



# HerediCaRe

Hereditary Cancer Registry

Referentin: Swantje Kleinstäuber, M.Sc.

Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Uniklinik Köln

Co-AutorInnen: Prof. Dr. Rita Schmutzler, PD Dr. Christoph Engel, PD Dr. Anke

Waha, Dr. Katharina Keupp, Ebru Keser



Registertage  
2022





Aufbau eines bundesweiten patientenbezogenen Registers zur Erfassung versorgungsbezogener Daten von Patienten mit Verdacht auf erblichen Brust- und Eierstockkrebs zur Evaluation des klinischen Nutzens von risiko-adjustierten Präventionskonzepten auf der Basis der Gen-Panel-Diagnostik

## Ziele

- Identifikation neuer genetischer Risikofaktoren
- Bestimmung von altersspezifischen Inzidenzraten und des Krankheitsverlaufs genetisch definierter Tumorsubtypen
- Bestimmung der Wirksamkeit risikoadjustierter Präventionsmaßnahmen
- Messung der Versorgungs- und Lebensqualität
- Dissemination der Ergebnisse im Rahmen eines kontinuierlichen Ausbildungsprogramms zur Verbesserung der Risikobewertungskompetenz von Ärzten, genetischen Beratern und Patienten (e-Learning in Kooperation mit der DKG)
- Verbesserung der Gesundheitskompetenz der Ratsuchenden



Registertage  
2022



# Aktueller Stand des Registers – Aufbau von HerdiCaRe



Deutsches Konsortium  
Familiärer Brust-  
und Eierstockkrebs  
Etabliert durch die Deutsche Krebshilfe

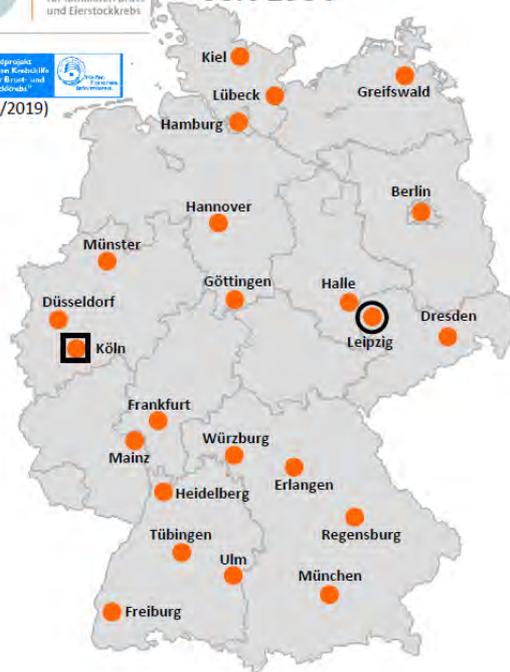


DEUTSCHES  
KONSORTIUM  
für familiären Brust-  
und Eierstockkrebs

seit 1996



(bis 02/2019)



- Webbasierte Datenerfassung, eCRF
- Modular aufgebaut mit Basisbögen und erweiterten Bögen
- Ständige Plausibilitätsprüfung
- Altfallübernahme aus der originalen Datenbank möglich

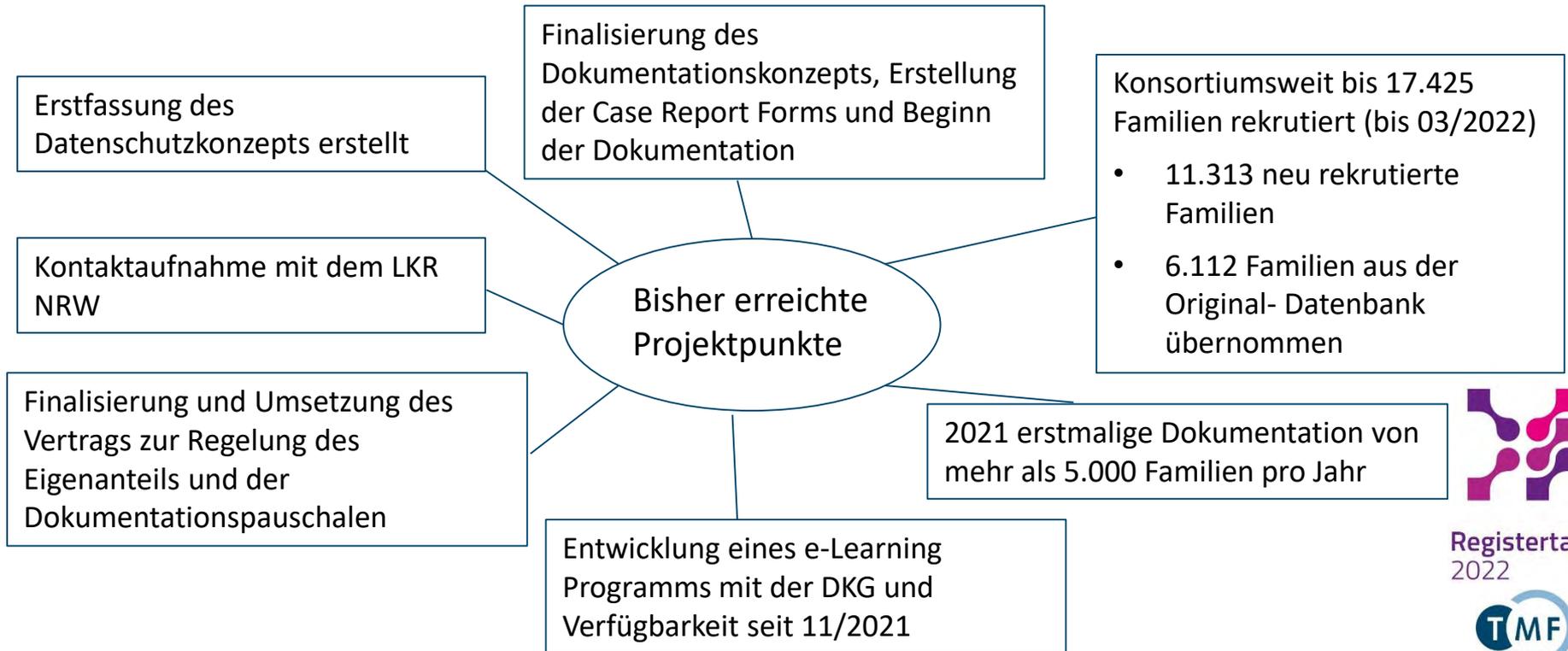
Angaben zum Follow-up	
Bogen-Nr.	01
Datum des Follow-up	15   06   2020 <input type="checkbox"/> unbek.
Informationsquelle	<input type="radio"/> fremdanamnestisch <input type="radio"/> unbek. <input type="radio"/> eigenanamnestisch <input type="radio"/> k. A. <input checked="" type="radio"/> Arztbrief <input type="radio"/> Krebsregister/Melderegister (o. a.)
neue Krebserkrankungen	
Wurden neue Krebserkrankungen diagnostiziert?	<input checked="" type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> unbek. <input type="radio"/> k. A.
falls ja: zugehöriger TUM-Bogen/zugehörige TUM-Bögen <input type="checkbox"/> unbek.	



Registertage  
2022



# Aktueller Stand des Registers





Hürden beim Registeraufbau	Lösungen
Verzögerung des Registerstarts durch das Kölner Ethikvotum (u.a. wegen Dokumentation der Angehörigen)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Erstellung einer Angehörigeninformation für die Stammbaumerfassung</li><li>• Allgemeinverständlichere Formulierung der Einwilligungserklärung und Patienteninformation</li></ul>
Nicht-Erreichen des Rekrutierungsziels durch verzögerten Studienbeginn	<ul style="list-style-type: none"><li>• Verschiebung der Gelder in darauffolgende Förderjahre + vergütete Altfallübernahme</li><li>• Durch hohes Patientenaufkommen keine zusätzlichen Maßnahmen notwendig</li></ul>
Etablierung der Treuhandstelle	<ul style="list-style-type: none"><li>• Treuhandstelle soll nicht die gleiche IT-Struktur wie das IMISE haben</li><li>• Kontaktaufnahme mit dem DIZ am Universitätsklinikum Leipzig</li></ul>





## Bisherige Erfolge

- Aufnahme von 4 neuen Zentren in das DK-FBREK
- Akzeptanz der PatientInnen/ Ratsuchenden ist sehr hoch
- Auszahlung der Dokumentationspauschalen findet statt
- Dokumentation in HerediCaRe ist in den Regelbetrieb der Zentren übergegangen
- Gut strukturiertes Projektmanagement und reger Austausch mit den teilnehmenden Zentren
- Guter Kontakt zu Dokumentarinnen und enge Zusammenarbeit in Bezug auf Anpassung von Dokumentationsitems



Registertage  
2022



## Modellhaftigkeit für andere Register(typen)

- Patientenregister für Erkrankungen mit familiärem/ genetischen Hintergrund
  - HerediCaRe schafft die Grundlage für die Darstellung der Familien und der Entdeckung weiterer Risikofaktoren
- Klinische Register, bei denen die Nachverfolgung nicht direkt möglich/ gesichert ist
  - Datenschutzrechtliche Aspekte in HerediCaRe, die den Abgleich mit anderen Registern ermöglichen sollen

## Aspekte der Modellhaftigkeit für andere Register

- Implementierung weiterer strukturierter und qualitätskontrollierter onkologischer Programme, z.B. Darm- und Prostatakrebskrankungen
- Wissen-generierende Versorgung auf dem Gebiet der risiko-adaptierten onkologischen Prävention
- Vernetzung mit anderen Registern über eine Treuhandstelle durch Struktur des Registers



Registertage  
2022



## Perspektive des Registers

- Die **Analyse** der in HerediCaRe **gesammelten Daten** kann Informationen liefern, um die **Ursache** von familiärem Brust- und Eierstockkrebs und den **Verlauf besser zu verstehen**
- **Analyse der derzeitigen Versorgungssituation** der PatientInnen/ Ratsuchenden um **Maßnahmen mit Optimierungsbedarf** aufzuzeigen
  - **Verbesserung der umfassenden Behandlung und Versorgung** und der damit verbundenen **Lebensqualität** Betroffener
- Das modular gestaltete Register ermöglicht klinischen und wissenschaftlichen Einrichtungen, Patientendaten **strukturiert** über einen **langen Zeitraum zu dokumentieren**
  - Dokumentation anderer Krebserkrankungen ebenfalls möglich, sodass mögliche Zusammenhänge analysiert werden können
- **Sicherung eines hohen Qualitätsstandards** in der Patientenversorgung und Risikoberatung innerhalb des Deutschen Konsortiums



Registertage  
2022



## Wege zum Erfolg

- Datenvernetzung mit den Krebsregistern
- Langzeitdaten v.a. von Frauen außerhalb der intensivierten Früherkennung
- Finanzierung und Verstetigung nach Förderende



## Nächste Schritte der Weiterentwicklung

- Implementierung der Treuhandstelle
- Pilotprojekt zur Vernetzung mit den Krebsregistern
- Erarbeitung von Konzepten zur Weiterfinanzierung



Registertage  
2022





## Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Swantje Kleinstäuber

Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, Uniklinik Köln

[swantje.kleinstaeuber@uk-koeln.de](mailto:swantje.kleinstaeuber@uk-koeln.de)

0221/ 478 - 37544