



# Auswertungen deutscher Krebsregisterdaten zu Sarkomen

Sylke Zeißig, Wissenschaftliches Symposium am 27.04.2021

# Inhalt

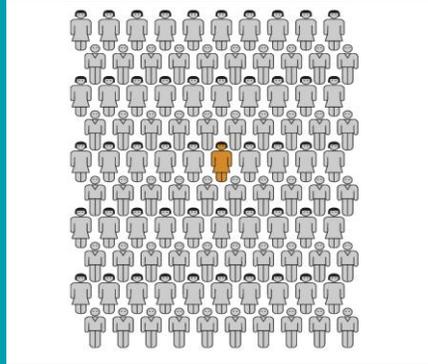
1. Was macht Sarkome so speziell in der Krebsregistrierung?
2. Daten epidemiologischer Krebsregister
3. Daten klinischer Krebsregister
4. Fazit

# 1

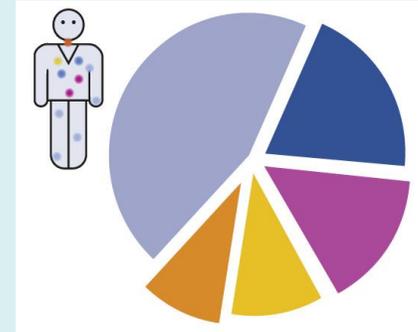
## **WAS MACHT SARKOME SO SPEZIELL IN DER KREBS- REGISTRIERUNG?**

# SARKOME SIND SELTEN

Ca. 1% aller  
Krebsarten



# SARKOME KOMMEN ÜBERALL IM KÖRPER VOR

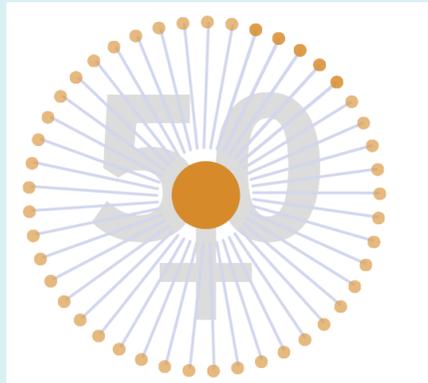


Beispiel: Weichgewebs-Sarkome:

43%	Arme und Beine
19%	Innere Organe
15%	Retroperitoneum z.B. Nieren, Bauchspeicheldrüse, Zwölffingerdarm, Dick- und Mastdarm
10%	Rumpf
9%	Kopf und Hals

# SARKOME SIND HETEROGEN

Mehr als 50 verschiedene  
Subtypen (WHO-Klassifikation)



# SARKOME TRETEN IN JEDEM ALTER AUF

10-12% aller Krebserkrankungen bei Kindern  
und Jugendlichen



# WAS MACHT SARKOME SO SPEZIELL IN DER KREBSREGISTRIERUNG?

## 1. ICD-10 IST NICHT SARKOMSPEZIFISCH.

- C40-C41 (Bösartige Neubildung des Knochens und des Gelenkknorpels)
- C46 (Kaposi-Sarkom)
- C47 (Bösartige Neubildung der peripheren Nerven und des autonomen Nervensystems)
- C48 (Bösartige Neubildung des Retroperitoneums und des Peritoneums)
- C49 (Bösartige Neubildung sonstigen Bindegewebes und anderer Weichteilgewebe)
- Aber: Leiomyosarkome am Uterus sind kodiert mit C55, an der Lunge mit C34...

## 2. SPEZIFISCH IST DIE HISTOLOGIE.

- Histologie nach ICD-O unzureichend, WHO-Codes bislang nur teilweise erfasst in Krebsregistern
- Wechsel in der Dignität, z.B. GIST (8936/1 → 8936/3)
- TNM nicht immer anwendbar und klinisch wichtig sind häufig auch andere Klassifikationen (z.B. Mitoserate bei GIST)

## 3. DIE ERFASSUNG IN ZENTREN UND REGISTERN IST UNTERSCHIEDLICH.

In Sarkom-Zentren werden Tumoren behandelt, die nicht in allen KR meldepflichtig sind.

- D48.1: u.a. Retiformes Hämangioendotheliom, Haemangioperizytom, Mesenchymom, Desmoidfibromatose (Vorformen/Grenzdiagnosen zu Weichteil-Sarkomen)
- D48.0: Präkanzerosen von Knochen-Sarkomen
- C44: Kutane Sarkome

# 2

## **DATEN EPIDEMIOLOGISCHER KREBSREGISTER**

# Inzidenz und Histologische Subtypen in Deutschland

## Methodik

**Datensatz:** Gepoolte Daten epidemiologischer Krebsregister in Deutschland (RKI)

- 70 Mio. Menschen (87% der deutschen Bevölkerung)
- **Maligne Sarkome** gemäß RARECARE-Projekt\* und WHO-Klassifikation, zusätzlich Gastrointestinale Stromatumoren (GIST) unsicheren Verhaltens
- **Einteilung** in 16 histologische Subtypen gemäß ICD-O-3 und WHO 2002
- **Inzidenzraten:** Anzahl der Fälle pro 100.000 Einwohner, Diagnosejahr 2013, altersstandardisiert nach der europäischen Standardbevölkerung 1976
- **Trendanalyse** (Diagnosejahre 2004 – 2013): Annual Percentage Changes (APC; Joinpoint)

\* Stiller CA et al. Descriptive epidemiology of sarcomas in Europe: report from the RARECARE project. Eur J Cancer 2013; 49: 684-95

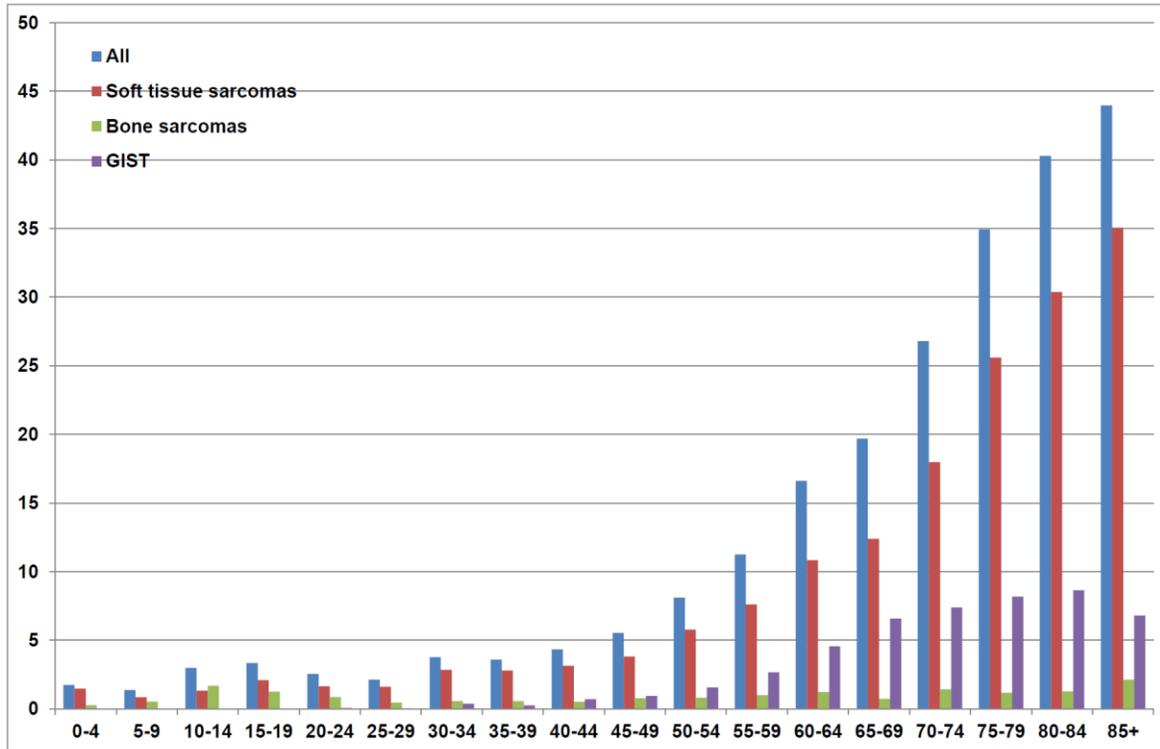
# Sarkominzidenz in Deutschland (2013)

Charakteristika	Männer				Frauen			
	N	%	Inzidenz*	Mittleres Alter bei Diagnose	N	%	Inzidenz*	Mittleres Alter bei Diagnose
<b>Sarkomarten</b>								
Weichteilsarkome	2371	69.7	5.1 (4.9-5.3)	68.4	2556	74.3	4.8 (4.6-5.0)	68.0
Knochensarkome	299	8.8	0.8 (0.7-0.9)	49.8	267	7.8	0.7 (0.6-0.8)	54.0
GIST	734	21.6	1.5 (1.4-1.6)	69.5	619	18.0	1.1 (1.0-1.2)	70.2
<b>Gesamt</b>	<b>3404</b>	<b>100</b>	<b>7.4 (7.2-7.7)</b>	<b>67.4</b>	<b>3442</b>	<b>100</b>	<b>6.6 (6.3-6.8)</b>	<b>67.7</b>

\*Altersstandardisierte Inzidenz pro 100.000 (Europastandard 1976)

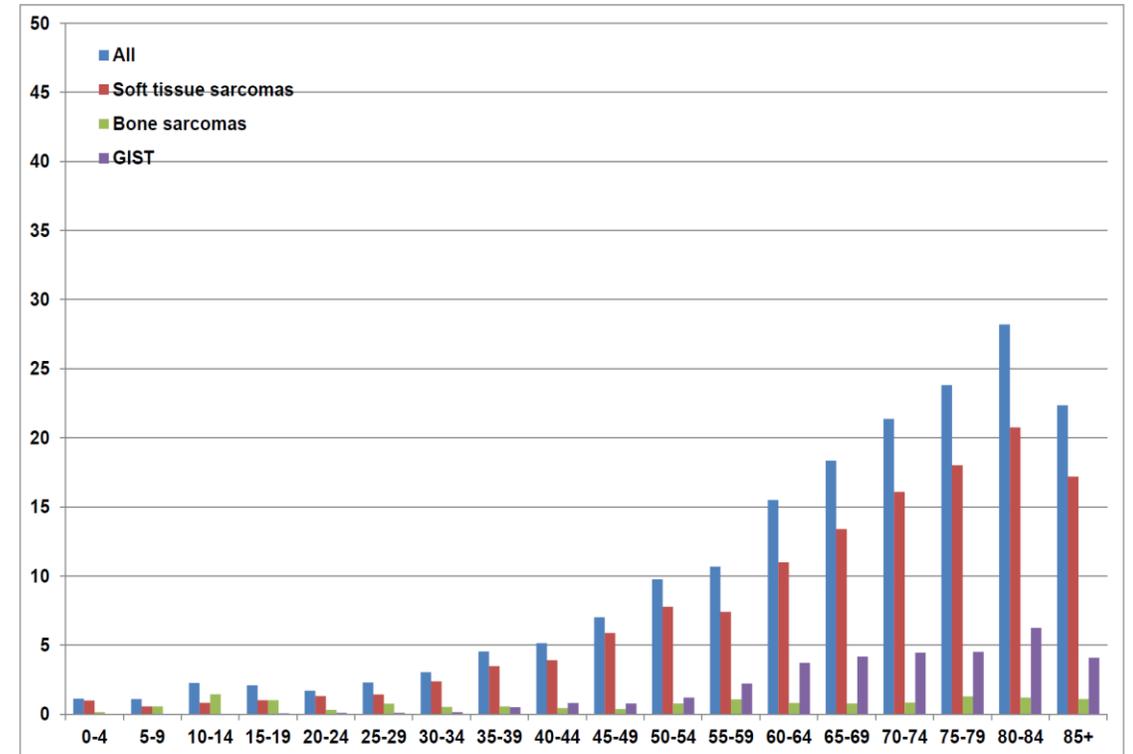
N=6.846

# Altersspezifische Inzidenz



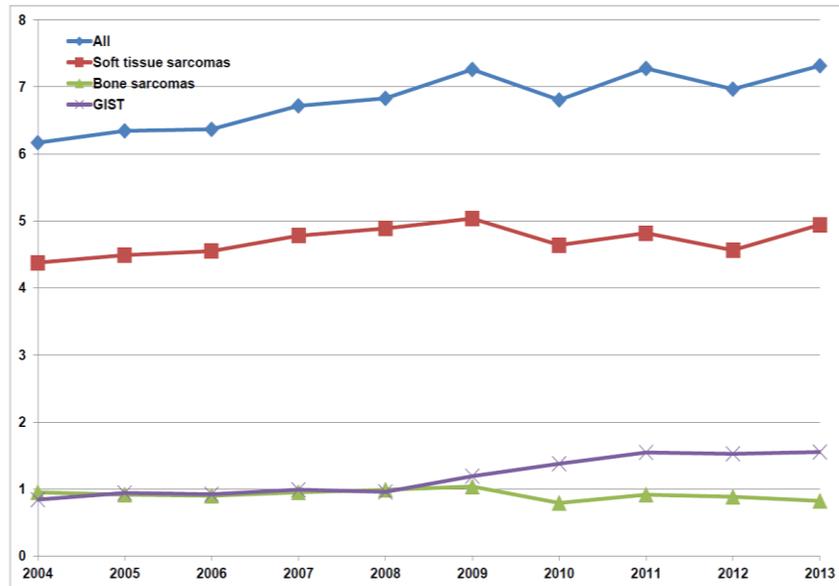
Männer

\*pro 100.000 (Europastandard 1976)

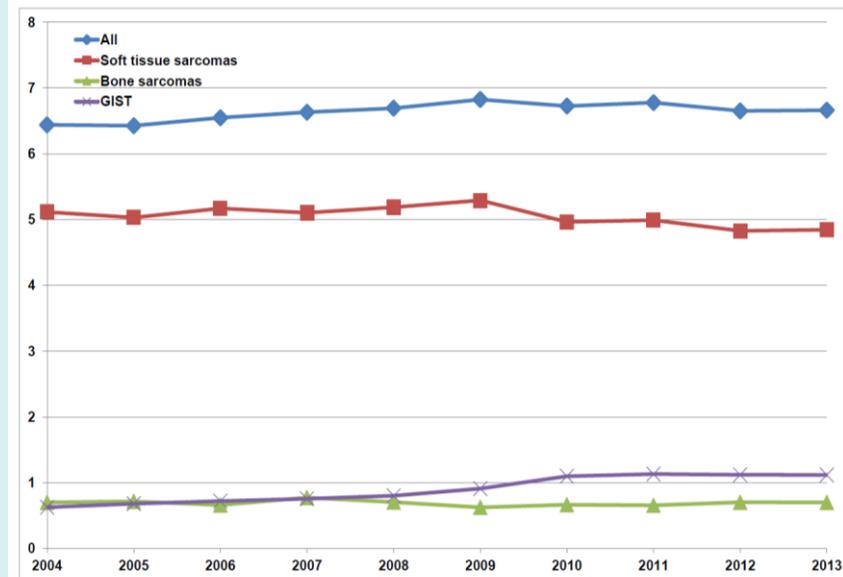


Frauen

# Inzidenztrends Sarkome, 2004-2013



Männer	Inzidenzrate <sup>1</sup>		Änderung der Inzidenzrate
	2004	2013	APC <sup>2</sup> (%) [95% CI]
Alle Sarkome	6.17	7.32	1.8 (1.0;2.6)
Weichteilsarkome	4.38	4.94	0.9 (-0.2;1.9)
Knochensarkome	0.95	0.82	-1.1 (-3.1;0.9)
GIST	0.84	1.55	8.1 (6.0;10.2)



Frauen	Inzidenzrate <sup>1</sup>		Änderung der Inzidenzrate
	2004	2013	APC <sup>2</sup> (%) [95% CI]
Alle Sarkome	6.44	6.66	0.4 (0.1;0.8)
Weichteilsarkome	5.11	4.85	-0.7 (-1.3;-0.1)
Knochensarkome	0.70	0.70	-0.5 (-2.0;1.1)
GIST	0.63	1.12	7.6 (5.7;9.5)

<sup>1</sup> Altersstandardisierte Inzidenz pro 100.000 (Europastandard 1976)

<sup>2</sup> APC=Annual Percentage Change

# 3

## DATEN KLINISCHER KREBSREGISTER

# 8. Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz 2020

	<b>Bremen</b> Bremer Krebsregister
	<b>Hamburg</b> Hamburgisches Krebsregister
	<b>Hessen</b> Hessisches Krebsregister
	<b>Rheinland-Pfalz</b> Krebsregister Rheinland-Pfalz
	<b>Saarland</b>
	TZ Saarland Homburg
	<b>Baden-Württemberg</b>
	OSP Stuttgart OSP Göppingen CCC Ulm OSP Reutlingen Universitätsklinikum Tübingen, TZ Universitätsklinikum Freiburg, TZ OSP Ravensburg



© Bundesamt für Kartographie und Geodäsie (2020). Datenquellen: Statistisches Bundesamt (Destatis), Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR)

	<b>Mecklenburg-Vorpommern</b> Zentrales Krebsregister Mecklenburg-Vorpommern
	<b>Brandenburg Berlin</b> Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin
	Charité Berlin
	<b>Sachsen-Anhalt</b> Klinisches Krebsregister Sachsen-Anhalt
	<b>Sachsen</b> KKR Dresden KKR Zwickau KKR Chemnitz KKR Leipzig
	<b>Thüringen</b> Regionale Registerstelle am: UniversitätsTumorCentrum Jena Tumorzentrum Südharz (Nordhausen) Tumorzentrum Erfurt
	<b>Bayern</b> Bayrisches Krebsregister Regionalzentrum Regensburg Regionalzentrum München

# Datenbasis Bundesweite Onkologische Qualitätskonferenz 2020

## **Daten aus 17 Registern**

Patienten mit 32.209 Sarkomen

## **Zeiträume:**

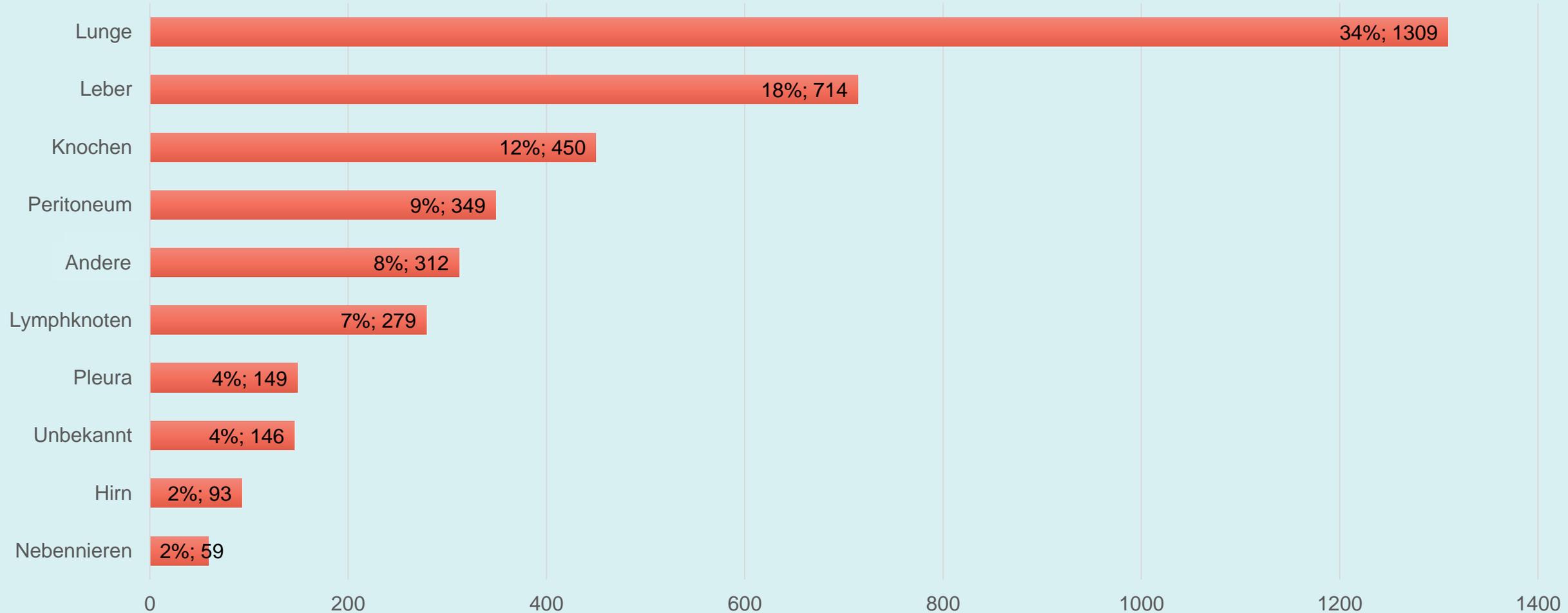
Diagnosen von 01.01.2000 bis 31.12.2018

Follow-up: 31.12.2016

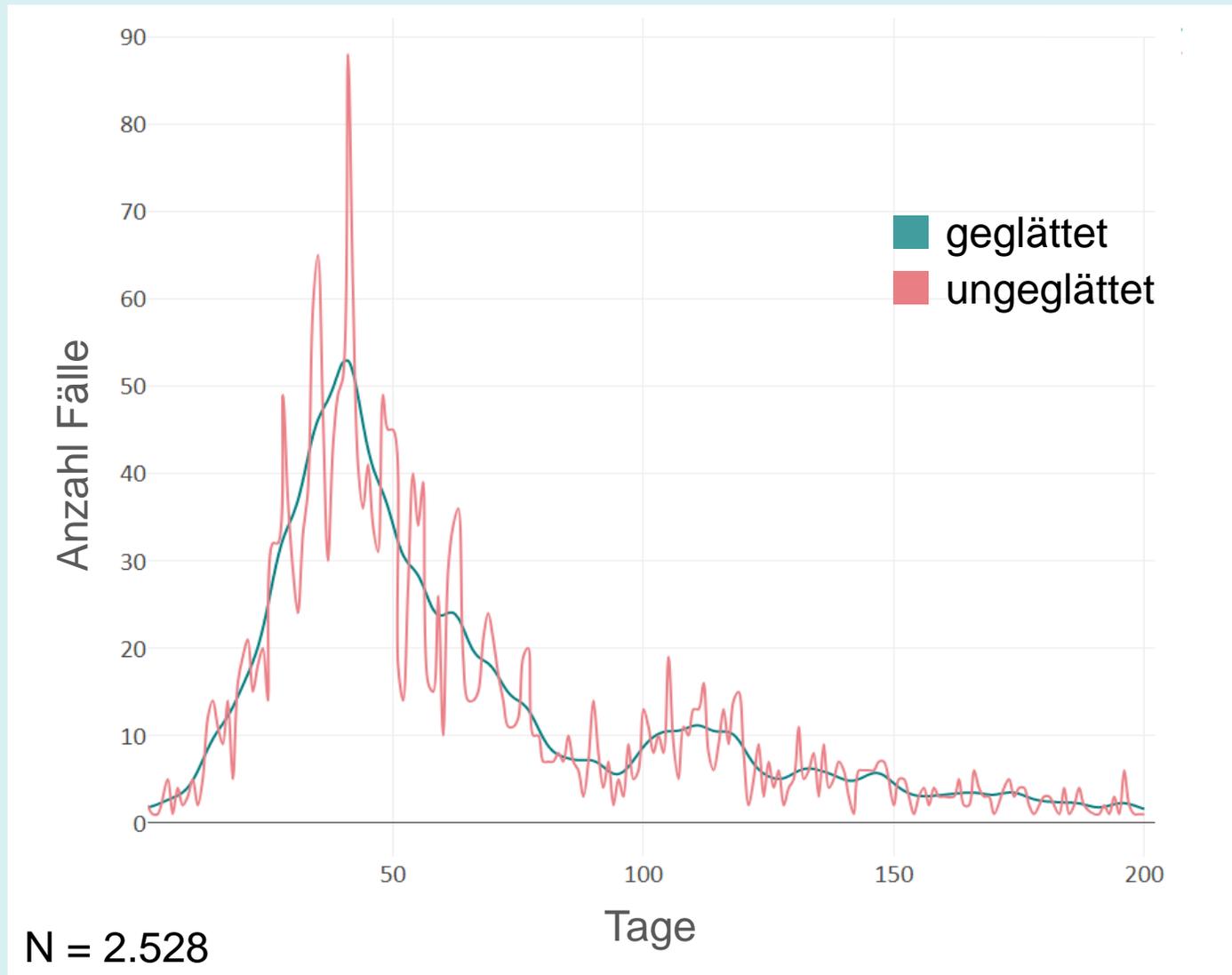
## **Ausschlusskriterien:**

- Unbekanntes Geschlecht
- Diagnose-, Geburtsdatum oder Sterbedatum fehlt /ist widersprüchlich
- ICD-10 fehlt, Histologie fehlt
- Behaviour-Code /0, /1 oder /6 (GIST /1 ist enthalten)
- Unter 18 Jährige
- Dubletten

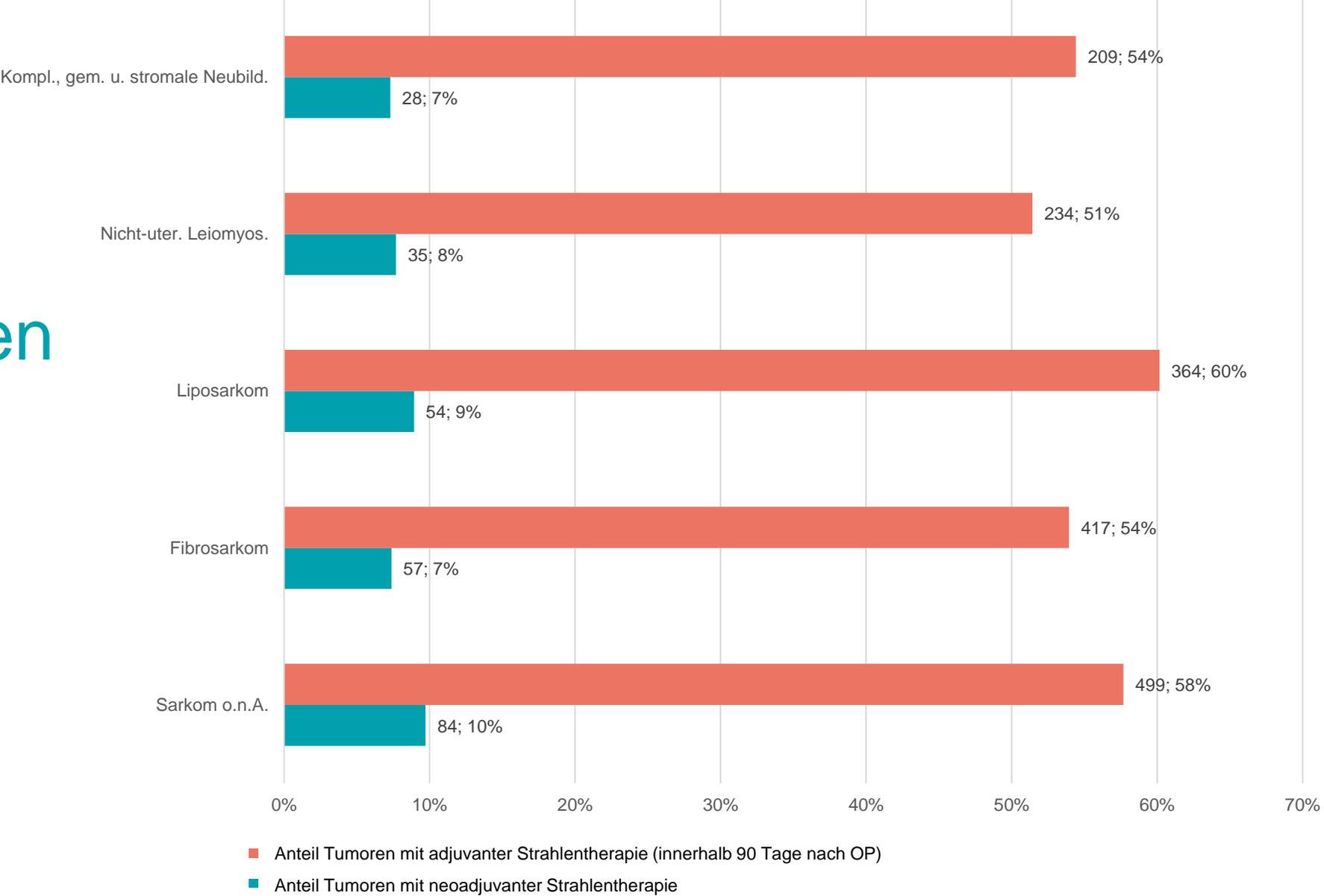
# Lokalisation primärer Metastasen



# Zeit zwischen OP und Bestrahlung

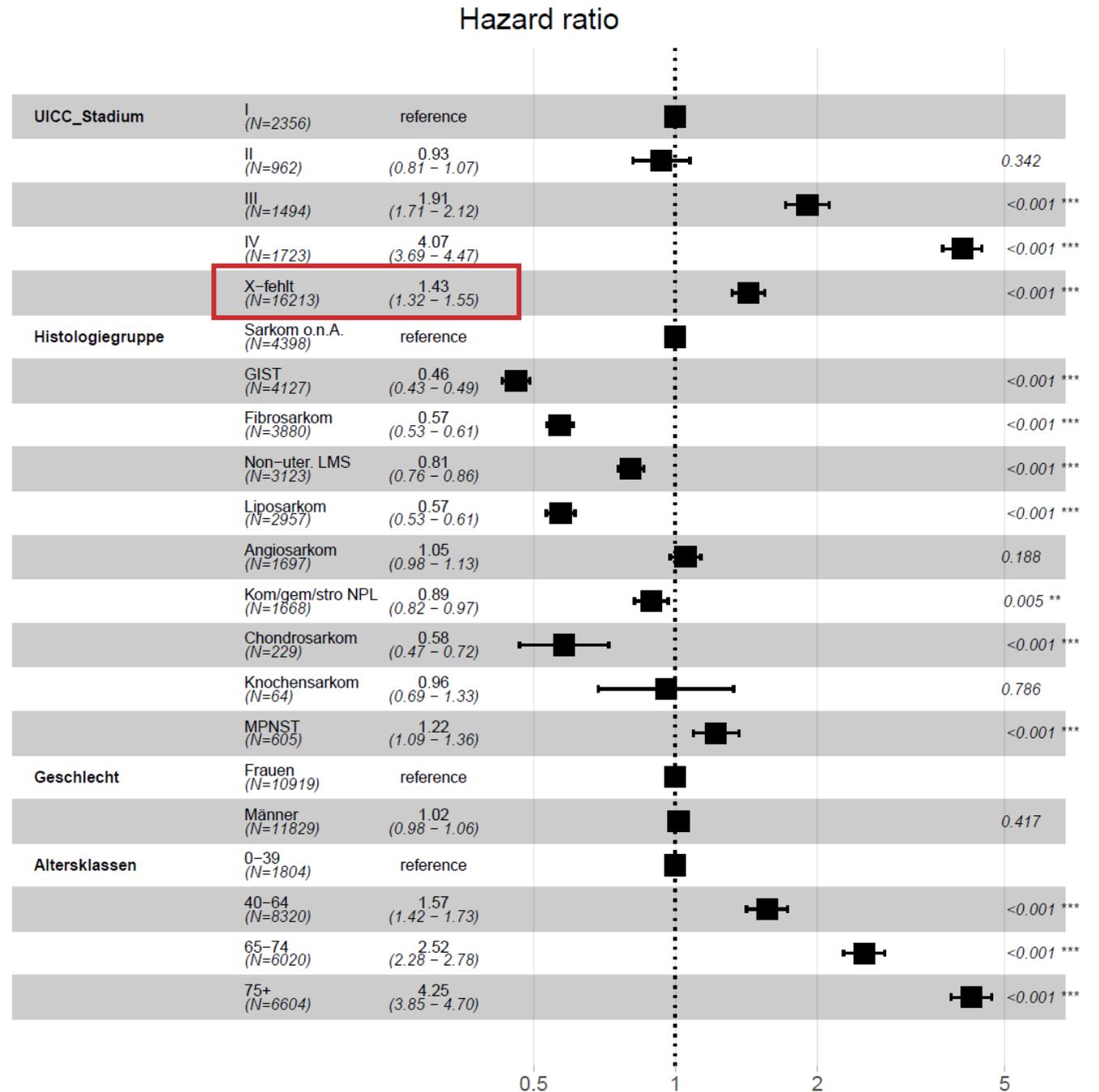


# Adjuvante und neoadjuvante Bestrahlung, häufigste Sarkomgruppen (ohne GIST)



# Überleben in Abhängigkeit von Stadium, Histologie, Geschlecht und Alter (Cox-Regression)

Patienten, N = 22.748  
 Ereignis Tod, N= 10.277  
 \*\*\* Log-Rank ( $p \leq 0.05$ )



# Konsultationsfassung

## S3-Leitlinie

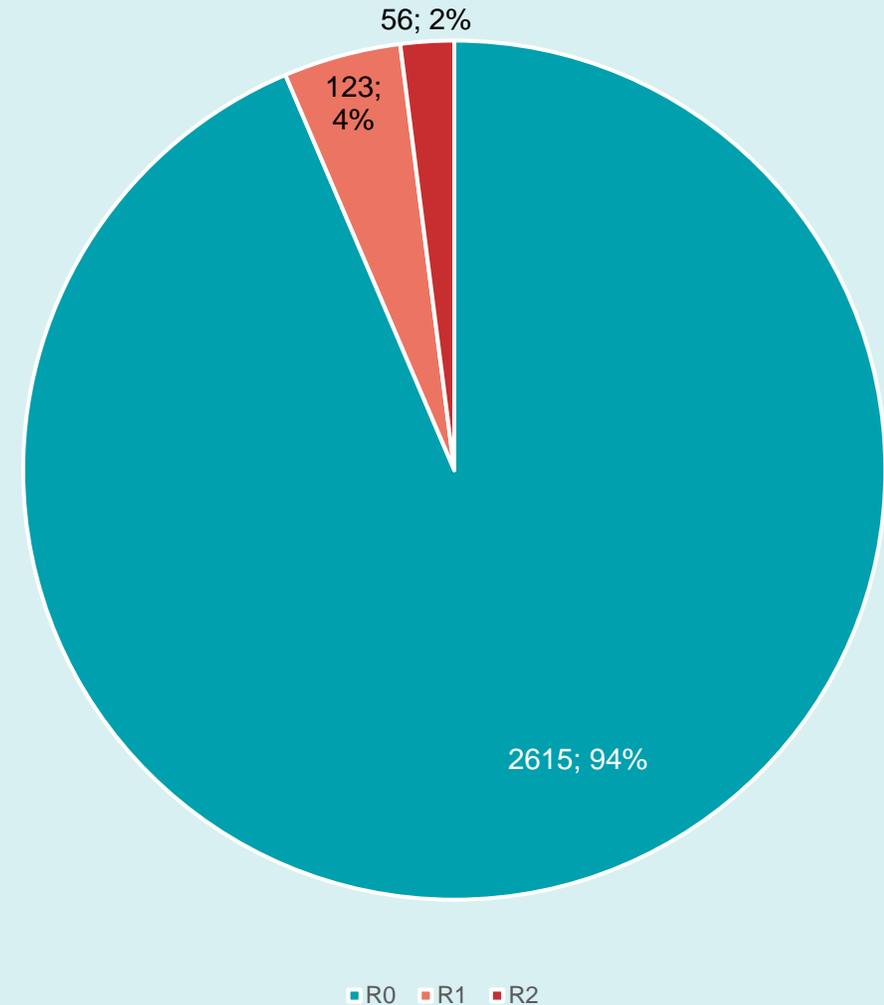
### Adulte Weichgewebesarkome

Version 1.01 - März 2021  
AWMF-Registernummer: 032/044OL

Bei der Konsultationsfassung handelt es sich **NICHT** um die endgültige von den beteiligten Personen und Organisationen autorisierte Fassung der Leitlinie. Die Konsultation dient allein der Kommentierung durch die (Fach)Öffentlichkeit. Eine Verbreitung der Inhalte der Konsultationsfassung durch Dritte z.B. im Rahmen von Fortbildungs- oder Marketingmaßnahmen ist ausdrücklich **NICHT** gestattet.

10.4.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad	Bei der Resektion eines primären GIST soll eine R0-Resektion erzielt werden.
<b>A</b>	Das Ausmaß des Sicherheitsabstandes kann unter einem 1 cm betragen, solange eine R0-Resektion erzielt wird.
<b>GRADE</b>	[147]
⊕⊕⊕⊖ moderate	Lokalrezidiv
	Starker Konsens

# GIST: Residualklassifikation



GIST insgesamt: N = 5.214

→ Angabe OP: N = 3.212 (62%)

→ Angabe Residualstatus: N = 2.794 (87%)

# Bundesweite Qualitätskonferenz 2020

## **Limitationen:**

- Erstmals Selektion der exportierten Datensätze nach Histologie (ICD-O-3), statt nach Lokalisation (ICD-10)
- Erfassung in Krebsregistern (noch) nicht einheitlich (Erfasste Diagnosen, Zeiträume und Variablendefinition)
- Unvollständige Daten (v.a. bei Stadien und Therapien)

## **Stärken:**

- Großer Datensatz, der auch Subgruppenanalysen zulässt
- Lange Beobachtungszeiträume
- Zentrale Datenaufbereitung bei der ADT
- Methodische Abstimmung unter den Auswerteteams
- Zunehmende Beteiligung bevölkerungsbezogener klinischer Krebsregister nach KFRG



# 4

## FAZIT

# Fazit

- Bundesweite Zusammenführung von Daten **epidemiologischer Krebsregister** etabliert
- Bundesweite Zusammenführung von Daten **klinischer Krebsregister** im Aufbau
- Datensammlung für die **9. Bundesweite Qualitätskonferenz 2022** in Vorbereitung
- Datenbasis nur so gut, wie die Quantität und Qualität der eingehenden Meldungen
- Kooperation von Krebsregistern mit onkologisch tätigen ÄrztInnen: Welche Fragen haben die Kliniker an die Daten?

---

DATEN  
**AUSWERTEN**

---

FORSCHUNG  
**UNTERSTÜTZEN**

---

KREBS  
**BEKÄMPFEN**

[www.krebsregister-rlp.de](http://www.krebsregister-rlp.de)