

Studientitel, Nr., Akronym	LCH-REG-DE 2013 Deutsches Register für Langerhanszell Histiozytosen im Kindes- und Jugendalter						
Leiter der Klinischen Prüfung in Deutschland	Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher, Universitätsklinikum Frankfurt, Goethe Universität						
Prüfarzt	PD 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	Gegenstand des vorliegenden Registers ist die Datenerfassung von Patienten mit nicht behandlungsbedürftiger Form der LCH (Stratum VI), von Patienten mit sehr schweren Formen der LCH, die eine „salvage Therapie“ (Stratum III) oder Stammzelltransplantation (Stratum IV) benötigen und von Patienten mit neurodegenerativer LCH (Stratum V) sowie die jeweiligen Langzeitverläufe (Stratum VII). Das Register soll helfen, neben der Epidemiologie auch die Verläufe dieser einzelnen Subtypen besser zu erfassen, wobei die Therapieempfehlungen den aktuellen Empfehlungen der Histiocyte Society entsprechen. Das Ziel des Registers ist eine komplette epidemiologische Erfassung der LCH und verschiedener Untergruppen im Kindesalter sowie deren Verlauf.						
Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Stratum III: „Salvage-Therapie“ für Patienten mit Risiko-Organbeteiligung (Leber, Milz, Knochenmark), die kein Ansprechen auf die Erstlinien-Therapie zeigen. • Stratum IV: Stammzelltransplantation für Patienten mit Risiko-Organbeteiligung (Leber, Milz, Knochenmark), die kein Ansprechen auf die Erstlinien-oder Salvage-Therapie zeigen • Stratum V: Monitoring und Behandlung isolierter tumoröser und neurodegenerativer ZNS-LCH • Stratum VI: Natürlicher Verlauf und Behandlung „anderer“ SS-LCH (Patienten, die bei Diagnose keine systemische Therapie benötigen) • Stratum VII: Langzeit-Nachbeobachtung 						
Wichtigste Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> • Definitive Diagnose einer LCH • Alter <18 Jahren bei Diagnosestellung • Einschlusskriterien für das jeweilige Stratum • Unterschriebene Einverständniserklärung 						
<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>							