Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

im Rahmen der genetischen Diagnostik wurde bei Ihrem Patienten bzw. Ihrer Patientin ein Krebsprädispositionssyndrom festgestellt. Unter der Zusammenarbeit des Hopp-Kindertumorzentrums (KiTZ) Heidelberg und der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Medizinischen Hochschule Hannover konnte im August 2017 ein Krebsprädispositionsregister eröffnet werden, in dem Patienten mit allen bekannten Krebsprädispositionssyndromen registriert werden können. Damit besteht die Möglichkeit, dass sowohl Kinder als auch Erwachsene mit allen Erkrankungen, die mit einem erhöhten Krebsrisiko einhergehen, gemeldet werden.

Wir bitten Sie, auch Ihre Patientin bzw. Ihren Patienten in das Register zu melden. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Prof. Dr. med. Christian Kratz Prof. Dr. med. Stefan Pfister

MHH

KiTZ Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg

Das neue KPS-Register

Informationen für Onkologen zur Patientenanmeldung

Zum Hintergrund unserer Registerarbeit

Krebsprädispositionssyndrome (KPS) sind genetische Erkrankungen mit erhöhtem Krebsrisiko. Etwa 10% aller Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung sind hiervon betroffen. Wir, ein Team von Wissenschaftlern und Kinderonkologen, wollen durch unsere Registerarbeit die Früherkennungs- und Therapiemöglichkeiten für KPS-Patienten verbessern.

Dafür haben wir zum einen die Internetseite www.krebs-praedisposition.de erstellt, die Ärzten und Betroffenen fundierte Informationen über KPS geben soll, zum anderen haben wir das Krebsprädispositionsregister eröffnet, um KPS besser zu verstehen.

Im Krebsprädispositionsregister werden sowohl Daten, Biomaterialien (Blut und Tumormaterial) als auch radiologische Bilder gesammelt. Die Daten werden bei der initialen Erhebung und bei dem jährlichen Follow-up erhoben. Blut und Tumorproben sowie radiologisches Bildmaterial werden nur dann an das Register weitergeleitet, wenn diese ohnehin im Rahmen der regulären Diagnostik oder Behandlung Ihres Patienten/Ihrer Patientin gewonnen bzw. erstellt werden. Insbesondere folgende Fragen wollen wir mithilfe des Registers beantworten:

- Was ist der Nutzen der von Experten empfohlenen Früherkennung?
- Gibt es Genotyp-Phänotyp Korrelationen?
- Wie hoch sind die Krebsrisiken in unterschiedlichen Altersbereichen?
- Was sind die biologischen Prozesse, die zu der Krebsentstehung bei KPS führen?
- Wie ist die Prognose von Krebserkrankungen bei Patienten mit einer genetischen Krebsprädisposition?
- Welche besonderen Therapienebenwirkungen treten auf?
- Wie kann man die Therapie von Menschen mit einer Krebsprädisposition verbessern?

Durch die über das Register gewonnene Expertise wollen wir die bestmögliche Patientenversorgung erreichen. Dazu bieten wir die Mitbeurteilung von Befunden an und geben Empfehlungen zur Früherkennung und Therapie.

Durchführung

Anders als in Therapiestudien richtet sich das Behandlungsmanagement nicht nach dem Register.

Um Doppelstrukturen zu vermeiden, werden Syndrome, für die es bereits bestehende Registeraktivitäten gibt (z.B. hereditäres Retinoblastom, Rhabdoid-Tumor-Prädisposition oder Syndrome die zu myelodysplastischen Syndromen oder JMML führen), nicht erneut bzw. nur im engen Austausch registriert.

Die Dokumentation erfolgt über die Software MARVIN (zentrales Datenmanagementsystem der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie) der Firma XClinical. Initial wird die Registerzentrale die Dokumentation anhand der zugesandten Daten durchführen. Prospektiv werden die Zentren selbst in MARVIN dokumentieren können.

Einschlusskriterien für das KPS-Register

Um einen Patienten in das Register einschließen zu können, müssen folgende Kriterien erfüllt sein:

- Nachgewiesenes Krebsprädispositionssyndrom
  oder
- Hochgradiger Verdacht auf ein Krebsprädispositionssyndrom
- Unterschriebene Einverständniserklärung(en)

Unter www.krebs-praedisposition.de/fuer-aerzte finden Sie einen Fragebogen, der Ihnen hilft, den Verdacht auf ein Krebsprädispositionssyndrom zu konkretisieren, falls noch keine gesicherte Diagnose vorliegt. Wurde bei Ihrem Patienten ein bestimmter Tumor diagnostiziert, kann unser KPS-Navigator unter www.krebs-praedisposition.de/kps-navigator Ihnen helfen, die mit diesem Tumor assoziierten Krebsprädispositionssyndrome einzugrenzen. Bei unserem internationalen KPS-Register können sowohl Kinder, Jugendliche als auch Erwachsene erfasst werden.

Unter www.krebs-praedisposition.de/register finden Sie weitere Hinweise und alle notwendigen Unterlagen zur Registrierung.

So melden Sie Ihre Patienten im Register an

- Füllen Sie die Information zur EU-DSGVO aus und händigen Sie diese dem Patienten und ggf. den Sorgeberechtigten aus. Diese muss nicht vom Patienten/Sorgeberechtigten unterschrieben werden.

- Bitte händigen Sie die altersentsprechende Informationsschrift an den Patienten und ggf. die Sorgeberechtigten aus. Diese bleibt ebenfalls ohne Unterschrift beim Patienten/Sorgeberechtigten.

- Bitte händigen Sie die altersentsprechende Einwilligungserklärung an den Patienten und ggf. die Sorgeberechtigten aus. Diese muss von dem Patienten und ggf. den Sorgeberechtigten sowie dem aufklärenden Arzt unterschrieben werden.

- Bitte füllen Sie den Bogen zur initialen Registrierung aus.

- Anschließend schicken Sie uns den Bogen zur initialen Registrierung, alle relevanten Arztbriefe und Befundberichte, sowie Biomaterial und radiologische Bilder an die folgende Postadresse:

  Medizinische Hochschule Hannover
  Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
  LFS-KPS-Register, z.H. Prof. Dr. med. Christian Kratz
  OE 6780, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover

- Bitte füllen Sie anschließend in jährlichem Abstand den Bogen zum Follow-up aus und schicken ihn an die obige Adresse.

- Sollte der Patient z.B. aufgrund seiner Krebserkrankung bereits in einem anderen Register oder in einer anderen Studie gemeldet sein, bitten wir um eine kurze Information darüber.

Für Fragen oder Anregungen stehen wir gerne zur Verfügung. Schreiben Sie uns Ihr Anliegen einfach per Mail an fit@krebs-praedisposition.de oder im Kontaktformular unter www.krebs-praedisposition.de/kontakt.

Kontakt

Web www.krebs-praedisposition.de
E-Mail fit@krebs-praedispotion.de
Telefon +49 511 532-9408

Anschrift zur Registeranmeldung

Medizinische Hochschule Hannover
Klinik für Pädiatrische Hämatologie
und Onkologie
LFS-KPS-Register
z.H. Prof. Dr. med. Christian Kratz
OE 6780
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Register-Team

Prof. Dr. med. Christian Kratz
Registerleitung

Prof. Dr. med. Stefan Pfister
Registerleitung

Christina Dutzmann
Registerärztin

Beatrice Hoffmann, Birte Sänger
Dokumentation

Haben Sie noch Fragen?

Bitte wenden Sie sich einfach tagsüber an unser Dokumentations-Team unter +49 511 532-9408 oder pao.lfs-cps@mh-hannover.de.

Zudem finden Sie viele weitere Informationen zum KPS-Register auf unserer Webseite. Der folgende QR-Code führt Sie direkt in den Registerbereich.

KiTZ Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg

MHH

FIT Forschung Information Therapie