

## Studienzentralen

Seit über 30 Jahren wählen die Mitglieder der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) erfahrene Ärzte oder Ärztinnen mit besonderer Expertise zu einer Erkrankung oder Erkrankungsgruppe zur jeweiligen Studienleitung. Ihre Aufgabe ist die Erstellung und Optimierung von Behandlungsprotokollen, die ausführliche diagnostische und therapeutische Empfehlungen enthalten. Ihre Forschung basiert auf der Datenauswertung vorangegangener Studien und langjähriger medizinischer Erfahrung. Sie leiten die jeweilige Studienzentrale, die die Forschung für die jeweilige Erkrankungsgruppe koordiniert und berät Behandler, die Pharmaindustrie und Eltern rund um die Erkrankung.

Hier finden Sie zu jeder Studie die zugehörige Studienzentrale und die zuständigen Ansprechpartner.

- AML
- Ewing
- Retino
- HIT/Rez
- Neuroblastom
- Nephroblastom

---

**Studienzentrale des Registers für Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Dortmund gGmbH**

---



Gemeinsam mit Frau PD Brecht, Universität Tübingen, leitet Prof. Dr. Dominik T. Schneider das STEP Register und die entsprechende GPOH Arbeitsgruppe. Im STEP Register werden jährlich etwa 100 neu diagnostizierte Kinder und Jugendliche mit besonders seltener Krebserkrankung erfasst, die nicht in anderen Studien oder Registern der GPOH betreut werden. Dabei übernimmt die Studienzentrale in Dortmund die primäre Erfassung der Patienten sowie die konsiliarische Beratung der behandelnden Kliniken.

Das Kinderonkologische Zentrum Dortmund ist Zentrum im European Reference Network ERN PaedCan. Gemeinsam mit den europäischen Partnern nimmt das STEP Register an verschiedenen EU geförderten Projekten teil; in Dortmund wird auch das EU Virtual Consultation Desk for Very Rare Tumors koordiniert.

### [Anschrift:](#)

Klinikum Dortmund gGmbH  
Beurhausstr. 40  
44137 Dortmund

[Name der Kontaktperson:](#) Prof. Dr. Dominik T. Schneider

[Tel.:](#) +49 (0) 231 953 21680

[Fax:](#) +49 (0) 231 953 21047

[E-Mail:](#) [step@klinikumdo.de](mailto:step@klinikumdo.de)

## Universitätsklinikum des Saarlandes - Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Das Nephroblastom (Wilms Tumor) ist der häufigste Tumor der Niere im Kindesalter. Pro Jahr erkranken ca. 100 Kinder in Deutschland an diesem bösartigen Tumor. Seit Mitte der 70er Jahre wird dieser Tumor in kontrollierten Studien behandelt. Leiter der internationalen Gruppe zu Nierentumoren der SIOP (SIOP-RTSG) ist Prof. Dr. Norbert Graf. In die Studien der SIOP-RTSG werden Patienten mit einem Tumor der Niere aufgenommen, wenn die Eltern oder der Patient diesem schriftlich zugestimmt haben. In Deutschland und anderen europäischen Ländern sind hierdurch flächendeckende Versorgungen auf höchstem Niveau gewährleistet, auch bedingt durch Qualitätskontrollen, Referenzuntersuchungen und Auflagen zur Durchführung klinischer Studien. In das internationale Netzwerk der SIOP-RTSG sind nahezu alle europäischen Länder, daneben Länder aus Südamerika, Asien, Ozeanien und Afrika eingebunden. Mit der Children's Oncology Group (COG) in Nordamerika besteht ein reger Erfahrungsaustausch in der Diagnostik und Behandlung dieser Tumoren. Weitere Informationen sind auf der Webseite der [Renal Tumour Study Group](#) der SIOP zu finden.

### [Anschrift:](#)

Universitätsklinikum des Saarlandes  
Klinik für Päd. Onkologie und Hämatologie  
Campus Homburg, Geb. 9  
66424 Homburg

[Name der Kontaktperson:](#) Prof. Dr. Norbert Graf

[Tel.:](#) +49 (0) 6841 162 8397

[Fax:](#) +49 (0) 6841 161 7283 97

[E-Mail:](#) [kinderonkologie@uks.eu](mailto:kinderonkologie@uks.eu)

[Zum Studienzentrum](#)

## Pädiatrische Onkologie und Hämatologie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Uniklinik Köln



### [Neuroblastome \(NB2016-Register, NB2015-LR, NB2004/NB2004-HR\)](#)

In Deutschland erkranken jährlich etwa 130 Kinder an einem Neuroblastom. Es handelt sich dabei um einen Tumor, der sich aus Zellen des autonomen Nervensystems entwickelt. Die Erkrankung weist äußerst unterschiedliche Verläufe auf: Bei etwa der Hälfte der betroffenen Kinder kommt es trotz intensiver Behandlung zu einem aggressiven Tumorwachstum, während sich die Erkrankung in anderen Fällen spontan zurückbildet und ohne eine belastende Chemotherapie ausheilt. Die genetischen und molekularen Prozesse dieser Verlaufsformen sind bis heute nicht komplett verstanden.

Die Kölner Neuroblastom-Studienzentrale genießt internationale Bedeutung durch die experimentelle und klinische Forschung im Bereich des Neuroblastoms und koordiniert seit mehr als 20 Jahren die nationalen klinischen Studien zur Behandlung von Patienten mit Neuroblastom im Rahmen des Netzwerkes der GPOH. Der Fokus unserer Arbeit liegt neben der klinischen Forschung auch auf der Erforschung der Pathogenese des Neuroblastoms und der Übertragung neuer molekularer Erkenntnisse in die klinische Anwendung. Unser Ziel ist, durch ein besseres Verständnis der Tumorbilogie die Behandlungsmöglichkeiten von Neuroblastom-Patienten zu verbessern.

### [Anschrift:](#)

Uniklinik Köln  
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Neuroblastomstudie  
Kerpener Str. 62  
50924 Köln

[Name der Kontaktperson:](#) Prof. Dr. T. Simon, Dr. B. Hero

Tel.: +49 221 478 6853

Fax: +49 221 478 6851

E-Mail: [Neuroblastomstudie@uk-koeln.de](mailto:Neuroblastomstudie@uk-koeln.de)

[Zum Studienzentrum](#)

## Universitätsklinikum Essen (AöR) Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Kinderheilkunde III, HIT-REZ-Studienzentrale



Studienzentrale für Multinationales multizentrisches Register für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit therapierefraktären, progredienten oder rezidierten Medulloblastomen, Pineoblastomen, und Ependymomen.

Für Medulloblastome, Pineoblastome und Ependymome des Kindes- und Jugendalters gibt es keine Standardrezidivtherapie. Individuell unterschiedliche Ausgangsbedingungen erfordern bereits heute häufig individualisierte Therapieempfehlungen. Daneben gibt es die enorme Zunahme des Wissens über die molekularbiologischen Grundlagen dieser Tumorentitäten. Von der Vielzahl neu entwickelter Medikamente befindet sich bisher nur ein kleiner Teil in der klinischen Erprobung bei soliden Neoplasien des Kindes- und Jugendalters. Aufbauend hierauf sollen mittelfristig neue effektivere Therapiemethoden entwickelt werden. Vor dem Hintergrund neu gestarteter bzw. neu zu erwartender klinischer Prüfungen mit zielgerichteten Medikamenten soll das vorliegende HIT-REZ-Register als Basis zur populationsbasierten Erfassung der klinischen, therapeutischen, neuropathologischen und molekularbiologischen Daten aller ersten und mehrfachen Rezidive der o.g. ZNS-Tumorentitäten dienen.

### **Anschrift:**

Universitätsklinikum Essen (AöR)  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Klinik für Kinderheilkunde III  
HIT-REZ-Studienzentrale/Prof. Dr. med. G. Fleischhack  
Hufelandstr. 55  
45147 Essen

**Name der Kontaktperson:** Prof. Dr. med, Gudrun Fleischhack

Tel: +49 (0) 201 723 84667 / -2768 / -2255 / -3350

Fax: +49 (0) 201 723 5608

E-Mail: [gudrun.fleischhack@uk-essen.de](mailto:gudrun.fleischhack@uk-essen.de)

[Zum Studienzentrum](#)

## GPOH Studienzentrale für Retinoblastome und andere kindliche Augentumore, Klinik für Kinderheilkunde 3, Universitätsklinikum Essen



Studienzentrale für Retinoblastom und andere kindliche Augentumore.

Das Retinoblastom ist mit einer Inzidenz von 1:20.000 Lebendgeburten der häufigste intraokulare Tumor des Kindesalters. Das Retinoblastom kann ein oder beide Augen betreffen und es wird das erbliche und nicht-erbliche Retinoblastom unterschieden. Die Überlebensraten der Erkrankung sind sehr gut, aber die Langzeitfolgen insbesondere Minderung des Sehvermögens sind vielfältig.

Das UK Essen ist seit mehr als 40 Jahren ein Zentrum für kindliche Augentumorerkrankungen in Deutschland. Im deutschland- und österreichweiten klinischen Register RB-Registry werden prospektiv Daten zur Epidemiologie und dem Krankheitsverlauf des Retinoblastoms erfasst. Das langfristige Ziel des klinischen Registers und der weiteren klinischen und translationalen Forschungsprojekte ist die Verbesserung der Überlebensraten der Patienten mit fortgeschrittenen Tumorstadien sowie die Verminderung von Langzeitfolgen und Verbesserung der Lebensqualität.

### **Anschrift:**

RB-Registry Studienzentrale  
Universitätsklinikum Essen

Hufelandstrasse 55  
45122 Essen

Name der Kontaktperson: PD Dr. med. Petra Ketteler, Dr. med. Stefan Schönberger

Tel.: +49 (0) 201 723 2003

E-Mail: [rb-studie@uk-essen.de](mailto:rb-studie@uk-essen.de)

[Zum Studienzentrum](#)

## Sektion Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, RWTH Uniklinik Aachen

### Nasopharynxkarzinome

Die Studiengruppe Nasopharynxkarzinome (NPC) der GPOH beschäftigt sich seit vielen Jahren mit der Entwicklung und Optimierung der Behandlung dieses bei Kindern und Jugendlichen seltenen Tumors. In zwei prospektiven Studien (NPC-91 und NPC-2003), mit insgesamt 104 Patienten das bisher größte prospektive Patientenkollektiv in dieser Altersgruppe, gelang es mittels einer Behandlung aus Chemo-, Strahlen- und nachfolgender Erhaltungstherapie mit Interferon- $\beta$ , Heilungsraten von > 90% zu erzielen. Im aktuellen Register NPC-2016 sollen Daten zu Patienten mit einem NPC erfasst werden, eine Zweitbegutachtung der Diagnostik durch Spezialisten erfolgen, sowie biologische Materialien gesammelt und für wissenschaftliche Untersuchungen verwendet werden. Ziel des Registers ist es somit, durch Referenzbegutachtung und Beratung einen hohen Qualitätsstandard bei Diagnostik und Therapie der Erkrankung zu gewährleisten, und die Entstehung und biologischen Besonderheiten des NPC zu erforschen.

#### Anschrift:

RWTH Uniklinik Aachen

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Sektion Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation

Pauwelsstr. 30

52074 Aachen

Name der Kontaktperson: Univ.-Prof. Dr. med. Udo Kontrny

Tel.: +49 (0) 241-80-88892

Fax: +49 (0) 241-80-82481

Email: [ukontrny@ukaachen.de](mailto:ukontrny@ukaachen.de)

[Zum Studienzentrum](#)

#### VERWANDTE INHALTE

-  [Das WPSZ](#)
-  [Beteiligte Partner](#)
-  [Projekte](#)

[Sitemap](#)

[Datenschutz](#)

[Impressum](#)