

Studientitel, Nr., Akronym	EU-RHAB EUROPEAN RHABDOID REGISTRY						
Leiter der Klinischen Prüfung in Deutschland	Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald Klinikum Augsburg						
Prüfarzt	Dr. med. Arend von Stackelberg Charité - Universitätsmedizin Berlin						
Kontakt Studienzentrale	<table border="1"> <tr> <td>Anschrift</td> <td>Charité - Universitätsmedizin Berlin <i>Campus</i> 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</td> </tr> <tr> <td>Tel.</td> <td>++49 30 450 566 074</td> </tr> <tr> <td>Email</td> <td>Arend.stackelberg@charite.de</td> </tr> </table>	Anschrift	Charité - Universitätsmedizin Berlin <i>Campus</i> 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
	Anschrift	Charité - Universitätsmedizin Berlin <i>Campus</i> 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	<ul style="list-style-type: none"> • Erfassung aller Patienten mit rhabdoiden Tumoren in einer gemeinsamen europäischen Datenbank • Strukturierung der zentralen Referenzbegutachtung von Pathologie, Genetik, Radiologie und Radiotherapie (Adressen s. u.) • Verbesserung des Verständnisses der Tumor-Biologie und –Genetik. • Unterstützung von Tumor-Banken und Durchführung von biologischen Studien zur Identifizierung von möglichen neuen Therapieansätzen. • Kooperation mit spezialisierten Zentren innerhalb und außerhalb Europas. <p>Bei dem Projekt handelt es sich nicht um eine Arzneimittelprüfung im Sinne des AMG. Dennoch wird in einem Anhang eine detaillierte Therapieempfehlung abgegeben. Diese wurde mit den europäischen Partnern abgestimmt. Um möglichst viel über die Biologie, Epidemiologie und aktuell Erfolg versprechende Behandlungsansätze zu lernen soll das europäische Rhabdoidregister Daten zu all diesen Punkten erfassen.</p>						
Behandlung	<p>Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (GPOH) hat daher entschieden, Patienten mit Rhabdoidtumoren gesondert zu erfassen und nach einem einheitlichen Therapiekonzept zu behandeln.</p> <p>Diese Konsensus-Therapie besteht entweder aus 9 abwechselnden Chemotherapie-Blöcken (3x DOX, ICE, VCA) oder 6 Blöcken (2x DOX, ICE, VCA) mit anschließender Hochdosis-Therapie (Carboplatin / Thiotepa). Einen besonderen Stellenwert in der Behandlung hat die Strahlentherapie. Diese sollte im Sinne der lokalen Tumor-Kontrolle so früh wie möglich durchgeführt werden. Als Altersgrenze wird hier ein Alter von > 18 Monaten angesetzt. In Einzelfällen kann eine Strahlentherapie auch schon bei jüngeren Kindern diskutiert werden</p>						
Wichtigste Einschlusskriterien	Rhabdoid-Tumor durch Referenzpathologie bestätigt, auch wenn Vorbehandlung unter dem Verdacht eines anderen Nieren-Tumors, eines anderen malignen Hirn-Tumors oder eines malignen Weichteil-Tumors durchgeführt worden ist.						
<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>							