

Studientitel, Nr., Akronym	CWS-SoTiSaR Register für Weichteilsarkome und andere seltene Weichteiltumore bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen
Leiter der Klinischen Prüfung in Deutschland	Prof. Dr. med. Ewa Koscielniak, Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel, Klinikum Stuttgart - Olgahospital
Prüfarzt	Dr. med. Arend von Stackelberg Charité - Universitätsmedizin Berlin
Kontakt Studienzentrale	Anschrift Charité - Universitätsmedizin Berlin <u>Campus</u> Virchow-Klinikum Charité Centrum Frauen-, Kinder- & Jugendmedizin mit Perinatalzentrum & Humangenetik CC 17 Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie Augustenburger Platz 1 13353 Berlin
	Tel. ++49 30 450 566 074
	Email Arend.stackelberg@charite.de
Studienziel	Nachdem sich die Rahmenbedingungen für klinische Studien 2004 erheblich verändert haben, wurde die klassische Therapieoptimierungsstudie (TOS) umstrukturiert. Die flächendeckende Registrierung der Patienten mit Weichteilsarkomen und -tumoren wird in Zukunft durch das CWS Register „SoTiSaR“ gewährleistet. SoTiSaR steht für „Soft Tissue Sarcoma Registry“. Es stellt eine Datenbasis für alle Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit diesen seltenen Erkrankungen dar und schafft die Voraussetzung zur Durchführung von klinischen Studien und Begleitstudien (z.B. Molekularbiologie, Pathologie, etc.). Nur über eine komplette, nicht verfälschte Erfassung aller Patienten ist ein vertieftes Verständnis der Epidemiologie und Biologie dieser Tumorgruppe möglich, die schneller und einfacher zur Identifikation neuer therapeutischer Zielstrukturen und prognostischer Parameter führen kann.
Behandlung	Die CWS-Studiengruppe stellt den am Register SoTiSaR teilnehmenden Zentren Behandlungsempfehlungen in Form der „CWS-Guidance“ zur Verfügung.
Wichtigste Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> • Pathologisch –anatomisch bewiesene Diagnose (zentrales Review-Verfahren) eines Weichteiltumors bei Patienten ≤ 21 Jahre (d.h. 20 Jahre und 364 Tage) • Einverständnis zur Datenweitergabe bei Möglichkeit der Langzeitnachbeobachtung • Patienten mit Rhabdomyosarkomen können auch eingeschlossen werden, wenn sie älter als 21 Jahre sind.
<p>Ausführliche Informationen zu Studien und Registern und den verschiedenen Erkrankungen finden Sie auf kinderkrebsinfo.de und kinderblutkrankheiten.de.</p> <p>Zum Teil auch in</p> <p>Englisch, Türkisch und Russisch.</p>	