

KURZPROTOKOLL
STEP seltene Tumore

Öffentlicher Titel	Register zur Erfassung von seltenen Tumoren bei Kindern & Jugendlichen
Wissenschaftl. Titel	Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP) Register zur Erfassung von seltenen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen
Kurztitel	STEP seltene Tumore
Studienart	multizentrisch, prospektiv, offen/unverblindet, einarmig, Register, nicht-interventionelle Studie, Investigator Initiated Trial (IIT)
Studienphase	nicht zutreffend
Erkrankung	Kinder: andere Tumorerkrankungen: sonstige Studien
Ziele	- Register zur Verbesserung der epidemiologischen und klinischen Erfassung von Kindern und Jugendlichen mit besonders seltenen Tumoren. - Die wissenschaftliche Auswertung der erfassten Daten - Die Entwicklung von Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie - Bei entsprechender Eignung Verweis der Patienten an die verantwortlichen Therapieoptimierungsstudien oder Phase I/II Studien - Schaffung einer nach außen sichtbaren Plattform, die für konsiliarische Anfragen von Patienten und behandelnden Kliniken zur Verfügung steht - Die Vermittlung an Kompetenzzentren (z.B. das Tumorregister in Kiel für diagnostische Fragestellungen) und somit das Erreichen einer engeren Einbindung der Patienten in die bestehenden Versorgungsstrukturen der pädiatrischen Onkologie, um die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Tumorerkrankungen zu erleichtern und über den Wissenstransfer letztlich die Entwicklung von standardisierten Therapieempfehlungen zu ermöglichen
Einschlusskriterien	- Diagnose eines seltenen soliden Tumors - Alter bei Diagnose: ab Neugeborenenperiode bis 18 Jahre - Information, Aufklärung, schriftl. Einwilligung des Patienten, bzw. der Erziehungsberechtigten in den Datentransfer
Ausschlusskriterien	- Erfassung der Tumordiagnose in einer prospektiven Therapiestudie / einem Register der GPOH - Fehlende Information, Aufklärung und/oder schriftliche Einwilligung des Patienten bzw. der Sorgeberechtigten.
Alter	<= 18 Jahre
Sponsor	Deutsche Kinderkrebsstiftung