

Studientitel, Nr., Akronym	Ped-PTLD Register Einrichtung eines Registers (PED-PTLD Register) zur Erfassung der Transplantationsassoziierten lymphoproliferativen Erkrankung (PTLD) nach Organtransplantation im Kindesalter
Leiter der Klinischen Prüfung in Deutschland	Registerleitung: Prof. Dr. C. Klein / Dr. B. Maecker, Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover
Prüfarzt	PD Dr. med. Arend von Stackelberg Charité - Universitätsmedizin Berlin
Kontakt Studienzentrale	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	<p>Das Ped-PTLD Register wurde 2003 mit dem Ziel gegründet, alle lymphatischen Systemerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre im deutschsprachigen Raum retrospektiv und prospektiv zu erfassen. Da die PTLD eine auf die Gesamtbevölkerung gesehen seltene Erkrankung ist, können weiterführende Erkenntnisse über Entstehung oder Behandlung nur im Rahmen von interdisziplinären multizentrischen Initiativen gewonnen werden. Nach erteiltem Einverständnis werden alle Patienten mit PTLD unabhängig von ihrer histologischen Subgruppe (Frühläsion, polymorphe oder monomorphe PTLD, T- oder B-Zell, M. Hodgkin, Plasmozytom etc.) oder der durchgeführten Behandlung in das Ped-PTLD Register aufgenommen. Neue Patienten können jederzeit registriert werden, untenstehend finden sich die Aufklärungsformulare für Patient und Sorgeberechtigte sowie die Erhebungsunterlagen.</p> <p>https://www.mh-hannover.de/24988.html</p> <p>Aus den registrierten Daten sollen Rückschlüsse über Risiko- und Prognosefaktoren für Patienten mit PTLD gewonnen werden. In einer ersten Analyse wurde z.B. der Befall von zentralem Nervensystem (ZNS) oder Knochenmark als prognostisch ungünstiger Faktor identifiziert (Maecker et al., J Clin Oncol 2007).</p>
Wichtigste Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> • Zustimmung, dass die Daten des Kindes durch Aktenanalyse erhoben und in kodierter Form im Register zur Erfassung der PTLD nach Organtransplantation im Kindesalter gespeichert werden. • Zustimmung, dass die Daten an das Deutsche Kinderkrebsregister weitergeleitet werden.
<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>	