

## Kontakt

**Leitung des Registers für Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie (STEP)**  
der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)



**PD Dr. med. Ines Brecht**  
Funktionsoberärztin, Pädiatrische Onkologin  
*Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Tübingen*  
Tel: 07071-29-81380  
Fax: 07071-29-5481  
step@med.uni-tuebingen.de



**Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider**  
Klinikdirektor, Pädiatrischer Onkologe  
*Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Westfälisches Kinderzentrum, Klinikum  
Dortmund gGmbH*  
Tel: 0231-953-21670  
Fax: 0231-953-21047  
step@klinikum.do



## Spenden

Das STEP-Register ist auf die Finanzierung durch Spenden angewiesen und wird derzeit gefördert durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Madeleine Schickedanz Kinderkrebs Stiftung.



Helfen auch Sie uns, zu helfen!  
Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen möchten, können Sie dieses durch eine Überweisung auf unser Spendenkonto tun:

Empfänger: Universität Tübingen  
Baden-Württembergische Bank Stuttgart  
IBAN DE41 6005 0101 7477 5037 93  
SWIFT SOLADEST

Verwendungszweck: D.30.20398, STEP-Register



[www.seltene-tumoren.de](http://www.seltene-tumoren.de)

GESELLSCHAFT FÜR  
PÄDIATRISCHE ONKOLOGIE  
UND HÄMATOLOGIE



Register für Seltene  
Tumorerkrankungen in der Pädiatrie

Register für  
Seltene Tumorerkrankungen  
in der Pädiatrie (STEP)



Universitätsklinikum  
Tübingen

## Seltene Tumorerkrankungen

Seltene Tumorerkrankungen systematisch zu erfassen, zu analysieren und betroffene Kinder und Jugendliche bestmöglich zu behandeln ist das Ziel des **STEP-Registers** und internationalen Netzwerkes. Seit dem Jahre 2006 setzen sich **Prof. Dr. Dominik Schneider** und **PD Dr. Ines Brecht** gemeinsam für diese benachteiligte Patientengruppe ein. Während häufigere Tumoren bereits im Rahmen von Studien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) therapiert werden, konnten Kinder und Jugendliche mit seltenen Krebskrankungen wie Melanome, Karzinome des Darms und HNO-Tumoren zuvor von diesen Strukturen nicht profitieren. Das Ziel ist es, auch diese seltenen Fälle in ein Versorgungsnetzwerk zu integrieren. Dazu müssen Grenzen überschritten werden. Sowohl ein weltweites Netzwerk als auch eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit sind notwendig.

### Ziele des professionellen Netzwerkes – damit Seltenheit nicht zum Nachteil wird

- Dauerhaft tragfähige Strukturen schaffen, die eine systematische Registrierung der Patienten, sowie Analyse der klinischen Daten ermöglichen
- Optimierung von Diagnostik und Behandlung seltener Tumoren im Kindes- und Jugendalter
- Durch weiterführende Forschung das Verständnis der Biologie und des klinischen Verhalten dieser Tumoren verbessern

## Europäisches Netzwerk

Im Jahre 2008 erfolgte eine europäische Vernetzung durch die Gründung der **EXPERT-Gruppe (European Paediatric Rare Tumour Group)**, es folgten mehrere gemeinsame europäische Projekte.



Die European Paediatric Rare Tumour Group mit Vertretern aus Deutschland, Frankreich, Italien, Polen

**EXPeRT**

Zuletzt erfolgte die Initiierung des **European Reference Network (ERN PaedCan)**, welches zum Ziel hat, durch hoch-spezialisierte, gut erreichbare und kosteneffektive Krankenversorgung über die Ländergrenzen in Europa hinaus die derzeit noch bestehenden Ungleichheiten im Überleben bei kindlichem Krebs weiter zu reduzieren.

Derzeit wird eine europäische Datenbank für seltene pädiatrische Tumoren aufgebaut (**Pediatric Rare Tumours Network – European Registry**). Dieses Projekt erhält eine Förderung durch die Europäische Union.



Weitere Informationen finden Sie unter  
[www.seltene-tumoren.de](http://www.seltene-tumoren.de)  
<http://www.raretumors-children.eu/>  
<http://paedcan.ern-net.eu/>

## Beratungen Diagnostik und Therapie

### Koordination der Konsiliartätigkeit, internationale Beratungsplattform

*Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider*

Tel: 0231-953-21670

Email: [Step@klinikumdo.de](mailto:Step@klinikumdo.de)

### Sprechstunde für erbliche onkologische und hämatologische Erkrankungen im Kindesalter

*PD Dr. med. Ines B. Brecht*

*Dr. med. Christopher Schroeder*

Tel: 07071-29-76408

Stichwort "Pädiatrische Onkologie"

### Das Zentrum für Seltene pädiatrische Tumoren, hämatologische und immunologische Erkrankungen (ZSPT)

Multidisziplinäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen onkologischen, hämatologischen und immunologischen Erkrankungen an dem Universitätsklinikum Tübingen.

Weitere Informationen unter [www.zse.de](http://www.zse.de)



Mitglieder des Zentrums für Seltene pädiatrische Tumoren



Internationales Netzwerk/ EXPERT

Kommission

#### Versorgungsstrukturen

- Beratung
- Referenzleistungen
- Informationsdatenbank

#### REGISTER

- Datenerfassung
- Auswertung
- Veröffentlichungen

#### Forschungsnetzwerk

- Molekularbiol. Projekte
- Gewebekbank
- Kooperierende Forschungsgruppen