeit mittels Arztbriefe/-befragung
- **KR Daten** sind die effizienteste Validierungsquelle bzgl. NAKO TN Selbstangaben

Können auch Krebsregister von der



profitieren?

<https://transfer.nako.de/transfer/index>

NAKO Gesundheitsstudie



Hier stellt die Transferstelle der NAKO Gesundheitsstudie Daten für die wissenschaftliche Nutzung zur Verfügung. Wissenschaftler*innen des deutschsprachigen Raums können entsprechende Nutzungsanträge gemäß den Vorgaben der [Nutzungsordnung](#) stellen. Wir empfehlen Ihnen vor Antragseinreichung das Informationsblatt [TFS-info-03 Informationen zum Nutzungsverfahren](#) zu lesen.

Die Einsicht in das Datenverzeichnis mit Beschreibung der Studienvariablen sowie die Antragstellung erfordern eine [Registrierung](#).

[Datenverzeichnis](#)

Wichtige Informationen

- NAKO-Studienbeschreibung
- TFS-info-03 Informationen zum Nutzungsverfahren
- Nutzungsordnung
- Publikationsordnung
- Übersicht zu Einschränkungskategorien im Datenverzeichnis
- Excel-Auszug aus Datenverzeichnis
- TFS-info-07a Informationen zum 2. MRT-Call
- TFS-info-09a Informationen zur Verwendung von aggregierten Daten
- TFS-info-11 Informationen zur Beantragung einer Zwischenübergabe
- TFS-info-12a Informationen zu Metadaten- und Ergebnisdatenübermittlung

NAKO Pilotveranstaltung GKV/PKV Daten:
NAKO Pilotveranstaltung Krebsregisterdaten:

Mi. 29.11.2023, 11 - 13 Uhr
Do. 30.11.2023, 11 - 13 Uhr

Vielen Dank!

Haben Sie Fragen?

Verena Katzke, Florian Karpa, Rudolf Kaaks

Deutsches Krebsforschungszentrum – DKFZ, Heidelberg

f.karpa@dkfz.de