

ENCR-Empfehlung: Festlegung Inzidenzdatum 2022 (veröffentlicht 15-03-2022).
Deutsche Übersetzung von Susanne Bergbold und Volker Arndt (Krebsregister Baden-Württemberg).
Übersetzung geprüft und freigegeben von der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in
Deutschland e.V. (GEKID).

Festlegung des Inzidenzdatums

Inhalt

Hintergrund	2
Zielsetzungen	2
Inkrafttreten	2
Prioritätenliste.....	3
Prioritätenliste: Einige Beispiele	4
Inzidenz Datum Entscheidungspfad	5
Anhang 1: Prioritätenliste der früheren ENCR-Empfehlung (1997)	6
Anhang 2: Mitglieder der Arbeitsgruppe.....	7

Hintergrund

Es gab sowohl anekdotische als auch empirische Evidenz für Unstimmigkeiten bei der Anwendung und Auslegung der ENCR-Prioritätenliste zur Festlegung des Inzidenzdatums.¹ Insbesondere bestand Klärungsbedarf wie moderne Diagnosemethoden einschließlich neuer Bildgebungs- und Labortests hierbei berücksichtigt werden sollen.

Zielsetzungen

- Überarbeitung der Prioritätenliste für die Festlegung des Inzidenzdatums, um moderne Diagnosemethoden einzubeziehen, einschließlich, aber nicht beschränkt auf Durchflusszytometrie, molekulare Tests, Screening-Tests und neue radiologische/bildgebende Verfahren.
- Der Vergleich der Überlebenszeiten von neuen Fällen, bei denen das Inzidenzdatum anhand der neuen Prioritätenliste generiert wurde, mit historischen Fällen, deren Inzidenzdatum anhand der bisherigen Prioritätenliste festgelegt wurde, soll zulässig sein.
- Klärung der Auslegung der Prioritätenliste.

Inkrafttreten

Die neue ENCR-Prioritätenliste zur Bestimmung des Inzidenzdatums wurde am 15.03.2022 auf der Website des ENCRs veröffentlicht. Es wird empfohlen, diese Prioritätenliste für neue Krebsdiagnosen ab dem Inzidenzjahr 2022 zu verwenden.

¹Eden M, Harrison S, Griffin M, Lambe M, Pettersson D, Gavin A, et al. Impact of variation in cancer registration practice on observed international cancer survival differences between International Cancer Benchmarking Partnership (ICBP) jurisdictions. *Cancer Epidemiol.* 2019 Feb; 58: 184-92

Prioritätenliste

Änderungen gegenüber der vorherigen Liste ² sind *kursiv gedruckt*. Die Prioritätenliste der früheren ENCR-Empfehlung von 1995 (überarbeitet 1997) ist in Anhang 1 enthalten.

Das Datum des chronologisch zuerst auftretenden Ereignisses (von den 7 unten aufgeführten) sollte als Inzidenzdatum gewählt werden. Tritt innerhalb von drei Monaten nach dem ursprünglich gewählten Datum ein Ereignis mit höherer Priorität ein, hat das Datum des Ereignisses mit höherer Priorität Vorrang.

Reihenfolge in abnehmender Priorität:

1. Datum der ersten histologischen oder zytologischen (*einschließlich Durchflusszytometrie, Liquid Biopsy*) Bestätigung dieses Malignoms (mit Ausnahme der Histologie oder Zytologie bei einer Autopsie). Dieses Datum sollte in der folgenden Reihenfolge angegeben werden:
 - a) Datum der Entnahme der Probe
 - b) Datum des Probeneingangs beim Pathologen
 - c) Datum des Pathologieberichts.
2. *Datum des ersten positiven genomischen/molekularen Tests zur Diagnose dieser bösartigen Erkrankung (siehe Beispiele)*
3. Datum der Einweisung in das Krankenhaus wegen dieser bösartigen Erkrankung.
4. Wenn nur ambulant (nicht stationär) untersucht wurde: Datum der ersten ambulanten Konsultation wegen dieser bösartigen Erkrankung.
5. *Datum der Diagnose, anders als 1, 2, 3 oder 4, zum Beispiel:*
 - a) *Datum des ersten positiven Tumormarker-Tests, der für diese bösartige Erkrankung diagnostiziert wurde*
 - b) *Datum der ersten bildgebenden Untersuchung (einschließlich PET, CT oder MRT), die für diese bösartige Erkrankung diagnostiziert wurde*
 - c) *Datum der ersten Tumorboard-Besprechung für diese bösartige Erkrankung.*
6. Todesdatum, wenn keine weiteren Informationen außer der Tatsache, dass der Patient an einer bösartigen Erkrankung gestorben ist, verfügbar sind.
7. Todesdatum, sofern die bösartige Erkrankung bei einer Autopsie festgestellt wird.

Unabhängig davon, welches Datum gewählt wird, sollte das Inzidenzdatum nicht nach dem Behandlungsbeginn oder der Entscheidung, nicht zu behandeln, oder dem Todesdatum liegen. Die Wahl des Inzidenzdatums bestimmt nicht die Festlegung des Merkmals "Grundlage der Diagnose (Diagnosesicherung)".

² Pheby D, Martinez C, Roumagnac M, Schouten L. Recommendations for coding Incidence Date. ENCR; 1997. <https://encr.eu/sites/default/files/pdf/incideng.pdf>

Prioritätenliste: Einige Beispiele

2. Datum des ersten positiven genomischen/molekularen Tests zur Diagnose dieser bösartigen Erkrankung

Beispiele für molekulare Tests, die zur Bestimmung des Inzidenzdatums verwendet werden könnten

- T-Zell-Rezeptor-Rearrangement - T-Zell-Lymphom
- BCR-ABL-Fusionsgen (Philadelphia-Chromosom) - Chronische myeloische Leukämie, akute lymphoblastische Leukämie und akute myeloische Leukämie
- JAK2-Mutation - Myeloproliferative Neoplasmen
- PML/RAR α -Fusionsgen - Akute promyelozytäre Leukämie
- Zirkulierende Tumor-DNA (ctDNA) - als Teil der Diagnose und Krebsvorsorge (Zukunft)

5. Datum der Diagnose, anders als 1, 2, 3 oder 4, zum Beispiel:

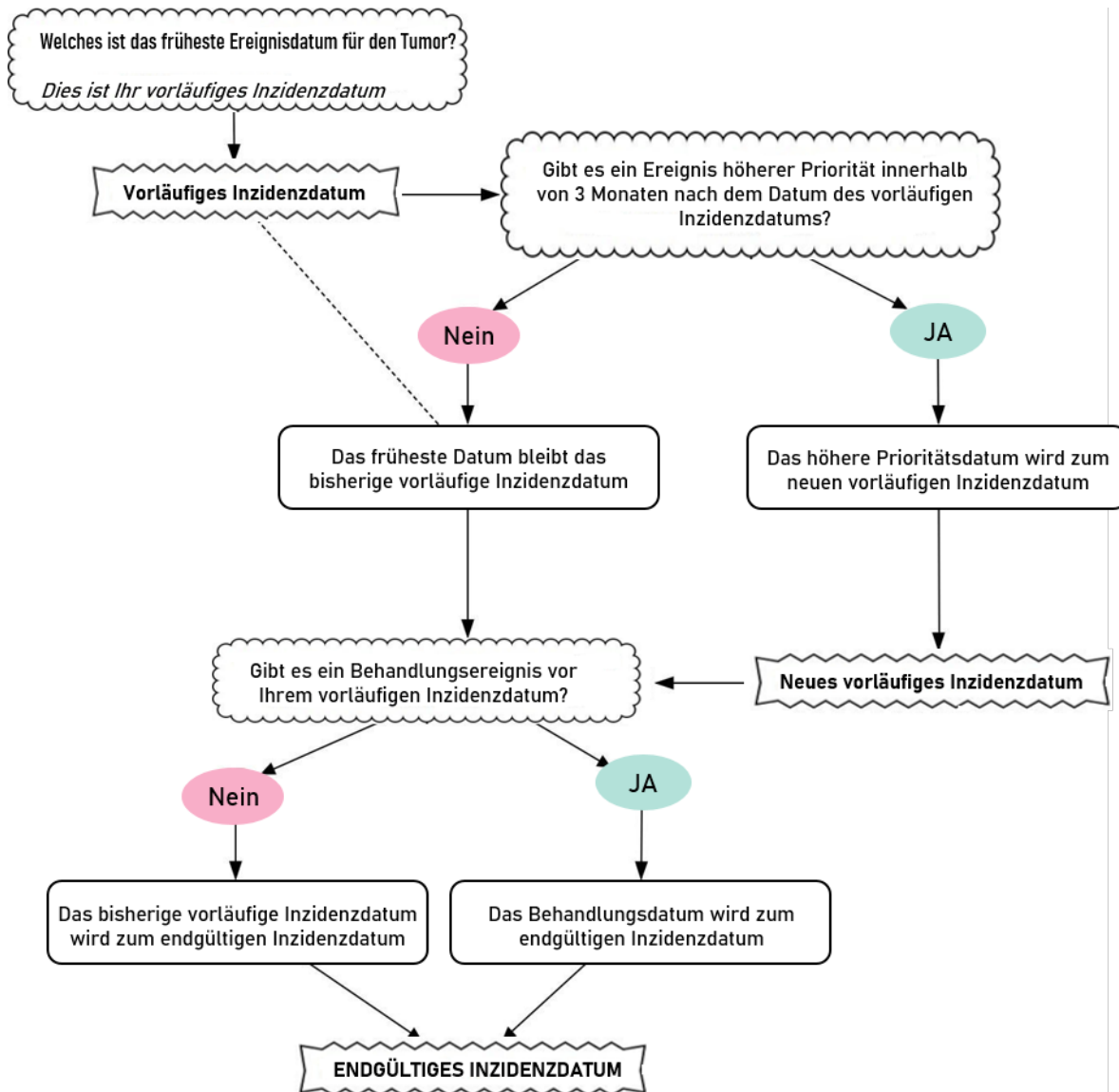
a) *Datum des ersten positiven Tumormarker-Tests für diese bösartige Erkrankung*

Beispiele

- AFP bei Leberkrebs
- Calcitonin bei medullärem Schilddrüsenkarzinom
- Chromogranin A bei neuroendokrinen Tumoren
- ...

Entscheidungspfad zur Festlegung des Inzidenzdatums

Um zu klären, wie die Vorschriften auszulegen sind kann die vorgeschlagene Prioritätenliste in Verbindung mit dem Entscheidungspfad zum Inzidenzdatum verwendet werden.



Anhang 1: Prioritätenliste der früheren ENCR-Empfehlung (1997)

Das Datum des ersten Ereignisses (von den sechs unten aufgeführten), das chronologisch eintritt, sollte als Inzidenzdatum gewählt werden. Tritt innerhalb von drei Monaten nach dem ursprünglich gewählten Datum ein Ereignis mit höherer Priorität ein, hat das Datum des Ereignisses mit höherer Priorität Vorrang.

Reihenfolge in abnehmender Priorität:

1. Datum der ersten histologischen oder zytologischen Bestätigung dieses Malignoms (mit Ausnahme der Histologie oder Zytologie bei einer Autopsie). Dieses Datum sollte in der folgenden Reihenfolge angegeben werden:

- a) Datum der Entnahme der Probe (Biopsie)
- b) Datum des Eingangs beim Pathologen
- c) Datum des Pathologieberichts.

2. Datum der Einweisung in das Krankenhaus wegen dieser bösartigen Erkrankung.

3. Wenn nur ambulant untersucht wird: Datum der ersten ambulanten Konsultation wegen dieser bösartigen Erkrankung.

4. Datum der Diagnose, anders als 1, 2 oder 3.

5. Todesdatum, wenn keine weiteren Informationen außer der Tatsache, dass der Patient an einem bösartigen Tumor gestorben ist, verfügbar sind.

6. Todesdatum, sofern die bösartige Erkrankung bei einer Autopsie festgestellt wird.

Unabhängig davon, welches Datum gewählt wird, sollte das Inzidenzdatum nicht nach dem Behandlungsbeginn oder der Entscheidung, nicht zu behandeln, oder dem Todesdatum liegen. Die Wahl des Inzidenzdatums bestimmt nicht die Festlegung des Merkmals "Grundlage der Diagnose (Diagnosesicherung)".

Anhang 2: Mitglieder der Arbeitsgruppe

Diese Arbeit wurde im Laufe der Zeit von aufeinanderfolgenden Lenkungsausschüssen fortgesetzt. Michael Eden war für die Fertigstellung der aktuellen Version verantwortlich, die auf der von früheren Lenkungsausschüssen begonnenen Arbeit, unter der Leitung von Emanuele Crocetti und der Arbeitsgruppe, basiert.

Michael Eden, Emanuele Crocetti, Elizabeth Van Eycken, Maria Dolores Chirlaque, Alexander Katalinic, Ana Miranda, Maja Primic Zakelj, Michel Velten, Ariana Znaor, Antonio Mateos, Carmen Martos, ENCR-Lenkungsausschuss 2014-2017³ ENCR-Lenkungsausschuss 2018-2020³.

³ <https://encr.eu/previous-encr-steering-committees>