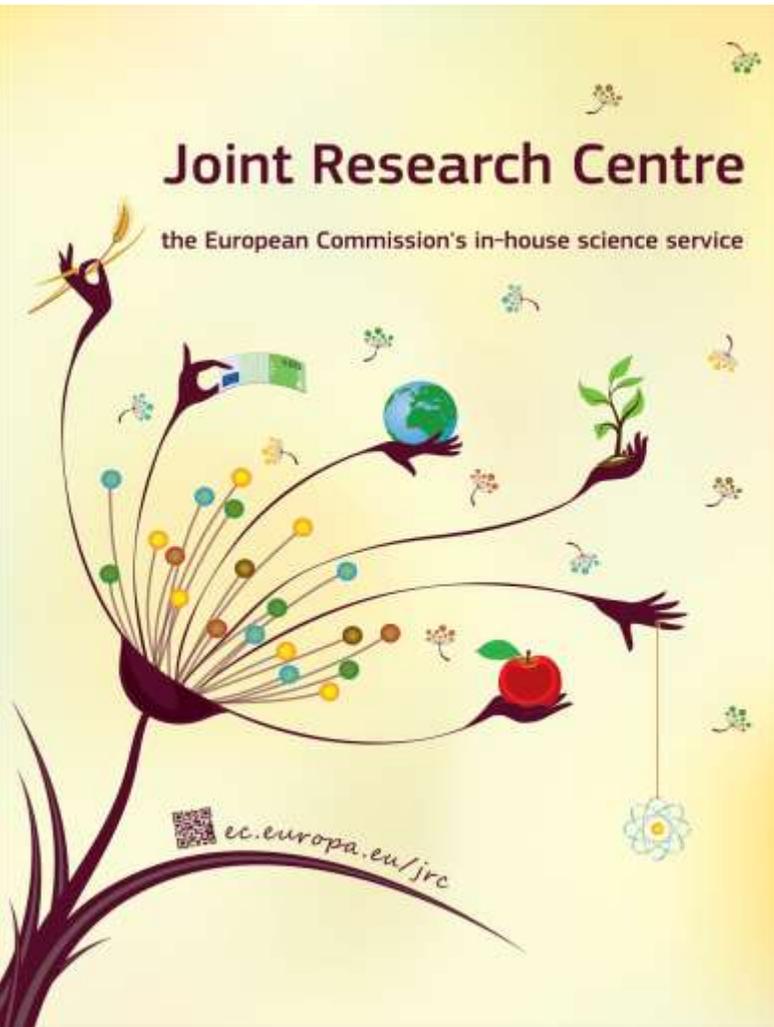




European Network  
of Cancer Registries



# Aktivitäten des europäischen Netzwerks der Krebsregister (ENCR)

Alexander Katalinic

Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie, Universität zu Lübeck  
Ratzeburger Allee 166, 23562 Lübeck  
alexander.katalinic@uksh.de

# Krebsregister in Europa



**Europa** (Globocan)

741 Millionen Einwohner/innen

3,4 Million neue Tumorfälle/a

**Heute ~150 KR in Europa**

Dark grey = full coverage

Grey = partial coverage

Light grey = no CR

# European Network of Cancer Registries (ENCR)

- Gegründet 1989 auf Initiative von IARC, IACR, GRELL and ANCR
- Ziele des Netzwerks:
  - Verbesserung der Qualität, Vergleichbarkeit und Verfügbarkeit von Daten zu Krebserkrankungen
  - Bereitstellung einer Basis für das Monitoring von Krebsinzidenz und –mortalität in Europa
  - Regelmäßige Information über das Krebsgeschehen in Europa
  - Förderung der Nutzung von Krebsregisterdaten für die Krebsbekämpfung, Planung der onkologischen Versorgung und Wissenschaft
- Heute etwa 160 Mitglieder

# ENCR Steering committee



Alexander  
Katalinic



Nadja  
Dimitrova



Harry  
Comber



Carlotta  
Buzzoni



Maria  
Dolores  
Chirlaque



Freddy  
Bray



Ana  
Miranda



Hans  
Storm



Andrea  
Bordoni

# European Network of Cancer Registries (ENCR) - Finanzierung

- 1989 -2012
  - Im Wesentlichen Projektfinanzierung
  - Zumeist Europäische Kommission (“Joint Cancer Actions”)
  - Typischerweise 3-4 Jahre Förderung
  - Keine Nachhaltigkeit
  - Sekretariat wurde durch IARC finanziert

# European Network of Cancer Registries (ENCR) - Finanzierung

- Meilenstein 2012/3
  - Einrichtung einer EC finanzierten, zentralen Struktur für die Krebsregistrierung
  - Eigene Einheit, angesiedelt am Joint Research Center (JRC), der Forschungseinrichtung der EC (hier in Ispra, Italien)



# Zusammenarbeit von ENCR und JRC

- JRC gründet eigene Einheit für “Krebsinformation” (JRC F1 – Health in Society Unit)
- JRC stellt Infrastruktur für das Netzwerk, Datensammlung und Datenanalyse und Präsentation zusammen
- JRC beherbergt das Sekretariat des ENCR
- JRC und ENCR arbeiten eng zusammen und entscheiden gemeinsam

# Das gemeinsame Ziel für Europa



- Volle Flächendeckung
- Verbesserung der Vollständigkeit
- Harmonisierung
- Vergleichbare und hoch qualitative Daten
- Krebs-Informationssystem für Bürger, Politiker und Wissenschaftler
- Monitoring des Krebsgeschehens
- Evaluation der Gesundheitsversorgung
- Forschung mit Registerdaten

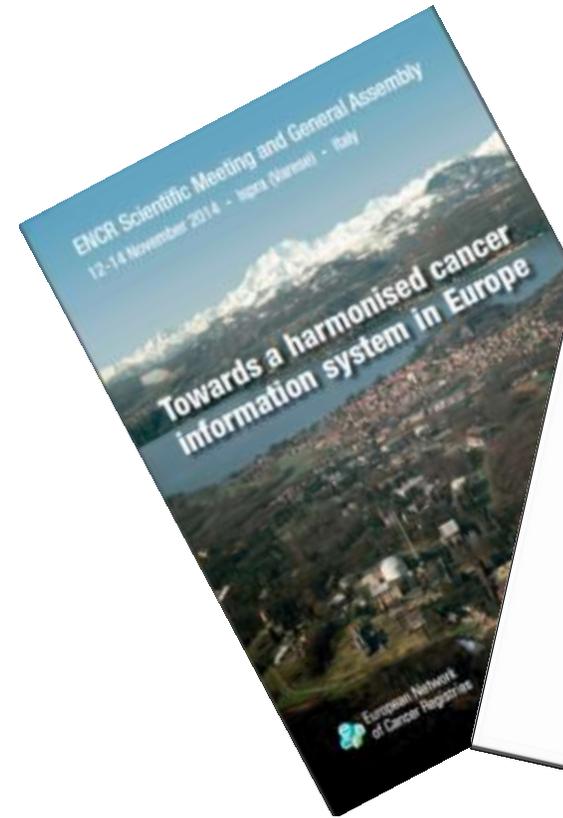
# Roadmap

- Intensivierung der Kommunikation unter den Registern
- Überprüfung alter und Entwicklung neuer Empfehlungen
- Standardisierung der Datenerfassung (Common data set)
- Harmonisierung von Datenprüfungen (Fehler und Warnungen)
- Trainingsangebot
- Regelmäßige Datensammlung aus den Registern
- Gemeinsame Datenanalysen
- ECIS – European Cancer Information System
- Unterstützung der Forschung

# Status Report

# Netzwerken & Kommunikation

- Regelmäßige ENCR SC Treffen
- Aktives ENCR Sekretariat
- Wissenschaftliche Treffen 2014, 2016
- Informativ und aktuelle Homepage
- Newsflash



# Überarbeitung von alten Empfehlungen

- Workshop Kodierung und Training (Bedarfsermittlung)
- Erste Arbeitsgruppen für Empfehlungen aktiv
  - Multiple primäre Tumore
  - Inzidenzdatum



# Standardisierung der Datensammlung, Datenchecks und Prüf-Tool

- Mehrere Workshops
- Definition eines gemeinsamen Datenset, gemeinsam mit (EUROCARE)
- Kodierungsvorschriften
- Übereinkunft über Gültigkeits- und Plausibilitätskontrollen



# Training

- Krebsregisterkurs Izmir (Türkei), 2013, mit IARC
- Unterstützung von zwei WHO/IARC Trainingskursen in Russland (St. Petersburg 2015, Obnisk 2016)
- ENCR/JRC Training zu Datenqualität, Baveno (Italy) 2016
- Training Krebsregistrierung, Datensammlung und Vergleichbarkeit (Italien) 2017

# Regelmäßige Datensammlung aus den Registern

- Erster Europäischer “call for data” Ende 2015
- Data submission guidelines
- Etwa **200** Europäische bevölkerungsbezogene Krebsregister wurden eingeladen teilzunehmen.

ENCR/JRC CALL FOR DATA

June 2015, version 1.1

Table 1. Variable number, name, description, format, core/additional, missing/unknown values and coding schema

These variables should be separated by a semi-colon.

Variable name	Variable description	Format	Maximum length	Core	Missing /unknown values	Coding
1_Flag	Check flag	F	1	Y	Not allowed	0 → Not checked 1 → Checked
2_Patient_ID	Patient identification code	A	50	Y	Not allowed	According to register
3_Tumour_ID	Tumour identification	A	50	Y	Not allowed	According to register
4_Day_DoB	Day of birth	F	2	Y	99	
5_Month_DoB	Month of birth	F	2	Y	99	
6_Year_DoB	Year of birth	F	4	Y	9999	Range of allowed values: > 1941 and ≤ the current year
7_Sex	Sex	F	1	Y	99	0 → Male 1 → Female 2 → Other
8_Day_Doi	Day: date of incidence	F	2	Y	99	Range of allowed values: From 1 to 31
9_Month_Doi	Month: date of incidence	F	2	Y	99	Range of allowed values: From 1 to 12
10_Year_Doi	Year: date of incidence	F	4	Y	Not allowed	Range of allowed values: > 1941 and ≤ the current year
11_Age	Age	F	3	Y	999	Range of allowed values: ≥ 0 and < 121
12_Basis_of_diagnosis	Basis of diagnosis	F	1	Y	9	0 → Death certificate only (DCO) 1 → Clinical 2 → Clinical investigation 4 → Specific tumour markers 5 → Cytology 6 → Histology of a metastasis 7 → Histology of a primary tumour
13_Topo	Topography (topography of the metastasis is not admitted)	A	4	Y	Not allowed	Valid code in ICD-O-3
14_Morpho	Morphology	F	4	Y	Not allowed	Valid code in ICD-O-3
15_Beh	ICD-O-3 behaviour	F	1	Y	Not allowed	0 → Benign neoplasm 1 → Neoplasm of uncertain and unknown behaviour 2 → In-situ neoplasm 3 → Malignant neoplasm stated or presumed to be primary

Data submission guidelines

# Web-basiertes Portal für den Daten Upload

- Daten hochladen
- Auswahlmöglichkeiten für Datennutzung
- Daten Checks



The screenshot shows the ENCR-JRC Portal website. At the top, there is a navigation bar with the ENCR logo, the text "ENCR-JRC Portal", and links for "Privacy Statement" and "Legal Notice". Below the navigation bar, there are several menu items: "Home", "Contact Us", "Help", "Download", and "Data Submission". A dropdown menu for "Selected Registry" is open, showing "EUITJRCA094" and "Giorgia Ranidi". The main content area features a banner with four images: a map of Europe, a row of flags, a woman working at a computer, and a building. Below the banner, the text reads "Welcome to the new ENCR-JRC Portal". The main text block states: "The ENCR and the JRC are organising the 2015 ENCR-JRC Call for Data, intended for all European population-based Cancer Registries. In order to reduce the workload on cancer registries due to a number of data calls for various European studies, it was recommended by the ENCR Steering Committee to work towards a single ENCR-JRC Call for Data. A dedicated ENCR working group - including colleagues from major European studies - prepared a protocol to circumvent the separate calls foreseen in 2015." To the right of this text is the European Commission logo and the text "European Commission's Joint Research Centre". Below the main text, there are two more paragraphs: "The data file format, which forms part of this protocol, is provided in the [submission guidelines for the 2015 ENCR-JRC Call for Data](#)" and "To help further in this regard, the ENCR Secretariat offers cancer registries a [data-brokering service](#). The elements of this service are summarised in the [ENCR-JRC data management service document](#)." At the bottom right, there is the ENCR logo and the text "European Network of Cancer Registries".

# Data Check Tool

- Frei verfügbar für Krebsregister
- Möglichkeit Daten vor Upload im Register selber zu prüfen



# Teilnahme am Call for dat

**115** CRs  
from **29**  
European countries

**100** general CRs  
all sites, all ages

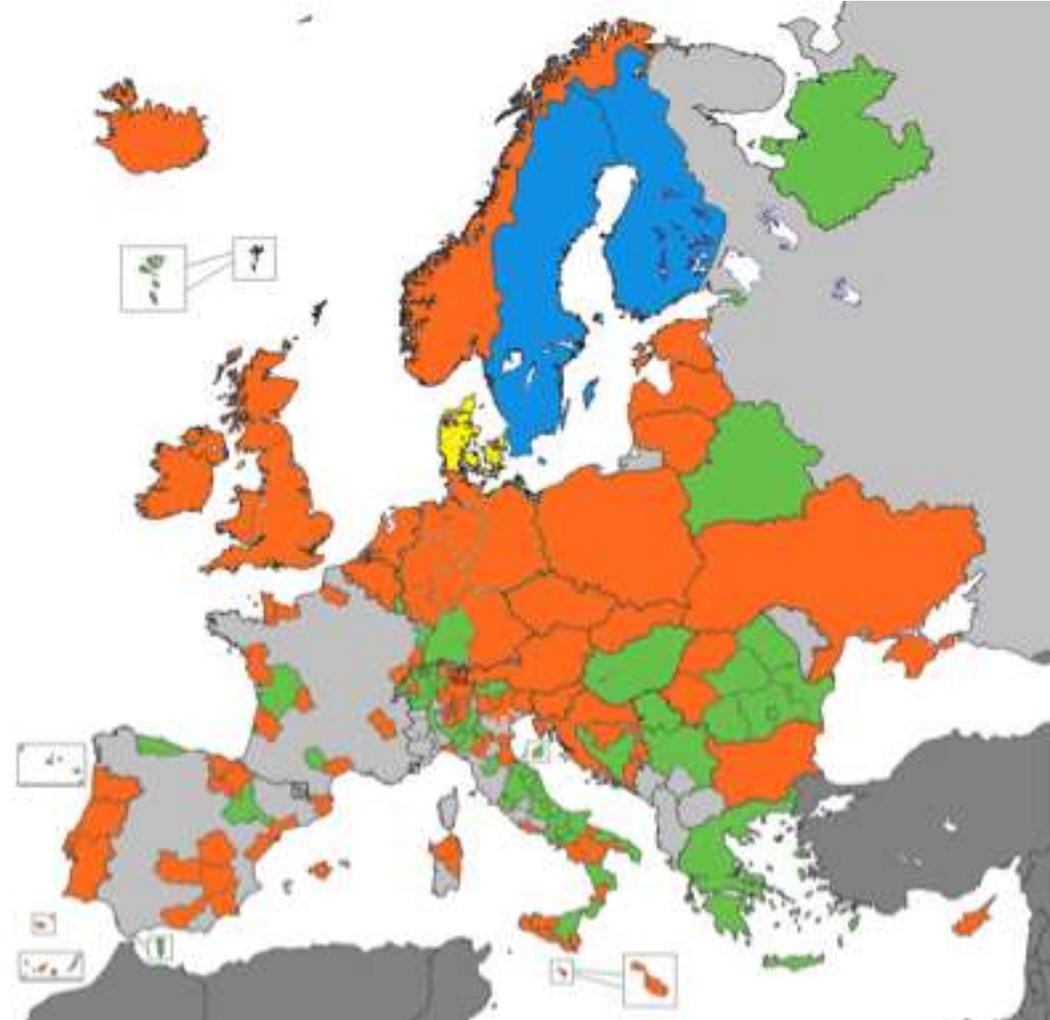
**8** specific CRs  
selected sites, all ages

**7** paediatric CRs  
paediatric ages

# Teilnahme Europäischer Krebsregister am Call for data 2015

Potential coverage 80%  
True coverage 50%

- Data submitted
- Data submission on-going
- Data not submitted yet
- Data with privacy issues
- Data not available



\*Only cancer registries on all ages and all sites

# ENCR-JRC Project

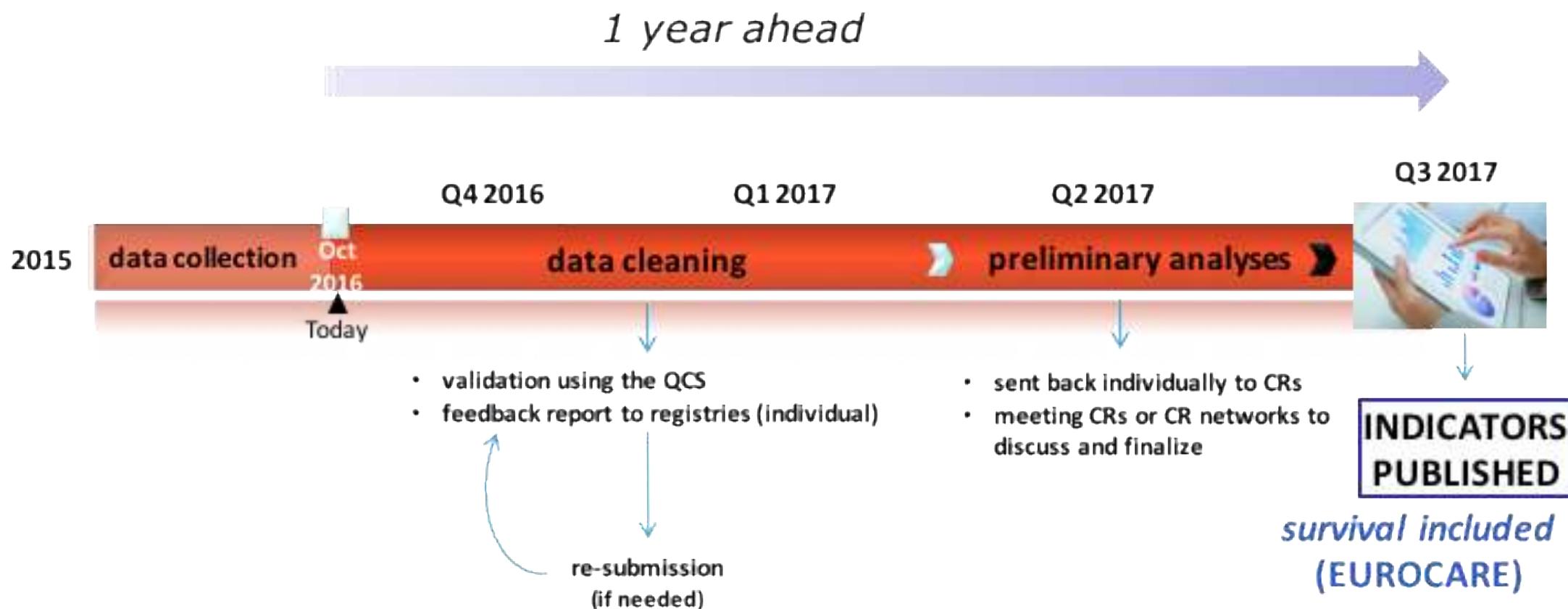
## Anzahl inzidenter Tumorfälle

Area	N. cases	%
Western Europe	7,962,316	34.0
Eastern Europe	3,662,454	15.6
Northern Europe	8,461,220	36.1
Southern Europe	3,345,138	14.3

**Total number of cases: 23,431,128**

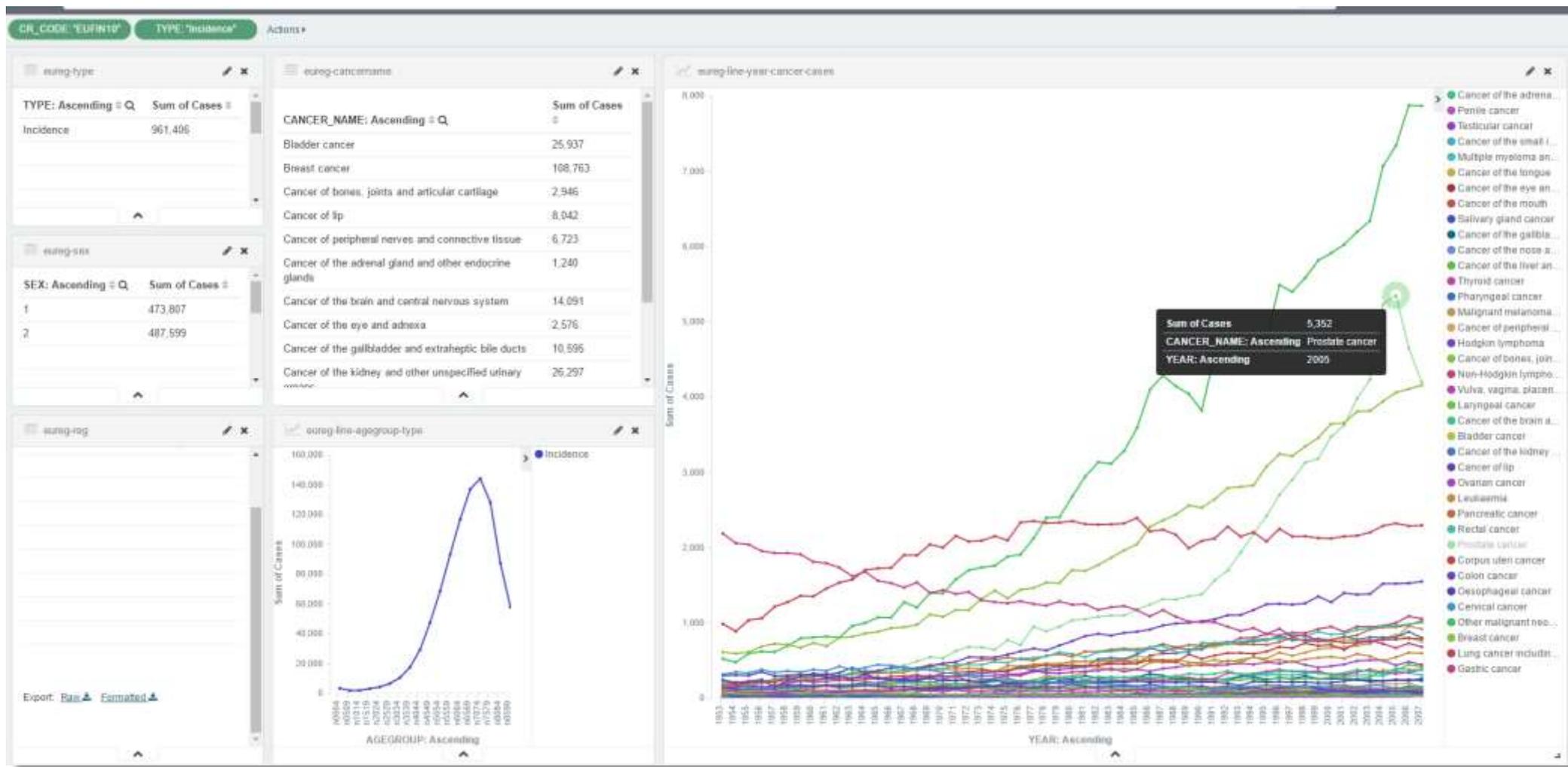
**....so far!**

# Zeitplan Datenchecks und Auswertungen



# European Cancer Information System

## Work in Progress – Oktober 2015 “Eröffnung”



# Zusammenfassung

- Krebsregistrierung in Europa hat nun ein nachhaltiges Fundament
- Mit der Europäischen Kommission repräsentiert durch JRC ist ein neuer Spieler auf dem Feld, – Hand in Hand mit dem ENCR
- Das ist das erste Mal in der Geschichte, dass ein schlagkräftiges Team exklusive für die Krebsregistrierung auch europäischer Ebene arbeitet
- Die ersten Jahre der Kooperation ENCR/JRC waren sehr erfolgreich
- Das sind die ersten Schritte auf dem Weg zu einer flächendeckenden und hochqualitativen Krebsregistrierung für ganz Europa