

Auswertungen klinischer Daten aus den Niederlanden

s.siesling@iknl.nl



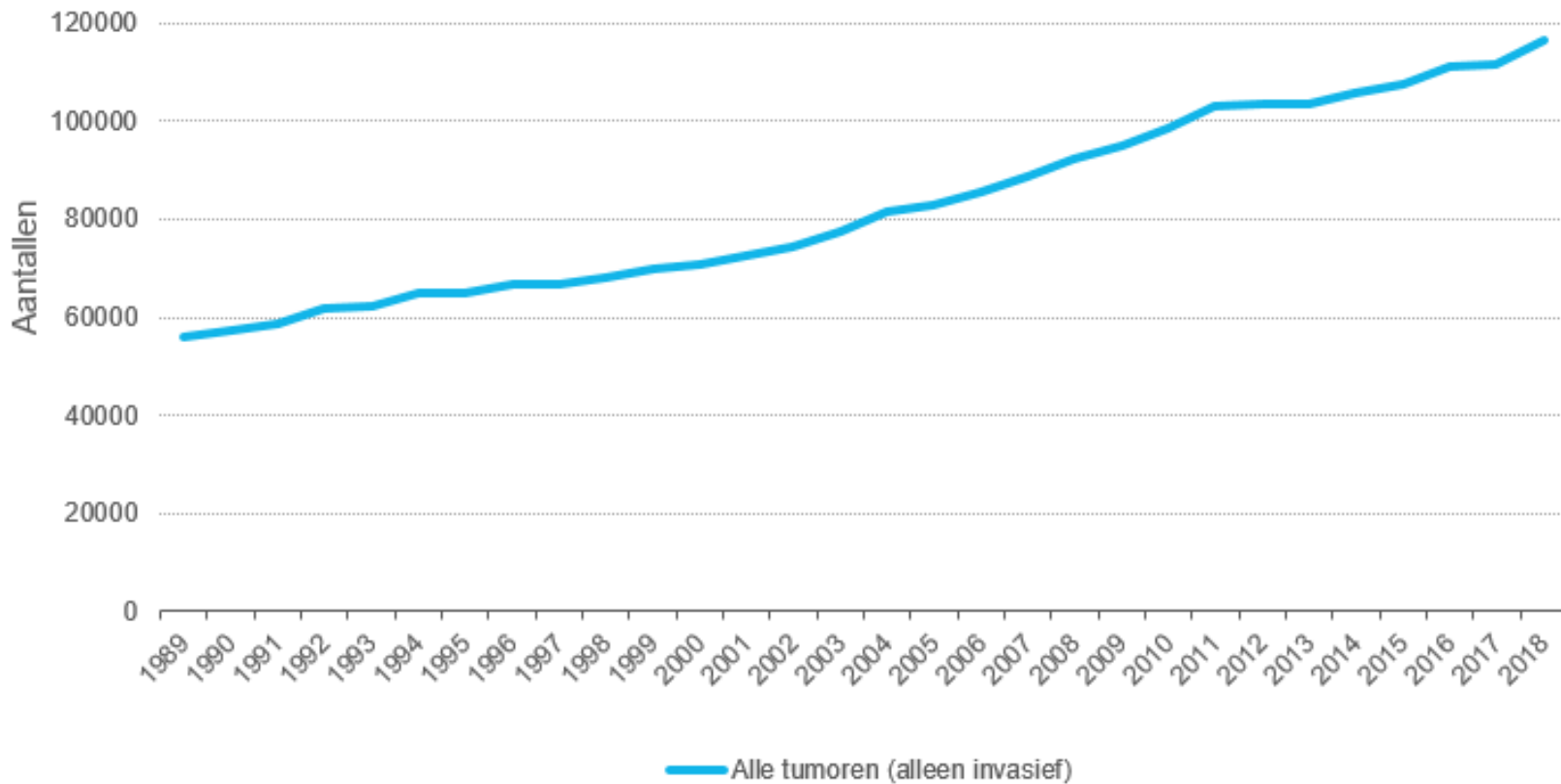
- Verwaltet von der Niederländischen Integralen Krebsorganisation (IKNL), beauftragt vom Ministerium Volksgesundheit
- Seit 1989 nationaler abdeckung
- Verträge mit allen Krankenhauser (90) in den Niederlanden
- Datensammlung, -kodierung und -validierung durch IKNL-Mitarbeiter
- Patienten werden informiert vom Arzt



NKR 30
jaar
Nederlandse Kankerregistratie

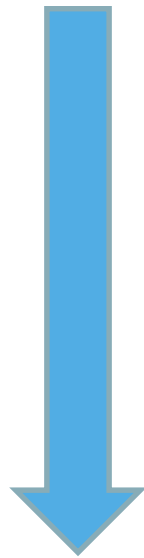
Inzidenzverdoppeling in 30 Jahren

56.000 in 1989 -> 116.000 in 2018



Mission des IKNL

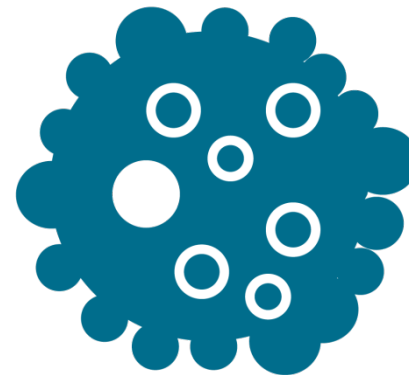
- Die Folgen von Krebs reduzieren



- Wir machen Daten lebendig

NKR: jeder Krebsfall

- Pro Jahr werden 116.000 neue Krebspatienten diagnostiziert
- 450 pro Arbeitstag
- Totale Anzahl an Krebspatienten im NKCR seit 1989: 2.500.000



2,9 Millionen Tumoren

- Gemessen an der Anzahl registrierter Patienten:
 - Das größte krankheisspezifische Register nach SEER (US) und UK Cancer Registry
- Gemessen an der klinischen Relevanz:
 - Umfangreichstes Krebsregister der Welt; die Anzahl der erfassten Variablen hat sich in 25 Jahren vervierfacht

Variablenbeschreibungen online:
iknl.nl/oncologische-zorg/tumorteams

Erfassten Variablen: Brustkrebs



Kein 'Steueridentifikationsnummer'
Patientnummer oder Name/Geburstdaten
nur für Verknüpfungen

Mammacarcinoom

Laatste update: maandag 23 september 2019

Itemset	1989-2004	2005-2010	2011-heden
Patiëntgegevens			
Leeftijd bij diagnose	✓	✓	✓
Geslacht	✓	✓	✓
Land van geboorte	✓	✓	✓
Performance status			✓
Menopauzale status			✓
Zwangerschap ten tijde van diagnose			✓ (vanaf 2018)
Eerdere tumor (aan mamma of elders)	✓	✓	✓
Reden voor diagnostiek			✓
DNA onderzoek verricht			✓ (vanaf 2014)
Co-morbiditeit bij diagnose	✓ (regionaal)	✓ (regionaal)	✓ (regionaal)
Sociaal economische status (op basis van viercijferige postcode)	✓	✓	✓
Brongegevens			
Instelling van diagnose	✓	✓	✓
Instelling van behandeling		✓	✓
Patiëntnummer	✓	✓	✓
Specialisme	✓ (vanaf 2003)	✓	✓

Erfassten Variablen: Brustkrebs

Itemset	1989-2004	2005-2010	2011-heden
Tumorgegevens			
Datum van diagnose ('incidentiedatum')	✓	✓	✓
Basis voor diagnose	✓	✓	✓
Topografie (lokalisatie)	✓	✓	✓
Topografie (sublokalisatie)	✓	✓	✓
Lateralisatie	✓	✓	✓
Morfologie	✓	✓	✓
Tumorgedrag	✓	✓	✓
Differentiatiegraad/celtype	✓	✓	✓
TNM stadium (klinisch en pathologisch)	✓	✓	✓
Lokalisatie metastasen bij diagnose	✓	✓	✓
Lymfeklieren onderzocht/positief	✓	✓	✓
Oestrogeenreceptor*		✓	✓
Progesteronreceptor*		✓	✓
Her2-neu		✓	✓
Her2-neu techniek		✓	✓
Tumorgrootte		✓	✓
DCIS component			✓

Erfassten Variablen: Brustkrebs

Itemset	1989-2004	2005-2010	2011-heden
Diagnostische gegevens			
Palpabiliteit			✓
BIRADS classificatie			✓
Multifocaliteit		✓	✓
Moleculaire diagnostiek (mammaprint, oncotype dx)			✓
Echogeleide punctie/biopsie in oksel (uitslag, instelling)			✓ (vanaf 2014)
MDO (pre- en post behandeling + datum)			✓
1 ^o consult ziekenhuis (datum)			✓
1e consult radiotherapeut bij neoadjuvant (datum)			✓
1 ^o consult plastisch chirurg bij amputatie (datum)			
1 ^o consult specialist in tweede ziekenhuis bij verwijzing (datum)			✓
MRI (datum)			✓
Lokalisatieprocedure			✓ (vanaf 2013)
Schildwachtklierprocedure (datum + uitslag)			✓
MARI (datum + uitslag)			✓ (vanaf 2015)

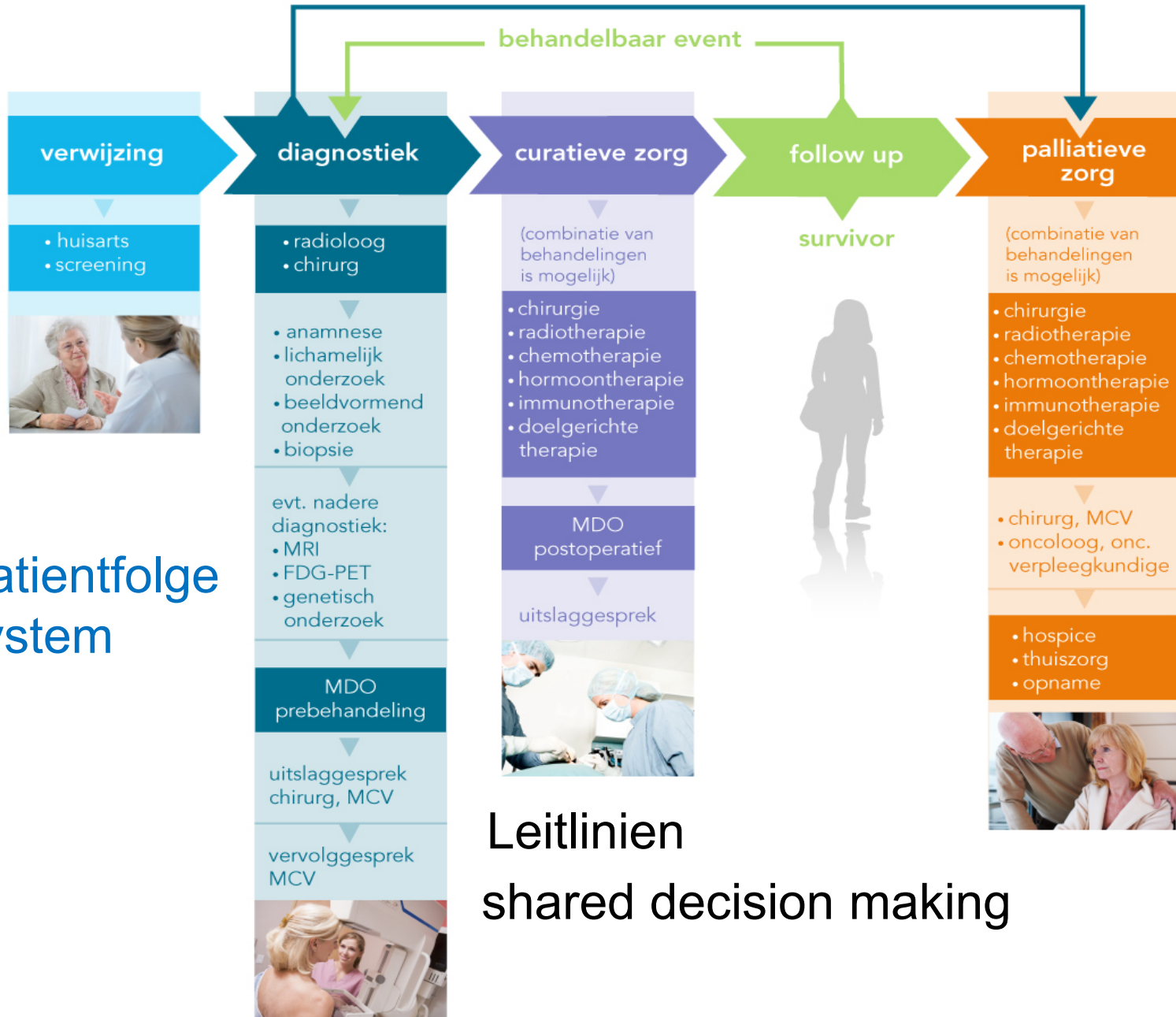
Erfassten Variabelen: Brustkrebs

Itemset	1989-2004	2005-2010	2011-heden
Chirurgie (ja/nee)	✓	✓	✓
Soort chirurgische ingreep	✓	✓	✓
Datum van chirurgie		✓	✓
Ontslagdatum van chirurgie			✓
Tumorresidu (microscopisch/macroscopisch)		✓	✓
Radicaliteit (invasief + evt DCIS component)			✓
Directe reconstructie (type)			✓ (vanaf 2014)
Chemotherapie (ja/nee)	✓	✓	✓
Soort chemotherapie (anthracycline/taxaan)			✓
Startdatum van chemotherapie			✓
Stopdatum van chemotherapie			✓
Aantal kuren			✓ (vanaf 2015)
Schema/middel			✓ (vanaf 2018)
Hormonale therapie (ja/nee)	✓	✓	✓
Soort hormonale therapie			✓
Startdatum van hormonale therapie			✓
Doelgerichte therapie (ja/nee)		✓	✓
Soort doelgerichte therapie			✓
Startdatum van doelgerichte therapie			✓
Stopdatum van doelgerichte therapie			✓
Radiotherapie (ja/nee)	✓	✓	✓
Soort radiotherapie			✓
Doelgebieden (thoraxwand/oksel)			✓
Startdatum radiotherapie			✓
Stopdatum radiotherapie			✓ (vanaf 2017)
Reden geen radiotherapie (alleen na borstsparend)			✓ (vanaf 2017)

Erfassten Variabelen: Brustkrebs

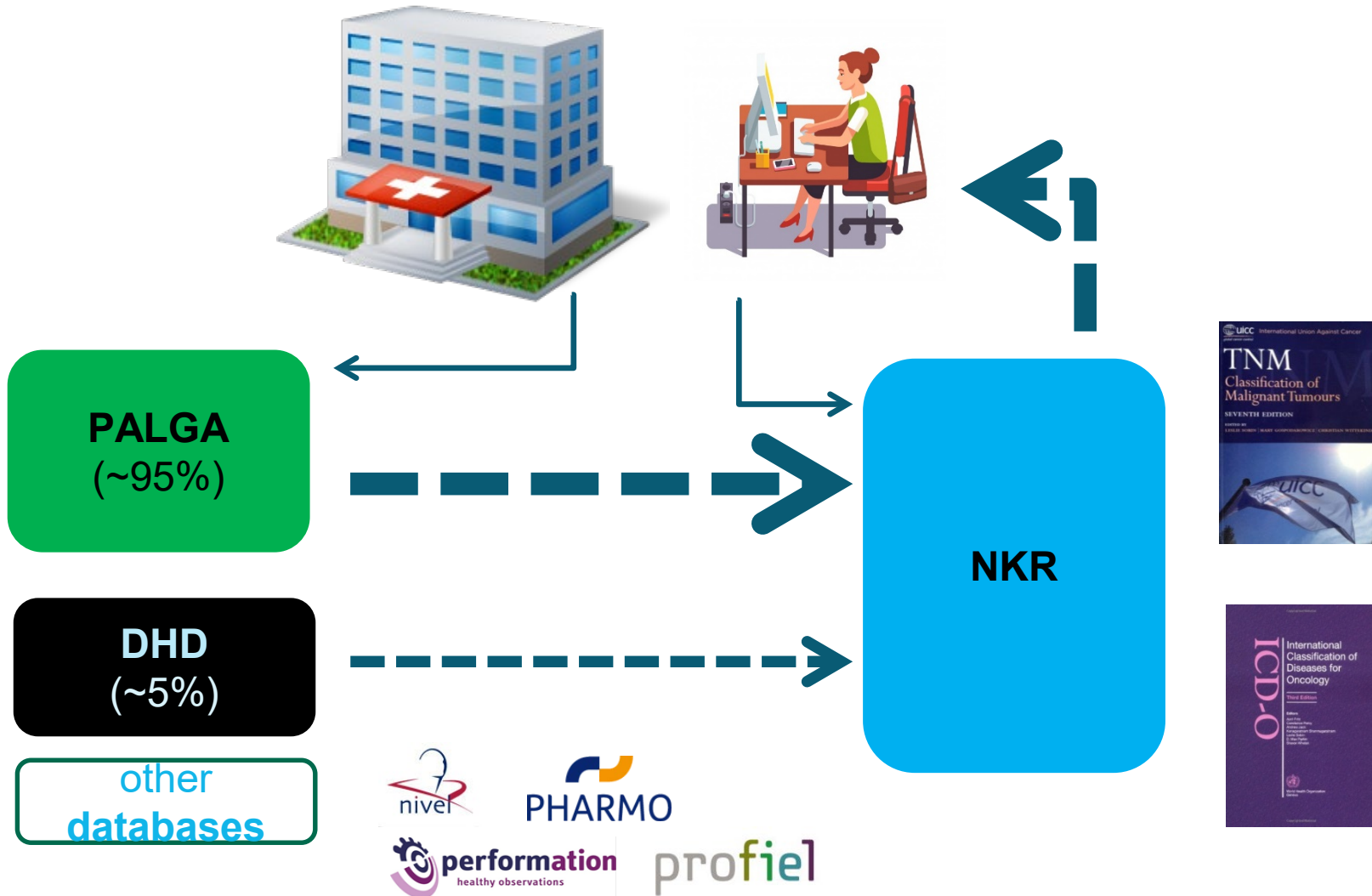
Itemset	1989-2004	2005-2010	2011-heden
Vitale status	✓	✓	✓
Overlijdensdatum/laatste contactdatum/emigratiedatum	✓	✓	✓
Recidieven binnen 5 jaar na diagnose**	✓ (vanaf 2003)	✓ (t/m 2008)	✓ (alleen Q1 2012)
Datum van diagnose ('incidentiedatum')	✓	✓	✓
Basis voor diagnose			✓
Reden voor diagnostiek			✓
Soort recidief (lokaal, regionaal, metastase)	✓	✓	✓
Tumorgedrag (invasief of in situ)	✓	✓	✓
Lokalisatie lokaal of regionaal recidief			✓
Lokalisatie metastasen	✓	✓	✓
Lymfeklieren onderzocht/positief			✓
Receptorstatus (ER/PR/HER2)			✓
Tumorgrootte lokaal recidief			✓
Lokalisatieprocedure bij niet-palpabele tumoren			✓
Schildwachtklierprocedure (datum + uitslag)			✓
MARI (datum + uitslag)			✓
Behandelgegevens (items conform hierboven)	✓	✓	✓
Recidieven binnen 10 jaar na diagnose**	✓ (alleen 2003)	✓ (alleen 2005)	
Datum van diagnose ('incidentiedatum')	✓	✓	
Basis voor diagnose		✓	
Reden voor diagnostiek		✓	
Soort recidief (lokaal, regionaal, metastase)	✓	✓	
Tumorgedrag (invasief of in situ)	✓	✓	
Lokalisatie lokaal of regionaal recidief	✓	✓	
Lokalisatie metastasen	✓	✓	
Behandelgegevens (items conform hierboven)	✓	✓	

Patientfolge system



Leitlinien
shared decision making

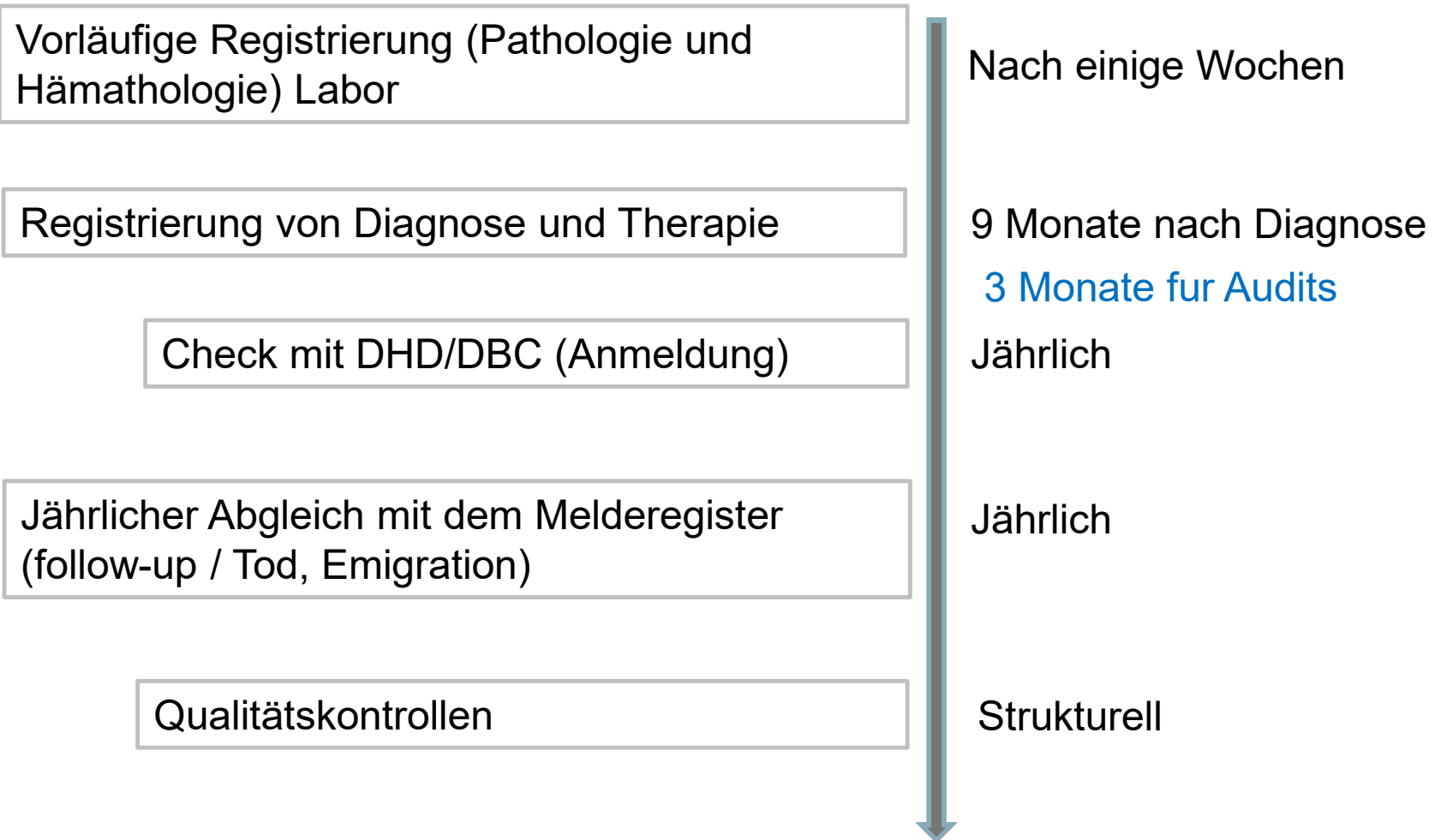
Workflow NKR



NKR Dateneintrag



Timepath workflow



* More often specific per tumourtype and length of the 'standard' treatment

Perspektive für Datennutzung

Bevölkerung



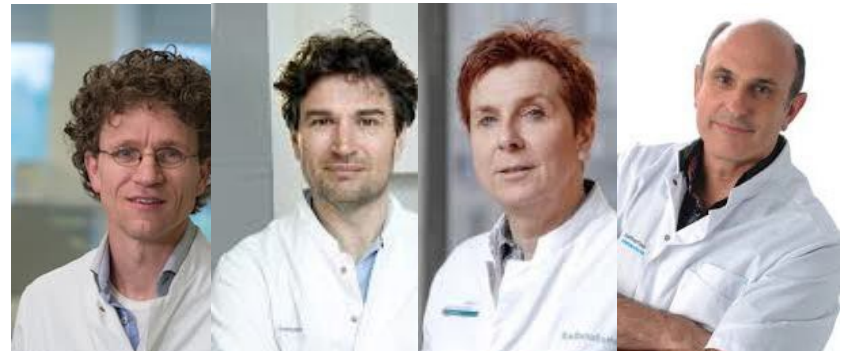
Patient



Politik



Versorger



Verschiedener Perspektive, verschiedene Fragen

Bevölkerung



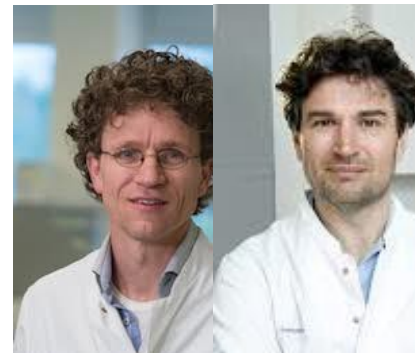
Patient



Politik



Versorger



Verschiedener Perspektive, verschiedene Fragen

Bevölkerung



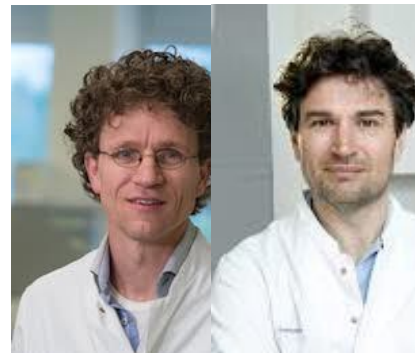
Patient



Politici



Wetenschapsverzorger



KNKR



- Kann ich mich gegen Krebs wehren durch ...
 - Sport? Essen? Pillen, Impfungen, Cremes?
- Wie groß ist die Chance, dass ich Krebs bekomme und dass ich daran sterben werde?
- Muss ich mich auf Krebs testen lassen?
- Gibt es immer mehr Krebs?
- Bekomme ich Krebs durch...

Essen? Trinken? Meine Umwelt? Rauchen? Die Sonne? Meine Arbeit?
Fussbal?



Granulat von Autoreifen



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Achtergrondinformatie leukemie en lymfklierkanker
Deelrapportage leukemie en lymfklierkanker

A. van Leeuwenhoeklaan 9
3721 MA Bilthoven
Postbus 1
3720 BA Bilthoven



- Welche Behandlung/ Krankenhaus ist das beste für mich?
- Werde ich die Behandlung überleben?
- Wenn ich meinen Krebs überlebe, was kommt danach?
- Wo finde ich Auskünst und Leidensgenossen?



10 year survival after breast-conserving surgery plus radiotherapy compared with mastectomy in early breast cancer in the Netherlands: a population-based study

Marissa C van Maaren, Linda de Munck, Geertruida H de Bock, Jan J Jobsen, Thijs van Dalen, Sabine C Linn, Philip Poortmans, Luc J A Strobbe*, Sabine Siesling*

Eine Behandlung wählen

Summary

Background Investigators of registry-based studies report improved survival for breast-conserving surgery plus radiotherapy compared with mastectomy in early breast cancer. As these studies did not present long-term overall and breast cancer-specific survival, the effect of breast-conserving surgery plus radiotherapy might be overestimated. In this study, we aimed to evaluate 10 year overall and breast cancer-specific survival after breast-conserving surgery plus radiotherapy compared with mastectomy in Dutch women with early breast cancer.

Methods In this population-based study, we selected all women from the Netherlands Cancer Registry diagnosed with primary, invasive, stage T1–2, N0–1, M0 breast cancer between Jan 1, 2000, and Dec 31, 2004, given either breast-conserving surgery plus radiotherapy or mastectomy, irrespective of axillary staging or dissection or use of adjuvant systemic therapy. Primary outcomes were 10 year overall survival in the entire cohort and breast cancer-specific survival in a representative subcohort of patients diagnosed in 2003 with characteristics similar to the entire cohort. We estimated breast cancer-specific survival by calculating distant metastasis-free and relative survival for every tumour and model category. We did multivariable Cox proportional hazard analysis to estimate hazard ratios (HRs) for overall and breast cancer-specific survival and relative mortality ratios using life table analysis.

Dieselbe Uberlebung

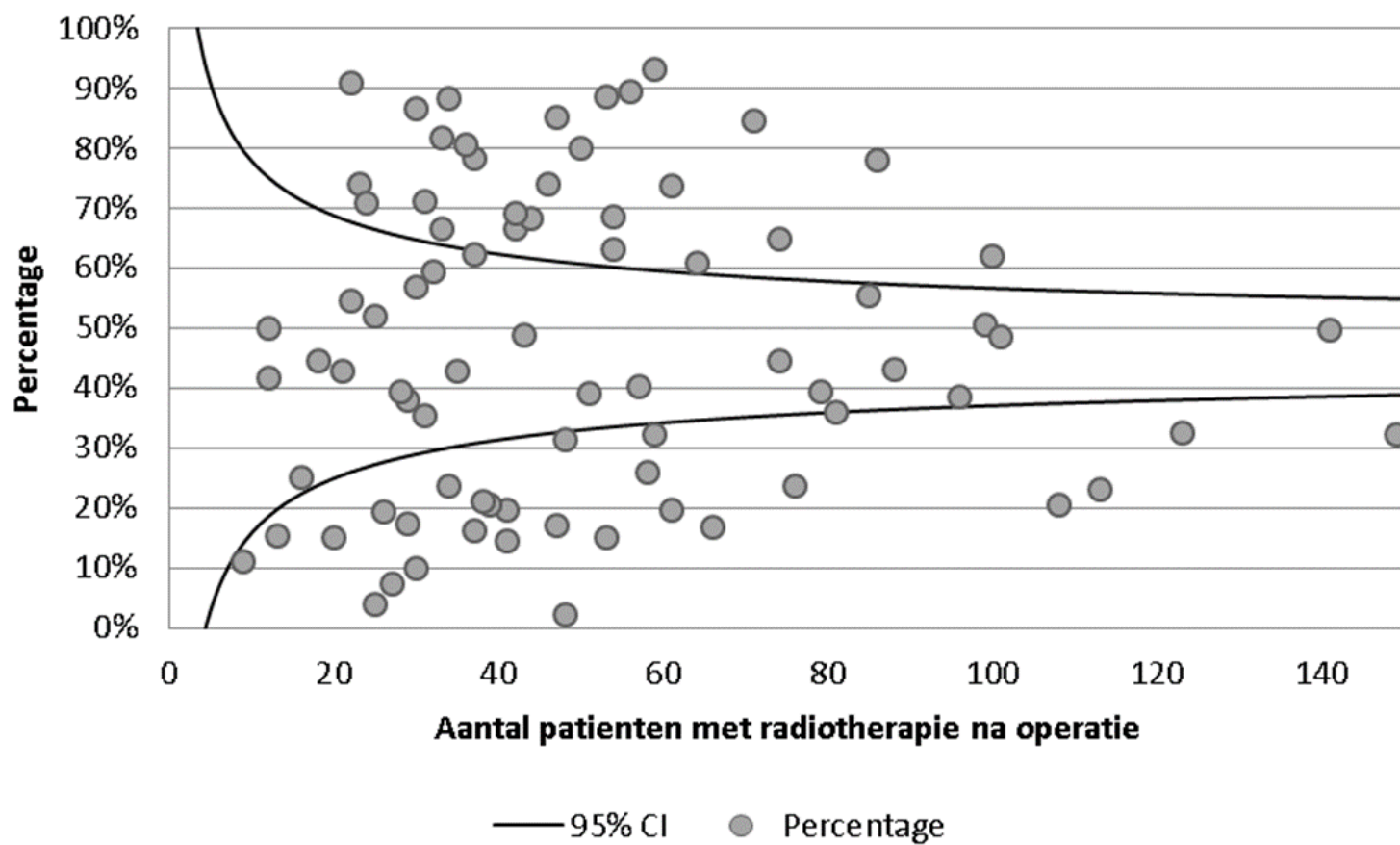
Findings Of the 37 207 patients included in this study, 21 734 (58%) received breast-conserving surgery plus radiotherapy and 15 473 (42%) received mastectomy. The 2003 representative subcohort consisted of 7552 (20%) patients, of whom 4647 (62%) received breast-conserving surgery plus radiotherapy and 2905 (38%) received

subgroup only, indicating a possible role of confounding by severity. These results suggest that breast-conserving surgery plus radiotherapy is at least equivalent to mastectomy with respect to overall survival and may influence treatment decision making for patients with early breast cancer.

[0.04–0.21], $p=0.005$) and in the T1N0 subgroup (adjusted 0.00 [0.42–0.05], $p=0.004$) compared with mastectomy.

Interpretation Adjusting for confounding variables, breast-conserving surgery plus radiotherapy showed improved 10 year overall and relative survival compared with mastectomy in early breast cancer, but 10 year distant metastasis-free survival was improved with breast-conserving surgery plus radiotherapy compared with mastectomy in the T1N0 subgroup only, indicating a possible role of confounding by severity. These results suggest that breast-conserving surgery plus radiotherapy is at least equivalent to mastectomy with respect to overall survival and may influence treatment decision making for patients with early breast cancer.

Indicator 17a Radiotherapie binnen 5 weken na operatie (OKD)





Vergelijk ziekenhuizen

[▶ Steun ons](#)raal
ercentrum
erland[Home](#) [Vergelijk ziekenhuizen](#) [Meer informatie](#)

Monitor borstkankerszorg: vergelijker

Hier vind je het vergelijkingsoverzicht van de ziekenhuizen die je hebt geselecteerd. Het overzicht is bedoeld om je inzicht te geven in de verschillen die er zijn tussen ziekenhuizen voor wat betreft de aangeboden zorg en patiëntervaringen. Klik op de plusjes om het informatiemenu uit te klappen. Als je op de naam van het ziekenhuis of op 'bekijken' klikt, ga je naar de detailinformatie over dat ziekenhuis.

[◀ Terug naar resultaten](#)Medisch Spectrum Twente (MST), loc.
Enschede[▶ Bekijken](#)Koningsplein 1
7512 KZ Enschede

Isala, loc. Zwolle

[▶ Bekijken](#)Dokter van Heesweg 2
8025 AB Zwolle**kwartier na de aangesproken tijd werden geholpen** ⓘ**Behandeling****Mediane wachttijd tussen diagnose en operatie (zonder directe reconstructie)** ⓘ

25

30

Mediane wachttijd tussen diagnose en operatie (met directe reconstructie) ⓘ

29

43

Mediane wachttijd tussen diagnose en start chemotherapie ⓘ

30

27

% patiënten met achtergebleven kankerweefsel na borstsparende operatie invasief mammacarcinoom (norm max.15%) ⓘ

1%

1%

Mogelijkheid gelijktijdig uitvoeren borstamputatie en reconstructie (directe reconstructie) ⓘ

Ja

Ja

**% patiënten dat een borstcontour heeft**

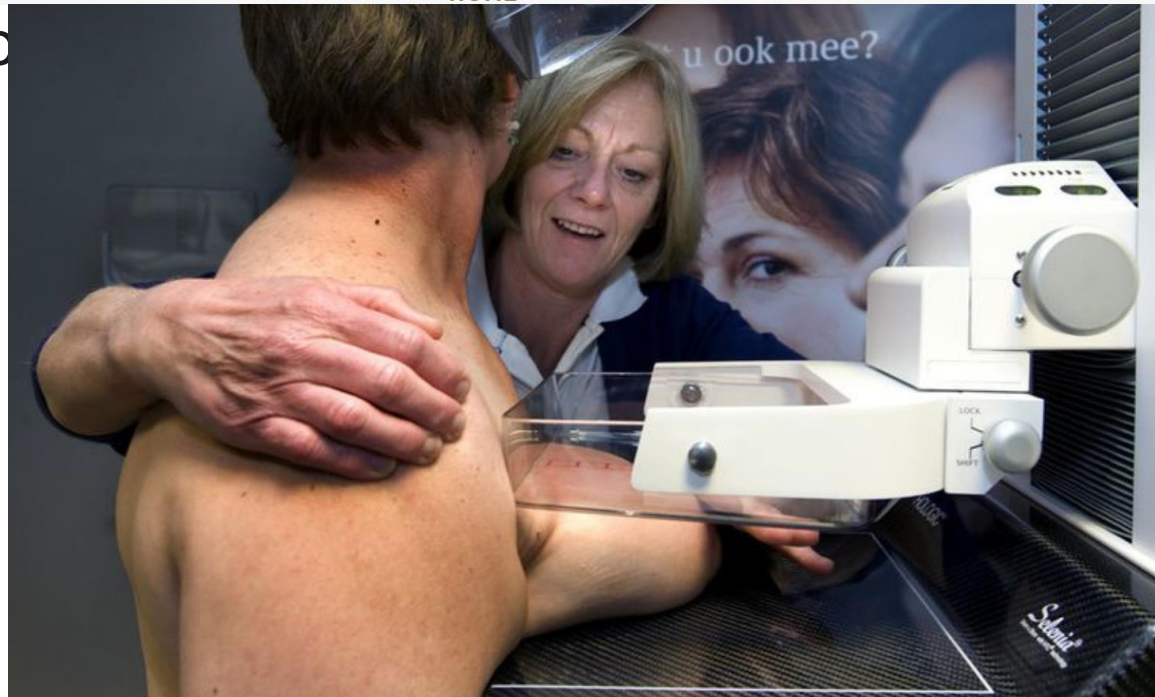
66%

71%

Vrouwen die borstkanker hebben gehad kunnen nu eindelijk een hypotheek krijgen

HOME

Berücksichtigung der Überlebenschancen bei Hypothekenanfragen



▲ Een vrouw laat een mammografie maken van haar borsten in de onderzoekseenheid van de Stichting Bevolkingsonderzoek Borstkanker in Rotterdam. © anp

Vrouwen die borstkanker overleven krijgen een grotere kans om bijvoorbeeld een hypotheek te krijgen. Nu zijn ze vaak tienduizenden euro's duurder uit.



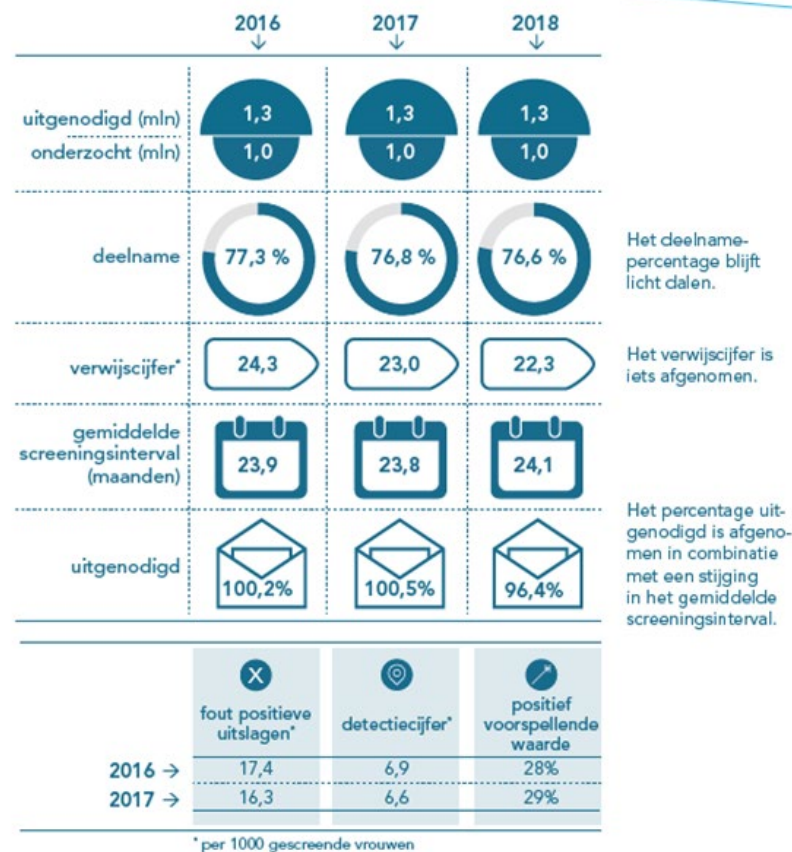
- Was ist der Stand der Dinge bei der Volkserkrankung Nummer Eins?
- Ist unsere Präventionspolitik wirksam?
- Ist die Organisation der Versorgung optimal?
- Ist die Versorgung zugänglich für jeden?
- Ist die Versorgung erschwinglich und kostengünstig?

Jetzt und in die Zukunft, lokal, regional und national



monitor bevolkingsonderzoek borstkanker 2017/2018

juni 2019



www.iknl.nl

oder

www.rivm.nl



De tabellen uit deze monitor zijn terug te vinden op: www.iknl.nl/borstkankermonitor
www.rivm.nl/monitoring-evaluatie-bevolkingsonderzoek-borstkanker

Het bevolkingsonderzoek wordt geregisseerd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)



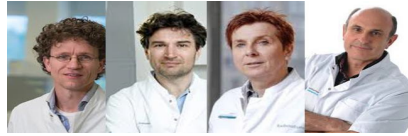
European Journal of
Haematology



Original Article

A cost-effectiveness analysis of real-world treatment for elderly patients with multiple myeloma using a full disease model

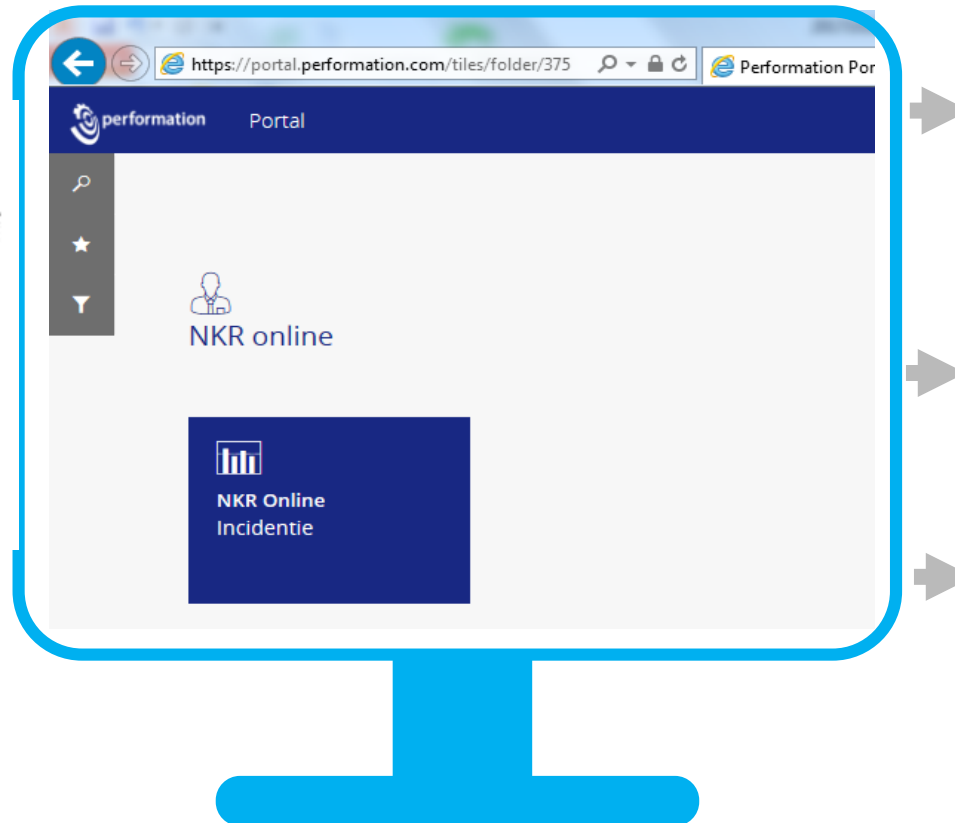
Hedwig M. Blommestein, Silvia G. R. Verelst, Saskia de Groot, Peter C. Huijgens, Pieter Sonneveld, Carin A. Uyl-de Groot, ... [See fewer authors](#) ^



- Was mache ich und was macht mein Nachbar?
- Wie ist unsere Qualität?
- Ist die Organisation der Versorgung optimal?
- Was ist die beste Behandlung für diesen Patienten?
Wie kann ich zusammen mit meinem Patienten die
am besten passende Behandlung wählen?
- Was sind Spätfolgen meiner Behandlung?

NKR online

NKR online



NKR online

NKR online

NKR

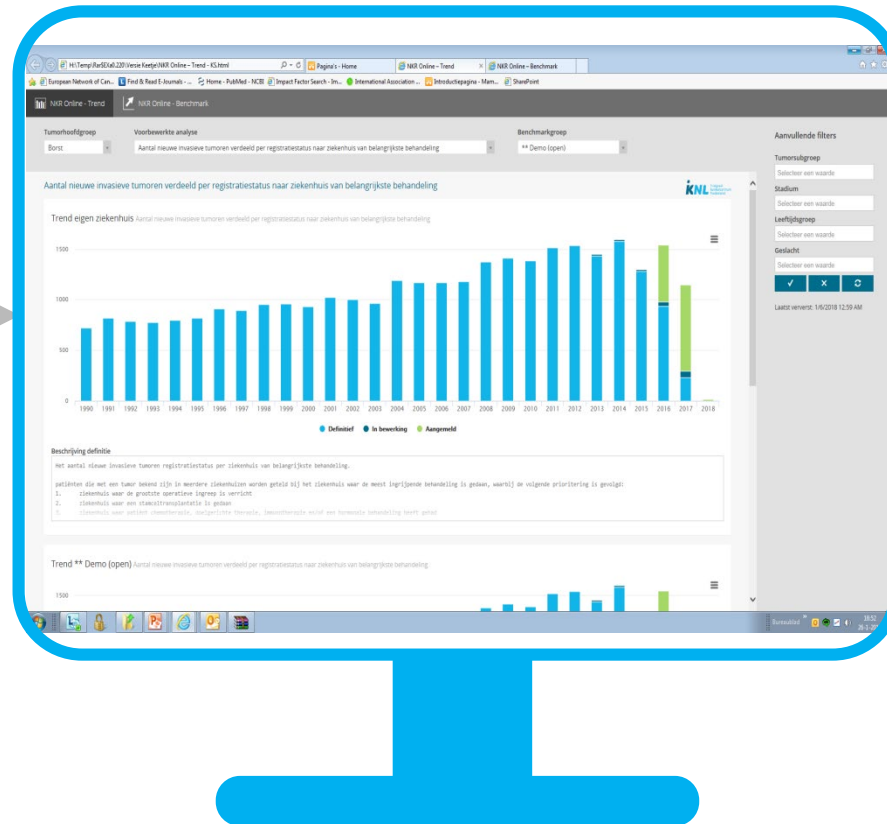
Patiënt: #3%3416AA, (01-12-1973)

Diagnose Borstkanker


TNM cT3a cN1 cM0


Morfologie Tubuloductal G3

Receptor ER+ PR- HER2+



Patientenzahlen im eigenen Krankenhaus

 NKR Online - Trend

 NKR Online - Benchmark

Tumorhoofdgroep

Borst

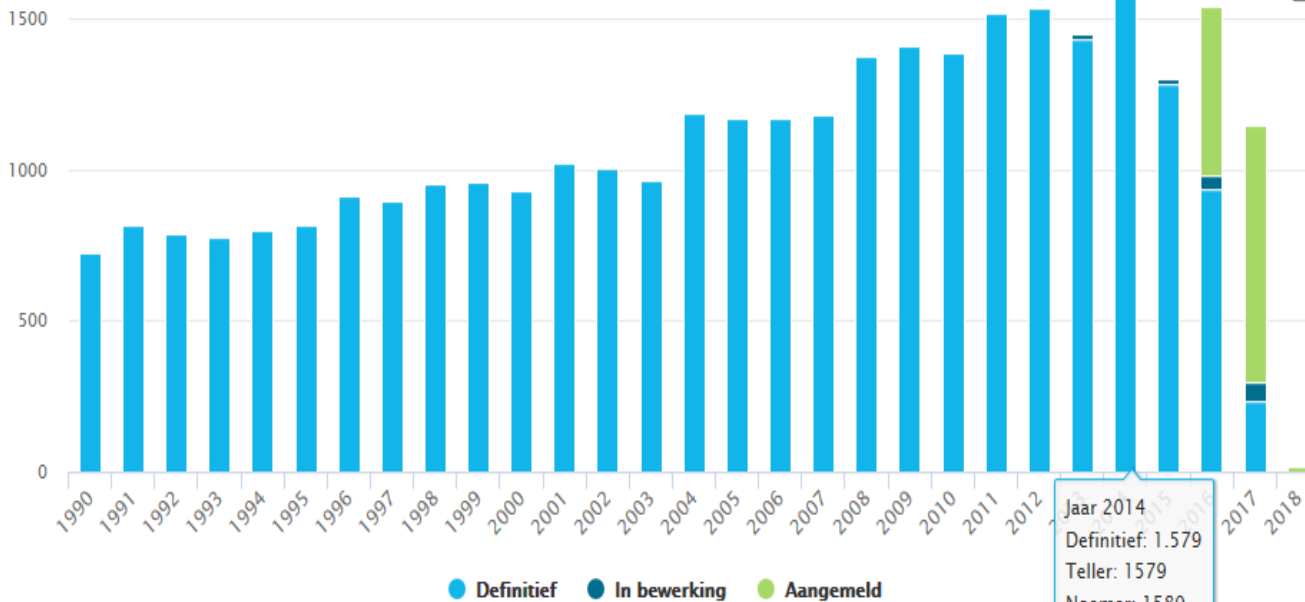
Vorbewerkte analyse

Aantal nieuwe invasieve tumoren verdeeld per registratiestatus naar ziekenhuis van belangrijkste behandeling

Aantal nieuwe invasieve tumoren verdeeld per registratiestatus naar ziekenhuis van belangrijkste behandeling



Trend eigen ziekenhuis Aantal nieuwe invasieve tumoren verdeeld per registratiestatus naar ziekenhuis van belangrijkste behandeling



Jaar 2014
 Definitief: 1.579
 Teller: 1579
 Noemer: 1580

Aanvullende filters

Tumorsubgroep

Selecteer een waarde

Stadium

Selecteer een waarde

Leeftijdsgroep

Selecteer een waarde

Geslacht

Selecteer een waarde

Laatst ververst: 1/6/2018 12:59 AM

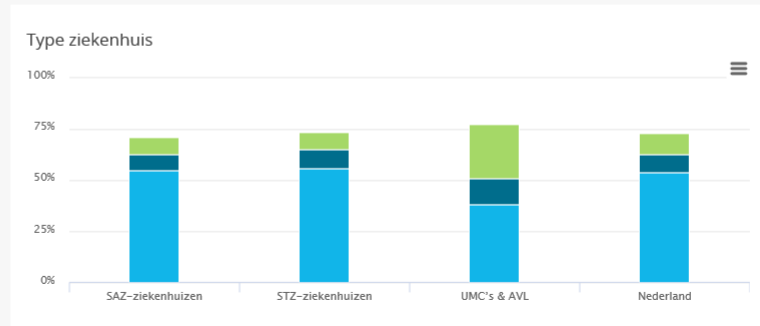
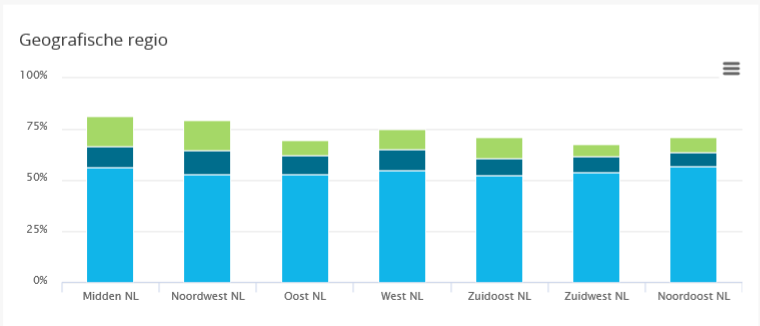
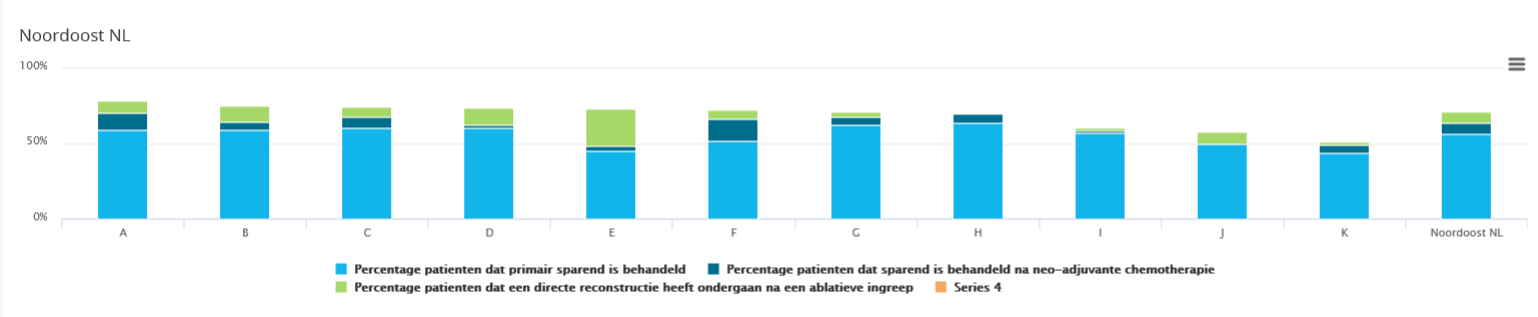
Regionale Ebene



Beispielregion

Tumorhoofdgroep: V Borst
 Ziekenhuisgroep: Noordoost NL
 Voorbewerkte analyse: Percentage patiënten dat een borstcontour heeft behouden na operatieve behandeling voor invasief M0 mammacarc...

Percentage patiënten dat een borstcontour heeft behouden na operatieve behandeling voor invasief M0 mammacarcinoom naar ziekenhuis van resectie - NBCA2017 - 8



Filters

- Autorisatie**: IKNL presentatiemodus
- Eigen ziekenhuis**: ** Demo 1
- Tumorsubgroep**: Alle tumorsubgroepen
- Stadium**: Alle stadia
- Leeftijdsgroep**: Alle leeftijdsgroepen
- Geslacht**: Alle geslachten
- Jaar**: 2016

Namen nur mit züstimmung vom Krankenhaus

best passender Behandlung?

Prediction model INFLUENCE

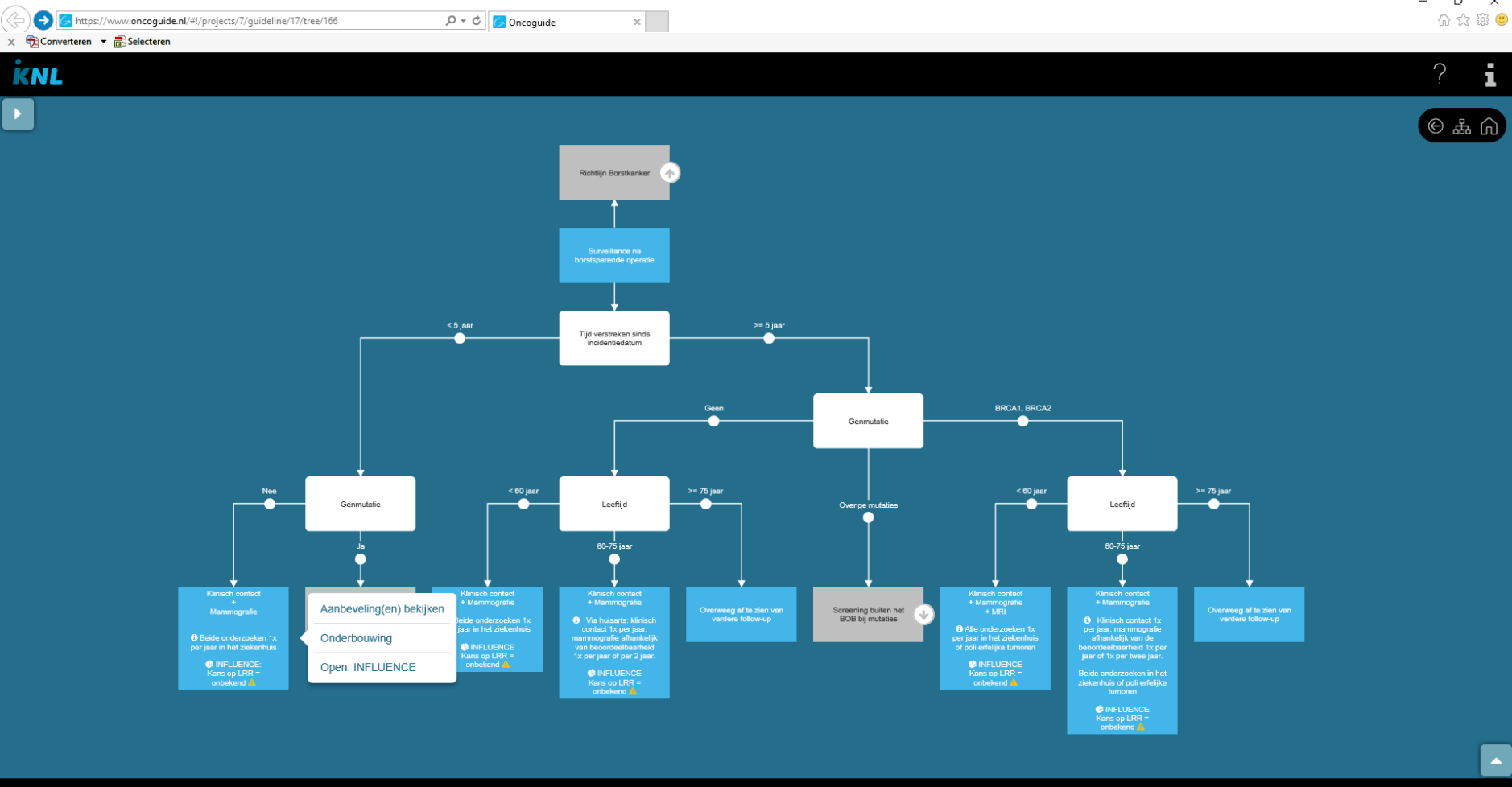
The screenshot shows a web browser window with the URL "INFLUENCE: Five-year loco...". The page features the EVIDENCIO logo and a navigation menu with items: Modellen, Per Specialisme, Diensten, Nieuws, Over, Contact, and Registreer. A search bar contains the text "Zoek op Titel, Auteur, MeSH, Onderzoekers ...". A yellow notification box states: "Door onze site te gebruiken, gaat u akkoord met ons gebruik van cookies, onze Terms & Conditions en Privacy Policy." with a "Sluiten" button. The main content area displays the title "INFLUENCE: FIVE-YEAR LOCOREGIONAL RECURRENCE RISK IN BREAST CANCER PATIENTS" and a description: "Calculates the 5-year risk for locoregional recurrence (LRR) in breast cancer patient (c-index: 0.71)". The authors listed are: Annetiek Witteveen, Ingrid M. Vliegen, Gabe S. Sonke, Joost M. Klaase, Maarten J. IJzerman, Sabine Siesling. Below the authors are tabs for "Algemene informatie", "Studiekenmerken", "Bestanden & Referenties", and "Validaties", with a three-star rating. The central result box states: "The five year risk of a locoregional recurrence is: 1.91%" with a link "Zie onderstaande details.". Below this are several input sections for patient characteristics:

- Age** (Age in years): <50, 50-59, 60-69 (selected), >70
- Tumor size** (Tumor size in centimeters): <2cm, >2-5cm (selected), >5cm
- Nodal involvement** (Number of lymph nodes involved): 0, 1-3, >3 (selected)
- Differentiation** (Grade of differentiation): Grade I, Grade II (selected), Grade III
- ER status** (Estrogen receptor status): Negative, Positive (selected)
- PR status** (Progesteron receptor status): Negative (selected), Positive
- Multifocality**: No, Yes (selected)

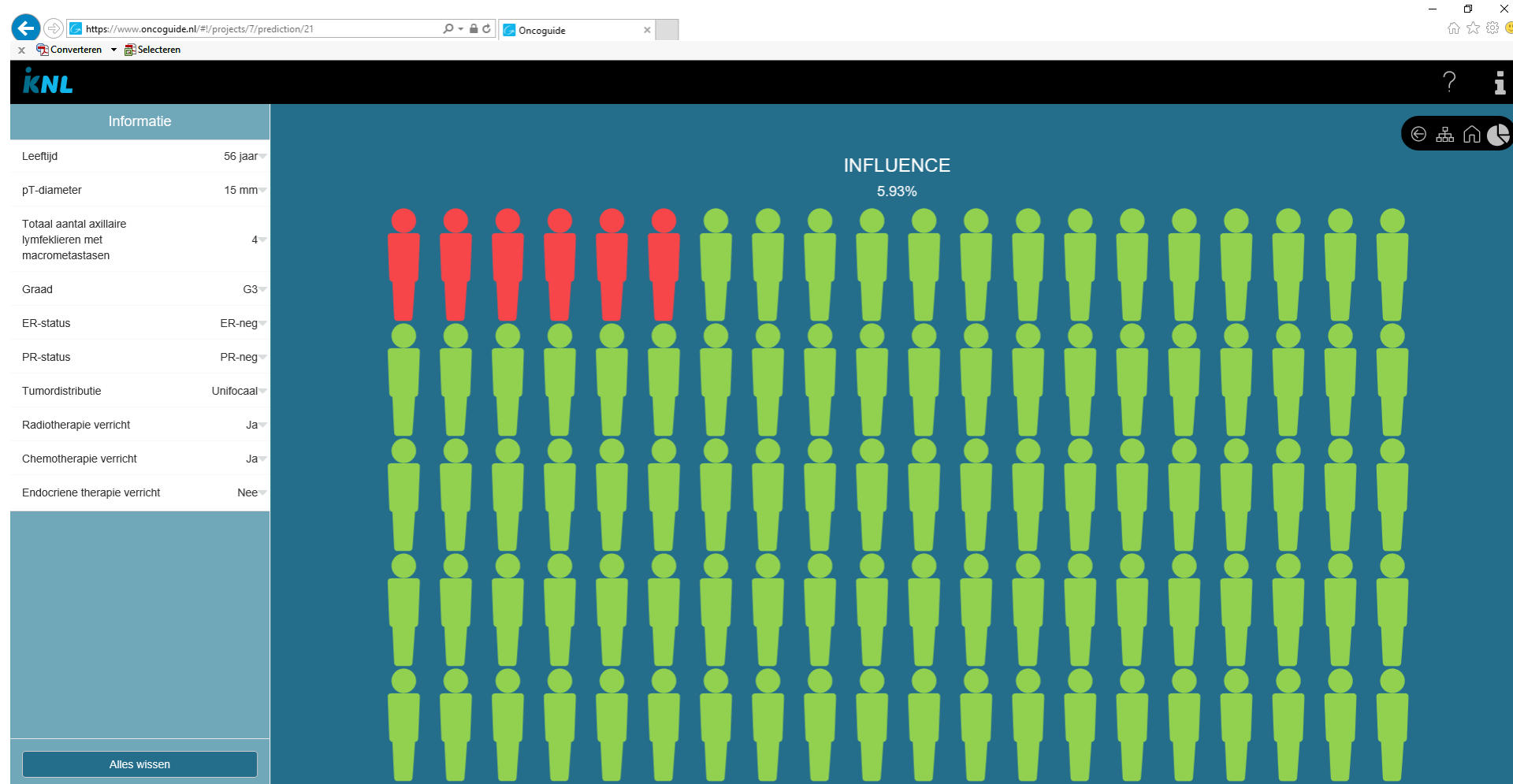
At the bottom of the browser window, icons for PDF and Internet Explorer are visible.

INFLUENCE im leitliniengerechten Behandlungsprozess: ONCOGUIDE.nl

Entscheidungen unterstützen



Persönliches Risiko

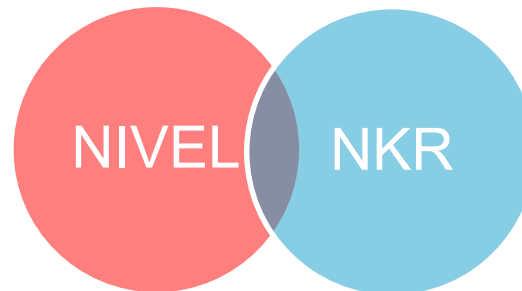


Späteffekte von Behandlungen

- Verknüpfung verschiedener Datenregister:
- Hausarzt-Register und NKR
 - Kardiale Beschwerden
 - Müdigkeit
 - usw.

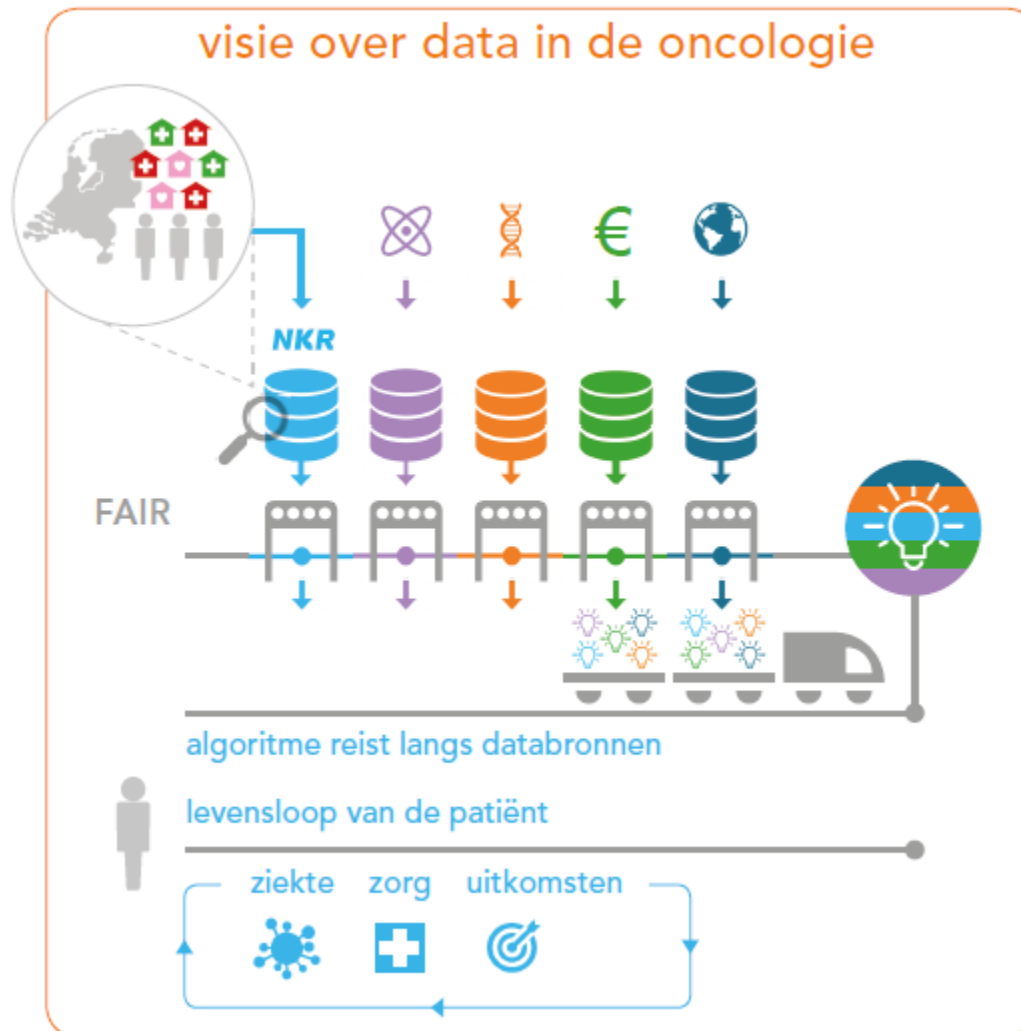
profiel
Qualität des Lebens

 **PSCCR**
Primary secondary cancer care registry



KNL

Zukunft der NKR-Daten in der Onkologie



TEAMWORK

Das Krebsregister ist mehr als ein
Epidemiologisches oder Qualitätsregister

Ein gutes Register, egal für welchen Zweck,
braucht gute Zusammenarbeit





www.iknl.nl



www.linkedin.com/company/iknl



twitter.com/iknl