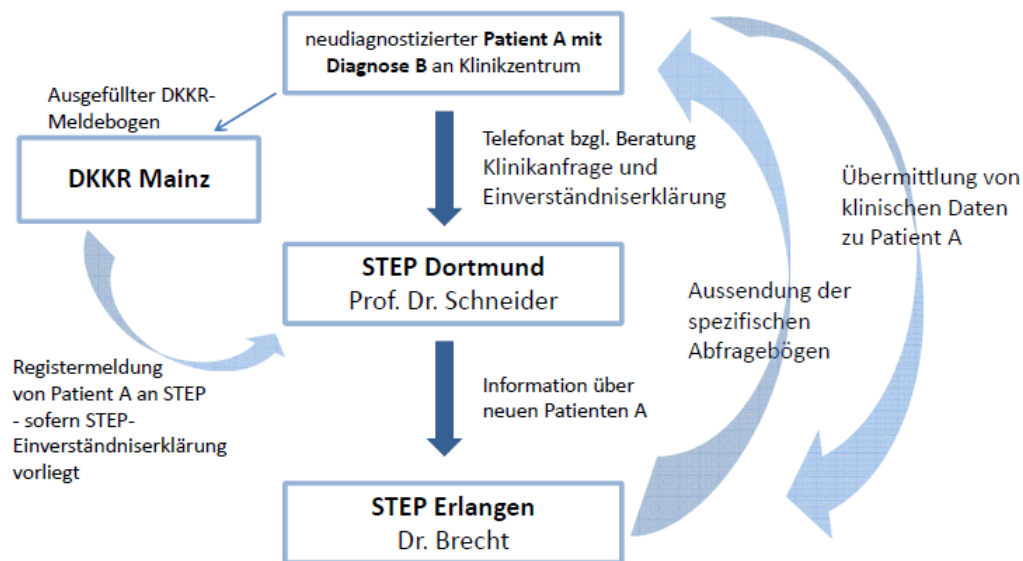


## STEP - Seltene TumorErkrankungen in der Pädiatrie

Registerleitung: Prof. Dr. Dominik T. Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund  
Dr. Ines B. Brecht, Universitätskinderklinik Erlangen

## Registrierungsvorgang bei Patienten mit seltenen Tumorerkrankungen in der Pädiatrie



### Registerleitung Dortmund

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

Dokumentation Fr. Karin Henrichs  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Westfälisches Kinderzentrum Klinikum  
Dortmund gGmbH  
Beurhausstr. 40  
44137 Dortmund  
Tel +49 (231) 953-21671  
Fax +49 (0231) 953-21047  
Karin.henrichs@klinikumdo.de

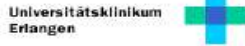
### Registerleitung Erlangen

**Dr. med. Ines Brecht**

Dokumentation Fr. Sonja Offenmüller  
Kinder- und Jugendklinik  
Universitätsklinikum Erlangen  
Loschgestraße 15  
91054 Erlangen  
Tel +49 (9131) 85-41219  
Fax +49 (9131) 85-36286  
Email: marion.peters@uk-erlangen.de

### DKKR - Deutsches Kinderkrebsregister

Am Institut für med. Biometrie, Epidemiologie und Informatik  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
Gebäude 902  
Obere Zahlbacher Straße 69  
55131 Mainz  
Tel +49 (6131) 17-3111  
Fax +49 (6131) 17-4462  
Email: kinderkrebsregister@imbei.uni-mainz.de



### STEP - Seltene TumorErkrankungen in der Pädiatrie

Registerleitung: Prof. Dr. Dominik T. Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund  
Dr. Ines B. Brecht, Universitätskinderklinik Erlangen

## 1. ERSTMELDUNG zur Studienzentrale DORTMUND

### STEP - Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie

#### KLINIKANFRAGE

Registerleitung: Prof. Dr. D. Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund, ☎ +49(0)231-953-21670, Fax: -21047  
Dr. I. Brecht, Universitätskinderklinik Erlangen, ☎ +49(0)9131 /85-41219, Fax: -36286

#### Patienteninformation und Einwilligung

- für Teilnehmer bzw. Sorgeberechtigte -

Datenerfassung und Dokumentation

Gewebeasservierung und molekulargenetische Diagnostik

im Rahmen des Registers

## 2. DETAILLIERTE DATENERFASSUNG aus ERLANGEN

*Bögen sind spezifisch für Tumorentitäten*

- A. Basisbogen für generelle Datenerfassung  
auszufüllen nach klinischer Diagnosestellung  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**BASIC DATA AND DIAGNOSIS FORM**  
Dr. I. Brecht, Kinder- u. Jugendklinik, Universitätsklinikum, Loschgestr. 15, 91054 Erlangen ☎ 09131/85-33733 / Fax -36286  
Prof. Dr. D. Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund ☎ 0231/95321680 Fax: 0231-95321047  
In cooperation with the German Childhood Cancer Registry (IMBEI), 55101 Mainz, ☎ 06131 / 17-6808 Fax: 17-4462

- B. Operationsbericht mit histologischem Befund  
auszufüllen nach vollständiger pathologischer Beurteilung  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**SURGERY AND PATHOLOGY FORM**

- C. Zweitresektion/ Radiotherapie  
auszufüllen nach Primärtherapie  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**LOCAL THERAPY FORM**

- D. Chemotherapie Dokumentation: 1./2./3. Zyklus  
auszufüllen jeweils nach Chemotherapie-Zyklus  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**THERAPY FORM – 1<sup>st</sup> CHEMOTHERAPY CYCLE**

- E. Stuserhebung während Therapie  
auszufüllen bei nach klinischer Stuserhebung  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**RESPONSE FORM**

- F. Therapieende mit Stuserhebung  
auszufüllen nach Therapieend  
Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**END OF THERAPY FORM**

## 3. STATUSERHEBUNG aus ERLANGEN

Einmal jährliche Abfrage des Follow-ups aller Patienten

Rücksendung nach Erlangen

**Seltene Tumorerkrankungen in der Pädiatrie – STEP**  
Project of the German Society for Pediatric Oncology and Hematology (GPOH)  
**FOLLOW UP FORM**