

Integration of hospital based breast cancer data and population based data at the Greater Poland Cancer Centre

Maciej Trojanowski

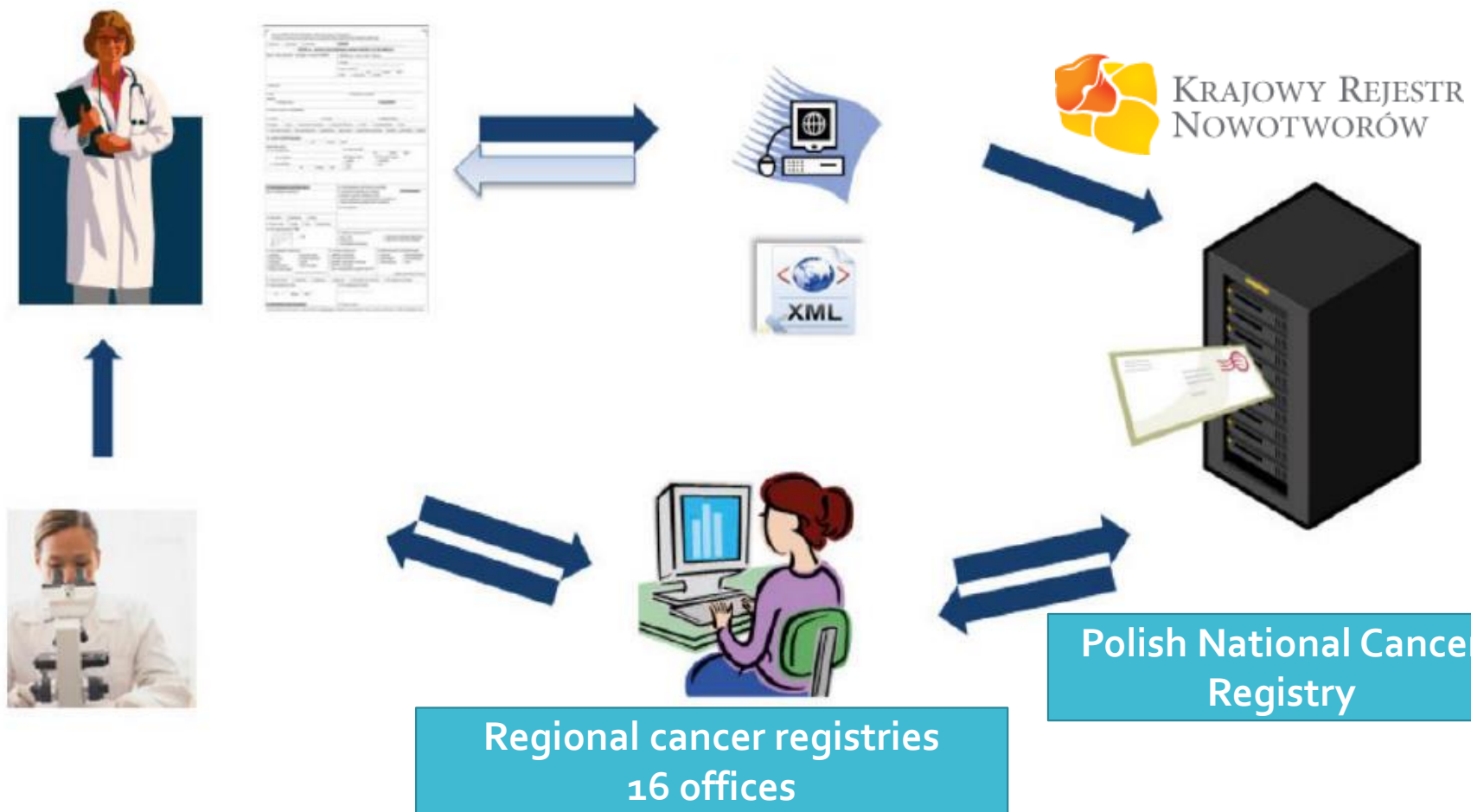
*Director of the Greater Poland Cancer Registry
Department of Cancer Prevention and Epidemiology
Greater Poland Cancer Centre*

ENCR Steering Committee Co-opted Member

Poznań 20th of June 2018



Population based cancer registration in Poland



Population based cancer registration in Poland

The scope of data collected in Polish National Cancer Registry:

- Patient information: ID, name, surname, address, .
- Date of incidence.
- Date of death.
- Topography: ICD10 and O3.
- Morphology: ICD10 and O3.
- Stage at diagnosis.
- Diagnostic methods.
- Treatment methods.
- Type of breast surgery.

The screenshot displays a detailed data entry form for a skin cancer case. It is organized into several sections:

- Rozpoznanie kliniczne (Clinical diagnosis):** 25. Kod ICD-10: C44.9 - Nowotwór złośliwy skóry, nie określony.
- Rozpoznanie histopatologiczne (Histopathological diagnosis):** 26. Status badania: wynik pozytywny (potwierdzono nc); 27. Kod histopatologiczny: 80812 - Choroba Bowena.
- 25A. ICD-O-3 (Topography):** Kod topograficzny: C44.9; 27A. Kod histopatologiczny: 80812; Stoperń zróżnicowania.
- 28. Nowotwór:** Radio buttons for Pojedynczy (selected), Mnogi, and Przerzut.
- 29. Miejsce przerzutu** and **30. Data wykrycia** (Date of detection).
- 31. Strona ciała** (Body site): Radio buttons for Nie dotyczy, Lewa, Prawa, and Obie strony.
- 32. Kod zaawansowania TNM** (TNM staging code) with checkboxes for T, N, M, and TIS.
- 34. Stoperń** and **35. Stadium zaawansowania** (Advanced stage).
- 36. Inne podstawy rozpoznania** (Other diagnostic bases): Checkboxes for Cytologia, Markery nowotw., Endoskopia, Radiologia, Inne badanie obrazowe, Operacja wywiad., Badanie kliniczne, Sekcja, Tylko akt zgonu, and Skrining.
- 37/38. Leczenie nieskojarzone** (Unrelated treatment): A list of treatment options with checkboxes and dates. Chirurgia (Surgery) is checked with the date 2016-07-06. Other options include Radioterapia, Chemioterapia, Hormonoterapia, Immunoterapia, Terapię celowaną, Przeszczep, and Inne.
- 40. Rodzaj leczenia** (Type of treatment): radykalne (przeciwnowotworowe).
- 41. Data wypełnienia** (Completion date): 2016-07-26; **42. Nr PWZ** (PWZ number): 1135377.
- Komentarz** (Comment): obraz histologiczny w oparciu o wyniki badań immunohistochemicznych odpowiada chorobie Bowena (rak płaskonabłonkowy skóry).

Data collection based on the ENCR guidelines.

The Greater Poland region



- One of Poland's largest regions.
- Second largest with the area:
29.825 sq. km
- Third most populous:
3.4 mln (2014)
- New cancer cases per year:
16.000 (2015)
- *Patients treated in the GPCC:*
18.000 (2017)

Current situation in the Greater Poland Cancer Centre

- Greater Poland Cancer Registry is hosted at the GPCC.
- CR workers have access to the patients hospital records.
- Most of the patient information is collected electronically.
- Patient data in the GPCC is mainly collected for billing and medical purposes (treatment types, information about comorbidities mostly stored in text files).
- ICD-10 classification is used but there is no information about date of incidence.
- MDT meetings – great source of information – some of it is not collected in the HIS.
- No IT tools to extract data from the patient records.

SAS Enterprise Guide - mnogie_23102014_new.egg

Wybierz inny wyświetlany węzeł

Population based data

Clinical data

Current situation - practice

Our
experiences:

EURECCA
study



Quality Assurance EURECCA (European Registration of Cancer Care): an ESSO initiative. EURECCA Breast Cancer Group.

- GPCR was the only population-based CR from Poland in the study.
- Dataset of breast cancer patients (diagnosed between 2008-2009 c.a. 3.200 cases) was prepared:
 - patient characteristics (age, date of incidence)
 - tumour characteristics (morphology, grade, stage, hormone receptor status)
 - treatment details (type of surgery, chemo/radio therapy, endocrine therapy)
 - follow-up

Quality Assurance EURECCA (European Registration of Cancer Care): an ESSO initiative. EURECCA Breast Cancer Group.

Our experiences:

EURECCA study



- Dataset prepared as a combination of information from:

NCR (automated extraction)	GPCC (manual extraction)
<ul style="list-style-type: none">• selection of patients for the study,• date of incidence,• tumour topography and morphology,• <i>treatment methods</i>,• stage at diagnosis• vital status,	<ul style="list-style-type: none">• type of breast and axillar surgery,• hormone receptor status• treatment methods,• <i>stage at diagnosis</i>

- 1,5 month of work for 6 CR workers and 1 surgeon as a consultant.
- Publication in BJC.

Our experiences: European HR studies



European High Resolution studies (breast)

- About 70% of breast cancer patients from the region treated in GPCC.
- 500 cases selected for the study (criteria date of diagnosis).
- 6 months of work for 2 CR workers and 2 surgeons.
- Strong need of clinicians involvement in data collection process.
- High quality of pathological reports for GPCC patients.
- Data collection in MS Access.
- Great experience for CR workers.
- Chance to improve the quality of data in the NCR.

Our
experiences:
European HR
studies



European High Resolution studies (breast).

Dataset prepared as a combination of information from:

NCR (automated extraction)	GPCC (manual extraction)
<ul style="list-style-type: none">• selection of 500 cases for the study• date of birth• date of cancer diagnosis• icd-o-3 topography code• icd-o-3 morphology code• cancer grading and behaviour• life status follow-up• stage (TNM) at diagnosis (clinical)• treatments (surgery, chemotherapy, radiotherapy, endocrine treatment)	<ul style="list-style-type: none">• <i>icd-o-3 morphology code</i>• <i>cancer grading and behaviour</i>• lists of all comorbidities present at cancer diagnosis (all the 19 items included in the Charlson index)• performance status (ECOQ or Karnofsky score)• clinical follow-up• diagnostic exams (for both primary and metastatic sites)• stage (TNM) at diagnosis (clinical and/or pathological)• stage after a neo-adjuvant treatment,• no. of total examined and positive lymph nodes,• treatments (chemotherapy, radiotherapy, and innovative therapies – e.g., targeted - type of surgery)• information on hormonal expression

Future of clinical data collection in GPCC

Breast Cancer Unit patients database

- Implementation of the breast cancer patients database during the roll-out of the Breast Cancer Unit in GPCC.
- Among others based on our experiences from HR studies.
- Breast cancer patients database as a part of the HIS.
- Source of information for:
 - Treatment outcomes
 - BCU effectiveness
 - Other researches.
- Strong cooperation between: cancer registry, IT department and clinicians.
- The forms for datacollection were created in 3 months !!

Future of clinical data collection in GPCC

Breast Cancer Unit patients database

Variables:

- *patient characteristics*: name, surname, ID, BMI, health status (according to WHO), comorbidities, information on menstruation, births, breastfeeding, benign breast diseases, HRT, contraception, smoking, vital status,
- *breast radiographic assessment*,
- *tumor characteristics*: date of diagnosis, tumor location, laterality, stage (c / p / yp TNM), tumour morphology (ICD-O3), grade, receptor status (ER, PR, HER-2), Ki67,
- *treatment*: surgery (date, type of surgery etc.), radiotherapy (date, type, dose), chemotherapy, hormonotherapy,
- *observation for recurrences* (date, type, location),

Future of clinical data collection in GPCC

Pre-visit interview

WYWIAD RODZINNY

Czy choroby nowotworowe w rodzinie:

Pokrewieństwo: ICD-10:

Pokrewieństwo: ICD-10:

Pokrewieństwo: ICD-10:

WYWIAD PACJENTA

Obciążenie genetyczne BRCA1:

Obciążenie genetyczne BRCA2:

Choroby piersi przebyte: Data:

Choroby piersi przebyte: Data:

Choroby piersi przebyte: Data:

Wiek pierwszej miesiączki: Data ostatniej miesiączki:

Liczba porodów: Wiek pierwszego porodu: Poronienia:

Karmienie piersią:

Czy pacjentka w ciąży: Który tydzień ciąży:

Antykoncepcja hormonalna: Ile lat:

HTZ: Ile lat:

Inne choroby ICD-10:

Inne choroby ICD-10:

Inne choroby ICD-10:

Inne choroby ICD-10:

Inne choroby ICD-10:

Alergie na leki: Jakiej:

Alergie Inne: Jakiej:

Palenie tytoniu: Ile lat:

Użytki:

Waga: Wzrost: BMI:

Miejsce diagnostyki:

Skryning:

Future of clinical data collection in GPCC

First visit

Nazwisko	<input type="text"/>	2. Breast Unit - Diagnoza przedoperacyjna	Nr historii choroby	<input type="text"/>
Imię	<input type="text"/>		Nr Ks.	<input type="text"/>
Data ur.	<input type="text"/>		Jednostka organizacyjna	<input type="text"/>
Wypełnił	<input type="text"/>	Data założenia	<input type="text"/>	<input checked="" type="radio"/> Edycja zgłoszenia <input type="radio"/> Zgłoszenie wysłane
<input type="button" value="(F8) Druki"/>				
Diagnoza przedoperacyjna				
Strona ciała	<input type="text"/>			
Lokalizacja guza (kwadrant)	<input type="text"/>			
Opis zmiany	<input type="text"/>			
Węzły chłonne	<input type="text"/>			
Naciek skórny	<input type="text"/>			
Ocena stanu zdrowia WHO	<input type="text"/>			
cTNM	<input type="text"/>			

Future of clinical data collection in GPCC

Karta MDT2 (nowotwór złośliwy)

MDT meeting summary

PRAWA PIERŚ

Radykalność leczenia

Rak wielogniskowy?

Morfologia guza

Wynik HP

Stopień zróżnicowania

Receptory ER

Receptory PR

Receptory HER2

Receptory Ki67 %

Kod pTNM T N M

Kod ypTNM T N M

Stopień zaawansowania

Zalecenia terapeutyczne Chirurgia Chemioterapia neoadjuwantowa Radioterapia Hormonoterapia Terapia celowana

LEWA PIERŚ

Radykalność leczenia

Rak wielogniskowy?

Morfologia guza

Wynik HP

Stopień zróżnicowania

Receptory ER

Receptory PR

Receptory HER2

Receptory Ki67 %

Kod pTNM T N M

Kod ypTNM T N M

Stopień zaawansowania

Zalecenia terapeutyczne Chirurgia Chemioterapia neoadjuwantowa Radioterapia Hormonoterapia Terapia celowana

Future of clinical data collection in GPCC

Treatment - chemoterapy

Nazwisko		3. Breast Unit - Chemioterapia	Nr historii choroby	
Imię		Jednostka organizacyjna	Nr Ks.	
Data ur.				
Wypełnik		Data zakończenia		
Zatwierdził				
		(F8) Druki	<input checked="" type="radio"/> Otwarta	<input type="radio"/> Zamknięta
1. Leczenie				
Miejsce				
Neoadiuwant				
Schemat		Data rozpoczęcia		
Terapia celowana		Data rozpoczęcia		
Hormonoterapia		Data rozpoczęcia		
Powód zakończenia		Data zakończenia		
Adiuwant				
Schemat		Data rozpoczęcia		
Terapia celowana		Data rozpoczęcia		
Hormonoterapia		Data rozpoczęcia		
Powód zakończenia		Data zakończenia		
Paliatywne				
Linia I		Data rozpoczęcia	Data zakończenia	
Linia II		Data rozpoczęcia	Data zakończenia	
Linia III		Data rozpoczęcia	Data zakończenia	
Linia IV		Data rozpoczęcia	Data zakończenia	
Linia V		Data rozpoczęcia	Data zakończenia	
Powód zakończenia		Data zakończenia		

Future of clinical data collection in GPCC

Nazwisko
Imię
Data ur.
Wypełnik
Zatwierdził

Treatment - radiotherapy

[F8] Drukuj Wywala Zamknij

Radioterapia
Brachyterapia

PRAWA PIERŚ

Cała piersć
Ściana klatki piersiowej
Węzły chłonne

Technika 3DCRT IGRT IMRT DIBH APBI IORT

Dawka frakcyjna
Data pierwszej frakcji
Dawka całkowita
Data ostatniej frakcji

Boost Radioterapia Brachyterapia IORT

Dawka frakcyjna
Data pierwszej frakcji
Dawka całkowita
Data ostatniej frakcji

Przerwa w radioterapii
Przerwa w brachyterapii
Przyczyna
Przyczyna

Hipertermia
Odczyn

UWAGI

LEWA PIERŚ

Cała piersć
Ściana klatki piersiowej
Węzły chłonne

Technika 3DCRT IGRT IMRT DIBH APBI IORT

Dawka frakcyjna
Data pierwszej frakcji
Dawka całkowita
Data ostatniej frakcji

Future of clinical data collection in GPCC

Next steps:

- Connection to the National Citizen Database (date of death).
- Development of the reports based on the BCU database.
- Monitoring of data quality.
- Lot of variables, there are concerns about the data completeness.
- Population based data as a reference source for the treatment outcomes in the BCU (survival rates, stage at diagnosis)
- No need of direct record linkage with NCR.
- BCU dataset as a source of information for automated cancer notifications send to the NCR.

The screenshot shows a web-based form for 'Diagnoza przedoperacyjna' (Preoperative Diagnosis) for breast cancer. The form is titled '1. Breast Unit - Diagnoza przedoperacyjna' and includes a 'NIP' field. Below the title, there are fields for 'Wzrost' (Height), 'Ciężar ciała' (Weight), 'Data urodzenia' (Date of birth), and 'Data zdiagnozowania' (Date of diagnosis). There are also checkboxes for 'Edukacja ogłoszona' and 'Zgłoszenie wydane'. A 'Drukuj' button is visible. The main section of the form is titled 'Diagnoza przedoperacyjna' and contains several fields: 'Strona ciała' (Side of body), 'Lokalizacja guza (wzrost)' (Location of tumor (growth)), 'Opis zmiany' (Description of change), 'Wzrosty chłonne' (Lymph node growth), 'Nacieki śródmięzdziste' (Intracystic fluid), 'Ocena stanu zdrowia WHO' (WHO performance assessment), and 'cTNM' (TNM staging).

Why do we need to integrate population based CR data with hospital based data?



National cancer registry perspective

- Staff development.
- IT tools for data analyses.
- Staff familiar with the privacy regulations.
- Source of information about multiple primaries.
- Vital status and cause of death information.
- Ability to improve the data quality.

Hospital based data

- Lack of staff trained in data collection.
- Source of information about:
 - recurrences,
 - treatment outcomes of different protocols,
 - more detailed tumor characteristics,
 - comorbidities (especially in older age groups),
- Importance of the MDT approach in treatment outcomes.

The end.

Contact details: maciej.trojanowski@wco.pl