

Studien der Pädiatrie - Studienzentrum Helios Klinikum Krefeld

Abteilung	Studie	Indikation	Status
Pädiatrie Prüfer: B. Klinkhammer	Deutsches Mukoviszidose-Register Strukturierte Erfassung und Auswertung von Daten der Mukoviszidose-Patienten in Deutschland zur Beurteilung und Optimierung der Versorgungsqualität in den teilnehmenden Mukoviszidose Einrichtungen.	Mukoviszidose	AKTIV
Pädiatrie Prüfer: Lisa Maas	POWER Effekte einer Bewegungsintervention auf die kardiopulmonale Leistungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs im Anschluss an die Akuttherapie.	alle Krebsdiagnosen, Intensivtherapie beendet	AKTIV
Endokrinologie Prüfer: Dr. med. S. Fricke-Otto Stellvertreter: Dr. med. D. Delbeck	GH-4488 Einfluss der Adhärenz bei Wachstumshormontherapie (GHT) mit Norditropin® auf die annähernd zu erwartende Körpergröße bei Patienten mit Wachstumshormonmangel (GHD) und Kleinwuchs infolge einer vorgeburtlichen Wachstumsverzögerung (SGA)	Wachstumsstörungen	AKTIV
Endokrinologie Prüfer: Dr. med. S. Fricke-Otto Stellvertreter: Dr. med. D. Delbeck	INSIGHTS-GHT Offene, nicht kontrollierte, prospektive, beobachtende, longitudinale Studie, Kohortenstudie, Register. Bereitstellung umfassender Informationen zu verschiedenen Aspekten der Somatotropin-behandlung in Deutschland im Rahmen der klinischen Routinepraxis: Anwendung der Präparate, Wirksamkeit, Sicherheit, Lebensqualität und andere patientenbezogene Ergebnisse (PRO), einschließlich des Verlaufs nach Abschluss der Behandlung in verschiedenen zugelassenen Indikationen.	Wachstumsstörungen	AKTIV
Endokrinologie Prüfer: Dr. med. S. Fricke-Otto Stellvertreter: Dr. med. D. Delbeck	PROGRES Pfizer-Register zu Ergebnissen der Wachstumshormon-Forschung (PROGRES): eine länderübergreifende, nicht-interventionelle prospektive Kohortenstudie mit Patienten, die im Rahmen der routinemäßigen klinischen Versorgung mit humanen Wachstumshormonen (hGH) behandelt werden	Wachstumsstörungen	In Planung
Endokrinologie Prüfer: Dr. med. S. Fricke-Otto Stellvertreter: Dr. med. D. Delbeck	SAIZEN Ziel dieser Studie ist der Gewinn von Erkenntnissen über die Therapietreue (Adhärenz) und Wachstumsgeschwindigkeit bei Patienten, die mit Saizen® über einen sehr langen Zeitraum behandelt werden. Ein weiteres Ziel ist es, die in klinischen Studien belegte Wirksamkeit und Verträglichkeit von Saizen® in einer sehr großen Anzahl von Patienten zu dokumentieren.	Wachstumsstörungen	AKTIV
Immunologie Prüfer: B. Klinkhammer	CF-Register Das Ziel des dt. Mukoviszidose-Registers ist es, durch eine strukturierte Erfassung und statistische Auswertung der Registerdaten, eine Grundlage für die ständige Verbesserung der Behandlungsqualität für Patienten/innen mit Mukoviszidose zu erreichen.	Mucoviszidose	AKTIV
Immunologie Prüfer: Prof. Dr. med. T. Niehues Stellvertreter: Dr. med. G. Dückers	ESID-Register Das Ziel des Studienprojektes ist es, bei Patienten mit primären, d.h. angeborenen Immundefekten (kurz: PID) klinische Daten und Labordaten zusammenzuführen, um eine verbesserte Diagnosestellung, Klassifizierung, Prognose-abschätzung und letztendlich Therapie zu erreichen.	Immunologische Erkrankungen aller Art	AKTIV
Immunologie Prüfer: Prof. Dr. med. T. Niehues Stellvertreter: Dr. med. G. Dückers	Telemeropathie-Register Durch ein zentrales Register für Telomeropathien mit Biomaterialbank wird erstmals eine breite Dokumentation inklusive Langzeitbeobachtung mit klinischen Endpunkten ermöglicht.	Telomeropathie	AKTIV
Rheumatologie Prüfer: Prof. Dr. med. T. Niehues Stellvertreter: Dr. med. G. Dückers	Kinderkerndokumentation Die Kerndokumentation erfasst jährlich Angaben von rheumakranken Kindern und Jugendlichen bzw. deren Eltern und ihren behandelnden Ärzten. Die Auswertungen der Angaben aus den Fragebögen ergeben ein aussagekräftiges Bild zu den einzelnen Erkrankungen des kindlichen Rheumas, über deren Auswirkungen im Alltag, den Nutzen der Behandlung und darüber, wie es den Betroffenen mit ihrer Krankheit geht. Die Ergebnisse spiegeln zudem die Versorgungslage in Deutschland wider.	Erkrankungen des Rheumatologischen Formenkreises	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	ALCL-VBL International cooperative study for children and adolescents with standard risk anaplastic lymphoma kinase (ALK)-positive anaplastic large cell lymphoma (ALCL) estimating the efficacy of Vinblastine	ALK-positive anaplastic large cell lymphoma	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S. Eisert	ALLTogether In der ALLTogether1-Studie soll untersucht werden, ob Veränderungen der Standardtherapie, die aktuell bei Kindern mit ALL angewandt wird, sowohl die Nebenwirkungen der Therapie als auch das Rückfallrisiko reduzieren können. Im Teil „Fragestellungen zur Verbesserung der Therapieergebnisse“ werden diese Veränderungen näher erklärt. Zudem soll die Möglichkeit geschaffen werden, von der Ethikkommission befürwortete wissenschaftliche Projekte zu den Themen Vorbeugung, Diagnose und Therapie der Leukämie mit Hilfe von Gesundheitsdaten und Biomaterialien der Studienteilnehmer durchführen zu können.	akuter lymphoblastischer Leukämie	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	AML-BFM 2012 Register der akuten myeloischen Leukämien bei Kindern und Jugendlichen. Entscheidend für die weitere Optimierung der Überlebenschancen ist die umfassende genetische und molekulargenetische Charakterisierung der AML. Das Register soll die zytogenetischen, molekulargenetischen und epigenetischen Charakteristika der AML bei Kindern und Jugendlichen flächendeckend erfassen.	de novo AML, primäre Myelosarkome, Acute Mixed Lineage Leukämie/ biphänotypische Leukämie	geschlossen, Nachbeobachtungsphase

Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	AML-BFM 2017 Das Register soll alle Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen mit AML und deren Behandlung sowie die zytogenetischen, molekulargenetischen und epigenetischen Charakteristika der AML bei Kindern und Jugendlichen flächendeckend erfassen.	de novo AML, primäre Myelosarkome, Acute Mixed Lineage Leukämie/ biphänotypische Leukämie	AKTIV
Onkologie Prüfer: OÄ Fr. Dr. Eisert	AML BFM 2020 International multicenter, open-label clinical trial for the treatment of acute myeloid leukemia in children and adolescents	akute myeloische Leukämie	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S. Eisert	B-NHL 2013 Behandlungsprotokoll der NHL-BFM und der NOPHO Studiengruppen für reife, aggressive B-Zell-Lymphome und -Leukämien bei Kindern und Jugendlichen. Das Ziel der Studie ist die Weiterentwicklung und Verbesserung der bestehenden Behandlungskonzepte. Hierfür werden leicht abgewandelte neue Therapiekonzepte im Vergleich zu den bestehenden Therapiestandards auf ihre Wirksamkeit und Nebenwirkungen überprüft.	reifes, aggressives B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom oder -Leukämie(B-NHL/B-AL)	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	COALL 08-09 Multizentrische Studie zur Behandlung von Kindern mit akuter lymphoblastischer Leukämie COALL 08-09 der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.	Primäre akute lymphatische Leukämie, ohne Vorbehandlung	geschlossen, Nachbeobachtungsphase
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	COALL 2020 Register. Empfehlung zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge der akuten lymphoblastischen Leukämie und des T- sowie B-Vorläufer-Non-Hodgkin-Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen	Primäre akute lymphatische Leukämie	In Planung
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	COSS Register Klinisches Register für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Osteosarkomen und Knochentumoren	Osteosarkom, Knochentumor	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	CWS-So-Ti-SaR Ein Register für Weichteilsarkome (STS) und andere Weichteilsarkom-Tumoren bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Soft Tissue Sarcoma Registry)	Weichteiltumor	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	EU-RHAB Ein internationales Register für rhabdoide Tumore jeglicher Lokalisation	Rhabdoide Tumore	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S.Eisert	EuroNet-PHL-C2 Europäisches Netzwerk zur Behandlung des Hodgkin-Lymphoms im Kindes- und Jugendalter – 2. Studie zur Behandlung des klassischen Hodgkin Lymphoms. Therapieoptimierungsstudie (TOS), in deren Rahmen bereits geprüfte und hinlänglich bekannte Therapiemaßnahmen in teilweise abgewandelter Form untersucht werden.	neudiagnostiziertes Hodgkin Lymphom	geschlossen, Nachbeobachtungsphase
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	EWOG SAA 2010 Studie in der wissenschaftliche Fragen vor allem zur Entstehung und zum Verhalten der schweren aplastischen Anämien unabhängig von der Behandlung untersucht werden.	schwere aplastische Anämien	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Fanconi Anemia (FA) Registry 01 Es handelt sich um eine reine Beobachtungsstudie, in der medizinische Informationen, genetische Befunde, Blutproben und Knochenmark sowie Gewebeproben von Menschen mit Fanconi-Anämie gesammelt werden, um mehr über Menschen mit dieser Erkrankung zu lernen.	Fanconi-Anämie	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	GPOH-HD Register Dieses Register dient – in Verbindung mit wissenschaftlichen Begleitprojekten der Weiterentwicklung und Verbesserung der Therapie und Diagnostik einschließlich der Früherkennung eines Rückfalls des Hodgkin-Lymphoms im Kindes- und Jugendalter.	Hodgkin-Lymphom	In Planung
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	GPOH-MET Register Register zur Erfassung von Patienten mit Schilddrüsenkarzinomen, Nebennierenrindentumoren, Phäochromozytomen, Paragangliomen und neuro-endokrinen Tumoren des Magen-Darm-Trakts im Rahmen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Ziel ist es, neue Erkenntnisse bezüglich der Entstehung, sowie der optimalen Diagnostik, Behandlung und Nachsorge dieser sehr seltenen Tumoren durch nationale und internationale Zusammenarbeit zu erlangen.	maligne endokrine Tumore	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	HIT 2000 Interim Register Ziel des Registers ist es, bis zur Eröffnung der verschiedenen Folgestudien weiterhin die Qualitätssicherung durch die entsprechenden Referenzbefunde der für die Therapie-zuordnung wichtigen Untersuchungen zu erhalten und epidemiologische Daten zu sammeln.	Medulloblastom, Ependymom, supratentorieller ZNS-PNET	geschlossen, Nachbeobachtungsphase
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S.Eisert	HIT HGG 2013 Internationale Kooperative Klinische Phase-III-Studie der HIT-HGG-Studiengruppe der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zur Behandlung hochmaligner Gliome, diffuser intrinsischer Pongliome und Gliomatosis cerebri bei Kindern und Jugendlichen < 18 Jahre	Hochmaligne Hirntumore	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	HIT-REZ Register Multinationales multizentrisches Register für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit therapierefraktären, progredienten oder rezidivierten Medulloblastomen, Pineoblastomen, primitiv neuroektodermalen Tumoren des ZNS (ZNS-PNETs) und Ependymomen	Hirntumor-Rezidive	AKTIV

Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	HLH Register 1.0 Register zur Sammlung der Daten von Patienten mit Hämophagozytischer Lymphohistiozytose (HLH). Die so erhaltenen neuen Erkenntnisse zu dieser seltenen Erkrankung können den behandelnden Ärzten eine Verbesserung von Diagnosestellung, Klassifizierung, Prognoseabschätzung und letztendlich Therapie ermöglichen. Dazu werden weltweit in Zentren, die HLH-Patienten behandeln, Daten zu klinischen Symptomen, Laborwerten, zur Behandlung und dem klinischen Krankheitsverlauf in einer standardisierten Form aufgezeichnet.	Hämophagozytische Lymphohistiozytosen	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	I-HIT-Med Für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Medullo-blastom, Ependyom, Pineoblastom, CNS-primitiven neuroektodermalen Tumoren	Maligne Hirntumore	In Planung
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	iEuroEwing Internationale Euro Ewing Studie für Patienten mit lokalisierter und disseminierter Erkrankung (iEuroEwing-SR und iEuroEwing-HR)	Ewing Sarkom	AKTIV
Onkologie Prüfer: Dr. med. S. Eisert	iEWING -Registry Das Ziel des Registers ist die Erfassung aller Daten zur Diagnose, Behandlung oder der Vermeidung von Ewing-Sarkomen bzw. daran angelegter Erkrankungen.	Osteosarkom, Knochentumor	AKTIV
Onkologie Prüfer: Prof. Dr. med. T. Niehues	INFORM Register Dieses Projekt evaluiert die genetischen und epigenetischen Veränderungen in Tumoren und sucht nach Veränderungen, die für neue zielgerichtete Therapien genutzt werden können (Zielgerichtete Therapien greifen im Gegensatz zur Chemotherapie möglichst gezielt in die spezifischen Veränderungen eines Tumors ein, die ihn vom Normalgewebe unterscheiden).	Hirntumor-Rezidiv, molekulargenetische Untersuchungen	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	InTreAll SR 2010 Internationale Studie für die Behandlung von Kindern mit Rückfall einer akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) im Standardrisiko 2010. Eine randomisierte Phase III-Studie, durchgeführt vom Resistant Disease Committee der internationalen BFM-Studiengruppe	Rezidive bei Leukämie	geschlossen, Nachbeobachtungsphase
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Kraniopharyngeom 2019 Register zur Erfassung von Diagnose, Therapie und Folgen der Tumorerkrankung; Therapieoptimierungsstudie	Kraniopharyngeome	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S. Eisert	LBL-2018 Internationales Protokoll zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit lymphoblastischen Lymphomen	Lymphoblastische Lymphome	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	LCH-REG-DE 2013 Das Register soll helfen, neben der Häufigkeit der einzelnen Unterformen („Stratum“) auch die jeweiligen Verläufe besser zu erfassen, wobei die Therapieempfehlungen den aktuellen Empfehlungen der Histiocyte Society entsprechen (verschiedene Therapieformen werden nicht gegeneinander getestet).	Langerhanshistiozytose	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Leber Tumor Register Erweiterung der Erkenntnisse zu den folgenden epidemiologischen Aspekten bei primären Lebertumoren des Kindes- und Jugendalters zusätzlich zu den im IMBEI erfassten Daten: Häufigkeit, Altersverteilung, familiäre Belastung und genetische Prädisposition, assoziierte Erkrankungen und Infektionen, Tumorsymptomatik, Tumorstatus bei Diagnose, Histologie und Krankheitsverlauf.	maligne Tumoren der Leber	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Li-Fraumeni /LFS-KPS-01 Beobachtungsstudie. Es werden medizinische Informationen, Radiologie-Bilder, genetische Befunde, Blutproben und ggf. Knochenmark sowie Gewebeproben von Menschen mit einer erblichen Krebsprädisposition gesammelt, um mehr über Menschen mit dieser Gruppe von Erkrankungen zu lernen.	Li-Fraumeni-Syndrom und Krebs-Prädispositionssyndrom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	LOGGIC-Register Es werden im Rahmen des HIT-LOGGIC-Registers (LOGGIC = Low Grade Glioma in Children) deutschlandweit medizinische Daten wie Ansprechen auf Behandlungen (chirurgisch/nicht chirurgisch) und natürlicher Verlauf der seltenen Erkrankung erhoben.	niedriggradiges Gliom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	LOGGIC-Core bioclinical data bank Die LOGGIC Core BioClinical Data Bank (kurz: LOGGIC Core) ist eine wissenschaftliche Datensammlung, die darauf ausgelegt ist, unsere Kenntnisse über genetische Veränderungen in niedriggradigen Hirntumoren (Englisch: Low Grade Glioma, im Folgenden LGG abgekürzt) bei Kindern zu verbessern.	niedriggradiges Gliom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	MAKEI V Multizentrische prospektive Studie zu einem randomisierten Vergleich von Carboplatin mit Cisplatin bei extrakraniellen malignen Keimzelltumoren	Keimzelltumore	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	MNP-Int-R Die Registerstudie MNP Int-R ist eine wissenschaftliche Untersuchung, die darauf ausgelegt ist, die Klassifikation von Hirntumoren im Kindesalter durch molekulare Untersuchungen von Gewebeproben zu verbessern.	Hirntumore	In Planung
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	NB 2004 Studie zum neu diagnostizierten neuroblastischen Tumor	Neuroblastom	geschlossen
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	NB 2004-HR Durch die Studie soll herausgefunden werden, ob eine intensivere Therapie für diese Patientengruppe ein verbessertes ereignisfreies Überleben zur Folge hat. Therapieoptimierungsstudie	Neuroblastom Stadium 4	geschlossen, Nachbeobachtungsphase

Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	NB 2016 Registry Register für Neugeborene, Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit neu diagnostizierten und/oder Rückfall von neuroblastischen Tumoren (NB Register 2016)	Neuroblastom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	NHL-BFM Registry 2012 Therapieempfehlung der NHL-BFM Studiengruppe zur Behandlung von Non-Hodgkin Lymphomen bei Kindern und Jugendlichen. Ärztliche Zweitbegutachtung und Qualitätssicherung der Therapie	Non Hodgkin Lymphome	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Seltene Tumoren-Register (STEP) Datenerfassung und Dokumentation Gewebeasservierung und molekulargenetische Diagnostik im Rahmen des Registers	Seltene Tumoren	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	Sichelzell-Register Multizentrisches, internationales, klinisches und epidemiologisches Register	Sichelzellanämien	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	SIOP CNS GCT II Prospektive Studie für die Diagnose und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit intrakranialen Keimzelltumoren	Intrakranielle Keimzelltumore	geschlossen
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S.Eisert	SIOP Ependymoma II Beobachtungsstudie über Behandlung und Krankheitsentwicklung bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einem Ependymom	Ependymom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler Stellvertreter: Dr. med. S.Eisert	SIOP PNET 5 MB Therapieoptimierungsstudie. Internationale, prospektive Phase-II/III Studie inklusive Register für Niedrigrisiko-, Standardrisiko- und Hochrisiko-Medulloblastom.	Medulloblastom	AKTIV
Onkologie Prüfer: T. Imschweiler	UMBRELLA Protokoll SIOP RTSG 2016 Die SIOP 2016 enthält Behandlungsempfehlungen zur Therapie von Wilms-Tumoren der Niere, weiteren Nierentumoren sowie metastasierten und rezidierten Nierentumoren.	Nephroblastom	AKTIV