



22. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetz- werks HIT

Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter

13. – 14. März 2026 in Tübingen
Informationsbroschüre

16 Fortbildungspunkte
von der Ärztekammer Baden-Württemberg

Veranstalter:

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Godesberger Allee 140

53175 Bonn

Koordination:

Grazyna Orawski und Simone Müller

hit@kinderkrebsstiftung.de

kinderkrebsstiftung.de

Wissenschaftliche Leitung:

Prof. Dr. med. Martin Schuhmann

Sektion für pädiatrische Neurochirurgie

Universitätsklinik für Neurochirurgie Tübingen

Prof. Dr. med. Hendrick Rosewich,

Prof. Dr. med. Martin Ebinger und

Dr. med. David Gorodezki

Abteilung I, Hämatologie, Onkologie

Universitätskinderklinik Tübingen

martin.schuhmann@med.uni-tuebingen.de



In Kooperation mit:



Tübinger Organisationsteam v.l.n.r.:

Prof. Dr. med. Hendrik Rosewich,

Dr. med. David Gorodezki,

Christel Winkler, Gabriele Forro,

Prof. Dr. med. Martin Ebinger,

Prof. Dr. med. Martin Schuhmann

Liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer, herzlich willkommen in Tübingen zur 22. Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT!

Wir heißen Sie alle herzlich willkommen zur Studientagung, zu den Prüfarzt:innen-, Expert:innen- und Patient:innen-Treffen unseres unvergleichlichen bundesweiten Netzwerks für die Behandlung von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter, dessen 25-jähriges Bestehen wir im Rahmen der Tagung feiern werden.

Es ist uns eine besondere Freude, diese Jubiläumsveranstaltung zum ersten Mal in der Geschichte des Netzwerks in Tübingen zu organisieren – in enger Kooperation aller Beteiligten im Rahmen unseres Universitären Zentrums für Kinder- und Jugendonkologie und vieler weiterer Partner.

Gemeinsam mit den Studien- und Referenzzentren des HIT-Netzwerks ist ein vielfältiges und spannendes Programm für Eltern, Angehörige und Betroffene sowie für das multidisziplinäre Fachpublikum entstanden. Wir hoffen, dass es für jede:n Besucher:in ansprechende, informative, interessante und motivierende Inhalte bereithält, sodass sich für Sie alle die Reise nach Tübingen gelohnt hat.

Uns ist wichtig, liebe Patient:innen, liebe Familien, dass Sie sich nicht nur ausführlich zu Hirntumoren informieren können, sondern auch direkt mit den Expert:innen unseres Netzwerks in den Austausch kommen: Nutzen Sie dafür unsere Workshops und gerne auch die Kaffeepausen.

Ohne die Referent:innen und ihren großen zeitlichen Einsatz für die Veranstaltung könnten wir Ihnen das vorliegende Programm nicht präsentieren. Dafür danken wir nicht nur den Referent:innen aus dem Netzwerk, sondern auch unseren Tübinger Kolleg:innen aus benachbarten Disziplinen, unserem Ehrengast Prof. Eric Bouffet, der aus Toronto anreist, sowie allen anderen, die sich freiwillig für das Netzwerk und die gemeinsame Sache engagieren.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat mit ihrer Expertise, ihrem Organisationsteam und ihrer finanziellen Unterstützung das Treffen in enger Abstimmung mit allen bereits genannten Beteiligten ermöglicht. Wir möchten uns daher herzlich im Namen aller im HIT-Netzwerk engagierten Kolleg:innen, aller Eltern und Betroffenen sowie aller weiteren Besucher:innen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung bedanken.

Das Universitätsklinikum Tübingen hat uns in jeglicher Hinsicht – insbesondere bezüglich Raumbedarf und technischer Logistik – bereitwillig und proaktiv unterstützt. Hervorzuheben sind zudem die Sekretariate und Koordinatorinnen der pädiatrischen Neurochirurgie und der pädiatrischen Onkologie.

Genießen Sie also Ihre Zeit in der kleinen, aber universitär großen Stadt Tübingen, erfreuen Sie sich am Austausch mit anderen Betroffenen oder Kolleg:innen, lernen Sie viele neue Menschen kennen, frischen Sie alte Bekannt- oder Freundschaften auf und nehmen Sie viel neues Wissen, neue Motivation und zahlreiche wertvolle Eindrücke aus Tübingen mit nach Hause.

Ihre
*Prof. Dr. med. Martin Schuhmann,
Prof. Dr. med. Hendrik Rosewich,
Dr. med. David Gorodezki und
Prof. Dr. med. Martin Ebinger*

Studienzentralen für ZNS Tumoren im Kindesalter

Niedrig maligne Gliome (low grade)

HIT-LOGGIC Register

Prof. Dr. med. Pablo Hernáiz Driever

Arbeitsgruppe Päd. Neuroonkologie,
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt
Onkologie und Hämatologie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
pablo.hernaiz@charite.de
Tel: +49 (0)30 450-666646
Fax: +49 (0)30 450-7566829
loggic-register@charite.de

Clinical Trial Management:

Dr. Adriane Napp

Tel: +49 (0)30 450-666829
Fax: +49 (0)30 450-7566829
adriane.napp@charite.de

Studienärztinnen:

Isabel Fernandes Arroteia, MD, FEBNS

Tel: +49 (0)30 450-660498
Fax: +49 (0)30 450-7566829
isabel.fernandes@charite.de

Dr. med. Theresa Thole-Kliesch

Tel: +49 (0)30 450-666016
Fax: +49 (0)30 450-7566829
theresa.thole-kliesch@charite.de

Dr. med. Julia Großer

Tel: +49 (0)30 450-666607
Fax: +49 (0)30 450-7566829
julia.grosser@charite.de

LOGGIC Core BioClinical Databank

Studienleitung Heidelberg

Prof. Dr. med. Olaf Witt

Prof. Dr. med. Cornelis van Tilburg, PhD

Hopp Kindertumorzentrum (KITZ)
Universitätsklinikum Heidelberg
Deutsches Krebsforschungszentrum
(DKFZ)
loggic@kitz-heidelberg.de

Referenzstrahlentherapie

Heidelberg (siehe unten)

Referenzneuropathologie

Prof. Dr. David Capper

Herr PD Dr. Arend Koch

Neuropathologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin
Charitéplatz 1, 10117 Berlin Interne
Adresse: Luisenstr.65

Molekulare Diagnostik

(GenePanel/RNASeq):

Abteilung Neuropathologie am Pathologischen Institut, Universitätsklinikum Heidelberg

Datenmanagement für

LOGGIC Core (inkl. Delegationslisten)

Nagehan Elmali (ZDM)

Tel.: +49 (0)511 532 81167
Fax: +49 (0) 511 532 16 1111
LOGGIC-Core@gpoh.de

Ansprechpartner LOGGIC Core

Dr. Carina Bodden

Tel: +49 (0)6221 56 4780
loggic@kitz-heidelberg.de

Hochmaligne/Hochgradige Gliome (ERSTDIAGNOSE und REZIDIV) (HGG, high grade glioma)

HIT-HGG-2007 (Nachsorge)
HIT-HGG-2013 (Nachsorge)
iHIT-HGG Registry (offen)
SIOPE HGG-01 (noch nicht geöffnet)

Studienleitung/Patientenanfragen:

Prof. Dr. med. Christof Kramm

Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Abteilung Pädiatrische Hämatologie/
Onkologie
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen
Tel: +49 551 39-63081
Fax: +49 551 39-63083
christof.kramm@med.uni-goettingen.de
hit-hgg-studie@med.uni-goettingen.de

Vertretung Studienleitung/

Patientenanfragen:

Prof. Dr. med. Michael Karremann

Universitätsmedizin Mannheim
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie,
Palliativmedizin
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3
68167 Mannheim
Tel: +49 621 383 1298
Fax: +49 621 383 2003
michael.karremann@umm.de

Univ. FA Dr. Thomas Perwein

Klinische Abteilung für pädiatrische
Hämato-Onkologie
Universitätsklinik für Kinder- und Ju-
gendheilkunde
Medizinische Universität Graz
Auenbruggerplatz 34/2
8036 Graz, Österreich |
Tel: +43 316 385 30005
thomas.perwein@medunigraz.at

PD Dr. med. Dominik Sturm

Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 580
69120 Heidelberg
Tel: +49 6221 42-4594
Fax: +49 6221 42-4639
d.sturm@kitz-heidelberg.de

Referenzstrahlentherapie:

Dresden (siehe unten)

Studienkoordination:

Dr. rer. nat. Marion Hoffmann

Tel.: +49 (0) 551 39-63085
marion.hoffmann@med.uni-goettingen.de

Studienassistentz:

Silke Kullmann

Tel: +49 (0)551 39-63086
Fax: +49 (0)551 39-63087

Referenzneurochirurgen:

**Prof. Dr. med. Friederike
Knerlich-Lukoschus
PD Dr. Christoph Bock**

Schwerpunkt Kinderneurochirurgie
Klinik für Neurochirurgie
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen
friederike.knerlich-lukoschus@med.uni-
goettingen.de
christoph.bock@med.uni-goettingen.de

Referenzneuroradiologie:

Augsburg (siehe unten)

Referenzneuropathologie und

Referenzzytologie:

Bonn (siehe unten)

Immuntherapie hoch-gradiger Gliome

HIT-HGG Rez Immunovac (geschlossen)

Prof. Dr. med. Matthias Eyrich

Universitätskinderklinik Würzburg
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg

Tel.: +49 (0)931 201-27728

Fax: +49 (0)931 201-27649

eyrich_m@ukw.de

Medulloblastome Ependymome Pinealistumoren Plexus-Choroideus-Tumore (Erstdiagnosen und Rezidive)

I-HIT-MED Register
SIOP PNET 5 MB
SIOP-HR-MB
SIOP-Ependymoma II
SIOP-CPT

Studiengruppenleitung:

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie, Haus N21
Studienzentrale HIT-MED
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 / 7410 - 58200

Fax: +49 (0)40 / 7410 - 58300

s.rutkowski@uke.de

hitchem@uke.de

www.uke.de/hit

Entitätenspezifische Chairs

Medulloblastome

Klinische Leitung: Prof. Dr. S. Rutkowski

Stellvertreter: PD Dr. M. Mynarek

Leitung Biologie: Prof. T. Milde

Ependymome:

Clinical lead: Dr. S. Tippelt

Deputy: Dr. Denise Obrecht-Sturm

Biology Chair: Prof Dr. K Pajtler

Pineoblastome:

Clinical lead: Prof. Dr. Martin Mynarek

Deputy: Prof. Dr. S Rutkowski

Biology Chair: Dr. E. Pfaff

CPT:

Clinical lead: Dr. Denise Obrecht-Sturm

Deputy: Prof. Dr. Martin Mynarek

Biology Chair: Dr. C. Thomas

Referenzstrahlentherapie

(Medulloblastom, Pineoblastom):

Hamburg (siehe unten)

Ependymom/CPT/Rezidierte Tumoren

Essen (siehe unten)

Seltene embryonale und sarkomatöse Tumoren des ZNS

CNS-InterREST

ETMR

CNS-NB FOXR2

CNS tumor with BCOR alteration

CNS embryonal tumor NEC/NOS

CIC rearranged sarcoma

Primary intracranial sarcoma, DICER1-mutant

CNS sarcoma NEC/NOS

Astroblastoma MN1 altered

und andere molekular definierte seltene

pädiatrische ZNS-Tumoren

Dr. Barbara von Zezschwitz

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt

Onkologie und Hämatologie

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel.: +49/(0)30/450-666005

Fax.: +49/(0)30/450-566948

barbara.zezschwitz@charite.de

Prof. Dr. Pascal Johann

Schwäbisches Kinderkrebszentrum

Universitätsklinikum Augsburg

Stenglinstr. 2

86156 Augsburg

Tel.: +49/(0)821/400-9346

Fax.: +49/(0)821/400-9346

pascal.johann@uk-augsburg.de

PD Dr. Dominik Sturm

Hopp Kindertumorzentrum

Heidelberg (KITZ)

Im Neuenheimer Feld 580

69120 Heidelberg

Tel.: +49/(0)6221/42-4594

Fax.: +49/(0)6221/42-4639

d.sturm@kitz-heidelberg.de

Referenzstrahlentherapeut:

Essen (s. unten)

Anfragen an:

cns-interrest@charite.de

Intrakraniale Keimzelltumoren (Germinome, maligne Non-Germinome, Teratome bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen)

SIOP CNS GCT II

Dr. med. Gabriele Calaminus

Universitätsklinikum Bonn
Zentrum für Kinderheilkunde
Abt. Päd. Hämatologie/Onkologie
Venusberg – Campus 1, Geb. 30
53127 Bonn
Tel.: +49 (0)228 287-3389
Fax: +49 (0)228 287-9033305
gabriele.calaminus@ukbonn.de
makei@ukbonn.de

Referenzstrahlentherapeuten

Essen (siehe unten)

Studienarzt

Dr. med. Martin Heimbrodt

Dokumentation

Jans-Enno Müller

Tel.: +49 (0) 228 2873-3304

Fax: +49 (0) 228 2873-3605

Jans-Enno.Mueller@ukbonn.de

Vertretung:

Prof. Dr. Rolf-Dieter Kortmann

Kontakt für Anfragen

Dr. rer. nat. Annett Bräsigg

UKL, Liebigstr. 19

04103 Leipzig

Tel.: +49 (0)341 9718-545

Fax: +49 (0)341 9718-549

Annett.Braesigg@medizin.uni-leipzig.de

Kraniopharyngeome, Hypophysenadenome, Meningeome, Xanthogranulome, Zysten der Rathke'schen Tasche und andere zystische Raumforderungen

KraniopharyngeomRegistry 2019

Kraniopharyngeom 2007

Kraniopharyngeom 2000

HIT-ENDO

Studiengruppenleitung

PD Dr. med. Carsten Friedrich

Klinikum Oldenburg AöR
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Klinik für allgemeine Kinderheilkunde
Hämatologie/Onkologie
Rahel-Straus-Straße 10
26133 Oldenburg

Tel.: +49 (0)441 / 403 - 2013

Fax: +49 (0)441 / 403 - 2887

friedrich.carsten@klinikum-oldenburg.de

stellvertretende Studiengruppenleitung

Prof. Dr. med. Ute Bartels

Heidelberg University Hospital
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg

Tel. +49 6221 56-38447

UteKatharina.Bartels@med.uni-heidelberg.de

Studienassistentz

Ursel Gebhardt

Dr. Anika Hoffmann

Dokumentation

Svenja Boekhoff

Tel.: +49 (0)441 / 403 - 2072 /- 2069

Fax: +49 (0)441 / 403 - 2789

kikra.doku@klinikum-oldenburg.de

Referenzneurochirurgie

(zusammen mit Prof. Thomale und Prof. Schuhmann)

Prof. Dr. med. Jörg Flitsch

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie
Hauptgebäude O10, 2. Etage
Tel.: +49 (0) 40 7410 – 52758
Flitsch@uke.de

Referenzstrahlentherapie:
Essen (siehe unten)

AT/RT und andere IN1 negative Tumoren

EU-RHAB-Register
SIOPE ATRTO1 Studie

Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald

Universitätsklinikum Augsburg
Direktor der
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Tel.: +49 (0)821 / 400 – 9201
Fax: +49 (0)821 / 400 – 179201
michael.fruehwald@uk-augsburg.de
eurhab@uk-augsburg.de

Referenzstrahlentherapie
Essen (siehe unten)

Studiensekretariat

Sabine Breitmoser-Greiner

Tel.: +49 (0)821 400-9340
Fax: +49 (0)821 400-179340
sabine.breitmoser-greiner@uk-augsburg.de

Anfragen an

eurhab@uk-augsburg.de

Studienkoordination

Dr. Karolina Nemes

Tel.: +49 (0)821 400-9370
Fax: +49 (0)821 400-179340
Karolina.Nemes@uk-augsburg.de

Studien-Dokumentation:

Petra Neumayer

Tel.: +49 (0)821 400-9341
Fax: +49 (0)821 400-179340
Petra.Neumayer@uk-augsburg.de

Retinoblastom

Retinoblastom Register

Neudiagnose Retinoblastom
pädiatrische Augentumore RB1
Keimbahnmutation

Prof. Dr. med. Petra Ketteler

Universitätsklinikum Essen (AÖR)
RB Registry Studienzentrale
Päd. Hämatologie und Onkologie
Klinik für Kinderheilkunde III
Hufelandstraße 55
45147 Essen
Tel.: +49 (0)201 723-2003
Fax: +49 (0)201 723-79002
RB-Studie@uk-essen.de

Referenzstrahlentherapie
Essen (siehe unten)

Dokumentation

Wibke Eckhardt

Bettina Appel

RB Registry Studienzentrale
Universitätsklinikum Essen (AöR)
Klinik für Kinderheilkunde III
Hufelandstraße 55
45122 Essen
Tel.: +49 (0)201 723-2003
Fax: +49 (0)201-723-79002
RB-Studie@uk-essen.de

INFORM– Individualized Therapy FORe Relapsed Malignancies in Childhood

INFORM Register

Prof. Dr. med. Olaf Witt

Tel.: +49 (0)6221 42-3570 / - 56-38786

Fax: +49 (0)6221 42-3579

o.witt@kitz-heidelberg.de

Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Tel.: +49 (0)6221 42-4618

Fax: +49 (0)6221 42-4639

s.pfister@kitz-heidelberg.de

Hopp Kindertumorzentrum (KITZ)
Universitätsklinikum Heidelberg
Deutsches Krebsforschungszentrum
(DKFZ)

Kontakt Clinical Trial Unit:

KITZ Clinical Trial Uni

INFORM Register

Im Neuenheimer Feld 130.3

69120 Heidelberg

Tel.: +49 (0)6221 56-6913

INFORM_info@DKFZ.de

Homepage: <http://www.dkfz.de/de/inform>

Registerkoordination

Dr. Cecilia Zuliani

Tel.: +49 (0)6221 56-6913

Fax: +49 (0)6221 56-5974

INFORM_info@DKFZ.de

Dr. med. Kristian W. Pajtler, MBA

Tel.: +49 (0)6221 42-4585

Fax: +49 (0)6221 42-4639

INFORM_info@DKFZ.de

Datenmanagement (inkl. Delegationslisten):

Irina Türüchanow (ZDM)

Tel.: +49 (0) 511 532 9418

INFORM@gpoh.de

Internationales Molekulares Neuropathologie Register

MNP Int-R

Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Tel.: +49 (0)6221 42-4618

Fax: +49 (0)6221 42-4639

s.pfister@kitz-heidelberg.de

PD. Dr. med. Dominik Sturm

Tel.: +49 (0)6221 42-4618

Fax: +49 (0)6221 42-4639

s.pfister@kitz-heidelberg.de

Hopp Kindertumorzentrum (KITZ)
Universitätsklinikum Heidelberg
Deutsches Krebsforschungszentrum
(DKFZ)

Homepage

<https://www.kitz-heidelberg.de/klinische-studien/mnp-int-r>

Registerkoordination

Dr. Stefan Hamelmann

Tel.: +49 (0)6221 56-34570

Fax: +49 (0)6221 56-4566

Zentrale E-Mail

mnp@dkfz.de

Referenzzentren für ZNS-Tumoren im Kindesalter

Konsortium der strahlentherapeutischen Referenzzentren

Niedrig maligne Gliome (low grade)

PD Dr. med. Semi B. Harrabi

Universitätsklinikum Heidelberg
Abteilung für Radioonkologie und Strahlentherapie

Im Neuenheimer Feld 400

69120 Heidelberg

E-Mail: semi.harrabi@med.uni-heidelberg.de

Dr. med. Bastian von Nettelblatt

E-Mail: bastian.nettelblatt@med.uni-heidelberg.de

Kontakt für Anfragen

Tel.: +49 (0)201 / 723 - 6607

Fax: +49 (0)201 / 723 - 5255

E-Mail: Referenzzentrum-strahlentherapie@med.uniheidelberg.de

Hoch maligne Glioblastome (high grade)

Prof. Dr. med. Mechthild Krause

Prof. Dr. Mechthild Krause

Universitätsklinikum Dresden

Univ. Klinik für Strahlentherapie

Fetscherstr. 74

01307 Dresden

E-Mail: Mechthild.krause@uniklinikum-dresden.de

Kontakt für Anfragen

Dr. Chiara Valentini, Dr. Elisa Thomas,

Dr. Franziska Hessel

Assistentin

Susann Pfeifer

Tel.: +49 (0)351 458-2238

E-Mail: Referenzstrahlentherapie-HITHGG@uniklinikum@dresden.de

Medulloblastome, Pineoblastome

Dr. med. Jesco Schmitz/Dr. med.

Rudolf Schwarz

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik für Strahlentherapie und

Radioonkologie

Martinistrasse 52, Gebäude Ost 22

20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 7410-53832

Fax: +49 (0)40 7410-52846

j.schmitz@uke.de

rschwarz@uke.de

Ependymome, rezidierte Medulloblastome/
Pineoblastome, intrakranielle Keimzelltumoren, AT/RTs, Choroidplexustumoren, seltene embryonale und sarkomatöse Tumoren des ZNS, Kraniopharyngeome/Meningeome, Retinoblastome

Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Universitätsklinikum Essen
Klinik für Partikeltherapie
Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)
Hufelandstraße 55
45147 Essen
E-Mail: beate.timmermann@uk-essen.de

Kontakt für Anfragen

Tel.: +49 (0) 201 723 8156
Fax: + 49 (0) 201 723 5255
E-Mail: wpe_referenzzentrum_strahlentherapie@uk-essen.de

Referenzpanel Pädiatrische Neurochirurgie

Studienübergreifend

Prof. Dr. Martin U. Schuhmann

Sektion Pädiatrische Neurochirurgie,
Universitätsklinikum Tübingen
martinschuhmann@med.uni-tuebingen.de

Prof. Dr. med. Ulrich-Wilhelm Thomale

Selbständiger Arbeitsbereich Pädiatrische Neurochirurgie
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Email: ulrich-wilhelm.thomale@charite.de

PD Dr med. Ahmed El Damaty

Sektion Pädiatrische Neurochirurgie,
Universitätsklinikum Heidelberg
ahmed.eldamaty@med.uni-heidelberg.de

Prof. Dr.

Friederike Knerlich-Lukoschus

Sektion Pädiatrische Neurochirurgie,
Universitätsmedizin Göttingen
Email: Friederike.knerlich-lukoschus@med.uni-goettingen.de

Dr. med. Pedram Emami

Klinik und Poliklinik für Neurochirurgie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Email: p.emami@uke.de

Referenz-Neuropathologie im HIT-Netzwerk

für Hochgradige Gliome
Medulloblastom
Pineoblastom, PPTID ETMR, ZNS-Neuroblastom
Intrakranielle Keimzell-tumore
Plexustumoren
Kraniopharyngeom
Meningeom
Hypophysenadenom
Sarkome, unklare Fälle

Referenz-Neuropathologie für HIT-HGG-2007, HIT-HGG-2013, HIT-HGG-REZ, CNS-interREST, HIT-MED (Medulloblastome, Pineoblastom), SIOP-HR-MB, CPT-Register, SIOP CNS GCT-II, Kranio-pharyngeom 2007, BIOMECA (Begleitstudie zu SIOP-Epenymoma II)

Prof. Dr. med. Torsten Pietsch

Hirntumor-Referenzzentrum der DGNN
Institut für Neuropathologie
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn
Tel.: +49 (0)228 287-16523 (Sekretariat),
Tel.: +49 (0)228 287-16603 (Studien-Dokumentation, Frau Ortwein)
Fax: +49 (0)228 287-14331
Email: referenzzentrum@uni-bonn.de

AT/RT
Plexustumoren

*Referenzzentrum für EU-RHAB, SIOPE
ATRT01*

Prof. Dr. med. Martin Hasselblatt

Institut für Neuropathologie Universitätsklinikum Münster Pottkamp 2
48149 Münster
Tel.: +49 (0)251 / 8356969
Fax: +49 (0)251 / 8356971 martin.hasselblatt@ukmuenster.de

Referenzzentrum für CPT-Register

Prof. Dr. med. Christian Thomas

Institut für Neuropathologie Universitätsklinikum Münster Pottkamp 2
48149 Münster
Tel.: +49 (0)251 / 8350422
Fax: +49 (0)251 / 8356971 Christian.Thomas@ukmuenster.de

Ependymome

Prof. Dr. med. U. Schüller

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Neuropathologie, Haus O50
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 / 7410 - 52218 /- 53222
Fax: +49 (0)40 / 7410 - 54929

Niedriggradige Gliome

Prof. Dr. David Capper
PD Dr. med. Arend Koch

Neuropathologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin
Charitéplatz 1, 10117 Berlin Interne
Adresse: Luisenstr.65

(Referenz-Neuropathologie für LOGGIC)

**Neuroradiologisches
Referenzzentrum für HIT-Studien**
alle außer Retinoblastome

Dr. med. Brigitte Bison
Universitätsklinikum Augsburg
Diagnostische und Interventionelle
Neuroradiologie
Stenglinstr. 2
86156 Augsburg

Tel.: +49 (0)821 400-29547-2468
Fax: +49 (0)821 400-3312
Hit-nrad@uk-augsburg.de
brigitte.bison@uk-augsburg.de
lars.behrens@uk-augsburg.de

**Referenzzentrum für Liquordiagnostik der
Hirntumoren**
Medulloblastoma, Ependymome,
Keimzelltumore

Prof. Dr. med. U. Schüller
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Referenzzentrum – Liquordiagnostik
des Forschungs- und Behandlungsnetz-
werkes HIT
Institut für Neuropathologie, Haus O50
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 / 7410 – 52218 /- 53222
Fax: +49 (0)40 / 7410 – 54929
m.glatzel@uke.de

Referenz-Liquorzytologie für hochgradige
Gliome (HIT-HGG)

Prof. Dr. med. Torsten Pietsch
Hirntumor-Referenzzentrum der DGNN
Institut für Neuropathologie
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn
Tel.: +49 (0)228 287-16523 (Sekretariat),
-16603 (Studien-Dokumentation, Frau
Ortwein)
Email: referenzzentrum@uni-bonn.de

MTA:

Ann-Kathrin Lüttges
Institut für Neuropathologie
Haus O26, 2.OG
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Tel.: +49 (0)40 7410-53222
a.luettg@uke.de

SIOPE ATRTO1
EU-RHAB

Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald

Universitätsklinikum Augsburg
Direktor der
Klinik für Kinder und Jugendmedizin
Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Universitätsklinikum Augsburg
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg

Tel.: +49 (0)821 / 400 - 9201
Fax: +49 (0)821 / 400 - 179201
michael.fruehwald@uk-augsburg.de
eurhab@uk-augsburg.de

HIT Referenzzentrum Biometrie

Zentrale biometrische Betreuung klinischer,
von der DKS geförderter Studien zur Be-
handlung von Kindern mit Hirntumoren

**Prof. Dr. rer. nat. et med. habil.
Andreas Faldum**

Institut für Biometrie und Klinische
Forschung
Medizinische Fakultät der Westfälischen
Wilhelms-Universität Münster
Schmeddingstraße 56
48149 Münster

Tel.: +49 (0)251 / 83 - 50661
Fax: +49 (0)251 / 83 - 55277
faldum.andreas@ukmuenster.de

Ansprechpartner:

SIOPE ATRT-01, EU-RHAB Register

Dr. Joachim Gerß

Tel.: +49 (0)251 / 83-50662
joachim.gerss@ukmuenster.de

LOGGIC:

Dr. Rene Schmidt

Tel.: +49 (0)251 / 83-58370
rene.schmidt@ukmuenster.de

HIT-HGG, MB PNET 5 – SR

Dr. Robert Kwiecien

Tel.: +49 (0)251 / 83-57812
robert.kwiecien@ukmuenster.de

Kraniopharyngeom 2007:

Maria Eveslage

Tel.: +49 (0)251 / 83-53606
maria.eveslage@ukmuenster.de

HIT Bildserver für

PNET 5 MB,
I-HIT-MED Register,
HIT 2000,
HIT 2000 Interim Register, SIOP-LGG 2004,
HIT-HGG 2007, SIOP CNS GCT II,
Kraniopharyngeom 2007,
EU-RHAB

GPOH ZDM gGmbH

c/o Medizinische Hochschule Hannover
Pädiatrische Onkologie/Hämatologie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover
Germany
ZDM-GPOH@mh-hannover.de

Tel.: +49 (0) 511 532 6717
Mobil: +49 (0) 170 55 95 377

Referenzzentren für Retinoblastom im Kindesalter

RB-Registry

Ophthalmologie

**Prof. Dr. med. Dr. h.c.
Nikolaos E. Bechrakis**

Zentrum für Augenheilkunde
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Fax: +49 (0)201 / 723 - 5748
nikolaos.bechrakis@uni-due.de

Humangenetik

Prof. Dr. med. Dietmar Lohmann

Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Tel.: +49 (0)201 / 723 - 4562
Fax: +49 (0)201 / 723 - 5900
dietmar.lohmann@uni-due.de

Radiologie:

Dr. med. Sophia Göricke

Klinik für Diagnostische und Interventionelle
Radiologie und Neuroradiologie
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45122 Essen

Fax: +49 (0)201 / 723 - 1548
sophia.goericke@uk-essen.de

Pathologie:

Dr. med. Saskia Ting

Institut für Pathologie Nordhessen
Germaniastraße 7
34119 Kassel
Fax 0561 500 42 200
ting@patho-nordhessen.de

Koordinationszentrum zur Erhebung der Lebensqualität in den HIT-Studien

Leitung

Dr. med. Gabriele Calaminus

Universitätsklinikum Bonn
Zentrum für Kinderheilkunde
Abt. Päd. Hämatologie/Onkologie
gabriele.calaminus@ukbonn.de

Projektkoordination

Katja Baust, Dipl.-Psych. / PPT (VT)

katja.baust@ukbonn.de
Tel: 0228-287-51948
Fax: 0228-287-9033305

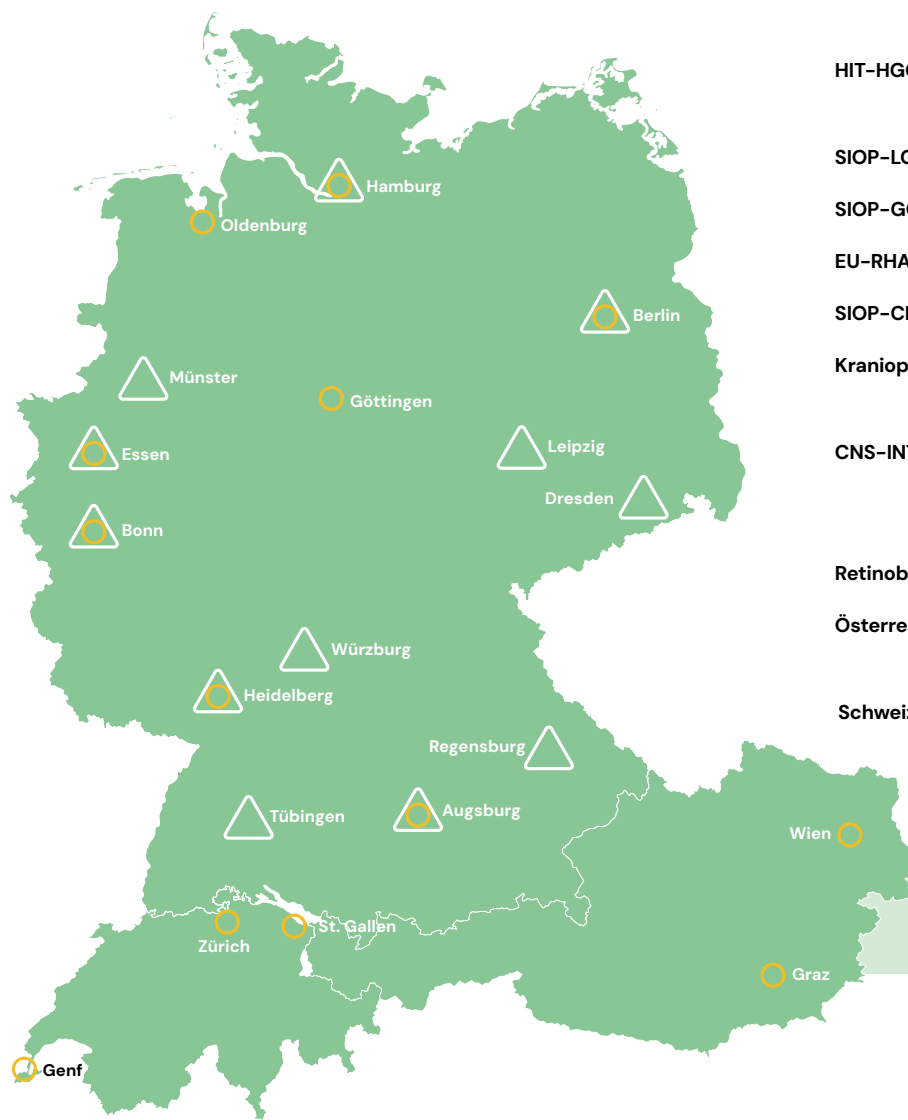
Kontaktadressen

Studienzentrale	Studien/Register	Ort	Studien-/Zentrumsleiter	E-Mail
HIT-AT/RT	EU-RHAB-Register und SIOPE ATRTO1	Augsburg	Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald	eurhab@uk-augsburg.de
HIT-ENDO	KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019	Oldenburg	PD Dr. med. Carsten Friedrich	kikra.doku@klinikum-oldenburg.de
HIT-GCT	SIOP CNS-GCT II CNSGCT ALL IN Registry	Bonn	Dr. med. Gabriele Calaminus	makei@ukb.uni-bonn.de
HIT-HGG	HIT-HGG-2013	Göttingen	Prof. Dr. med. Christof Kramm	hit-hgg-studie@med.uni-goettingen.de
HIT- LOGGIC	HIT-LOGGIC-Register	Berlin	Prof. Dr. med. Pablo Hernáiz Driever	Loggic-register@charite.de
	LOGGIC Core Bioclinical Data Bank	Heidelberg	Prof. Dr. med. Olaf Witt	loggic@kitz-heidelberg.de
HIT-MED	SIOP PNET 5 SIOP EPENDYMOMA II SIOP-HR-MB YCMB-LR I-HIT-MED Register CPT-Register	Hamburg	Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski Prof. Dr. med. Martin Mynarek Dr. med. Stephan Tippelt Dr. med. Denise Obrecht-Sturm	hitchem@uke.de
HIT-RB	RB-Registry	Essen	Prof. Dr. med. Petra Ketteler	Rb-studie@uk-essen.de
ZNS InterREST GPOH		Berlin Augsburg Heidelberg	Dr. med. Barbara von Zezschwitz PD Dr. med. Pascal Johann PD Dr. Dominik Sturm	cns-interrest@charite.de
Schweiz	LOGGIC Core Bioclinical Data Bank Kraniopharyngeom Registry 2019 SIOPE ATRTO1	Aarau	Dr. med. K. Scheinemann	katrin.scheinemann@ksa.ch
	EU-RHAB-Register SIOP PNET 5 MB SIOP Ependymoma II I-HIT-MED Register	Zürich	PD. Dr. med. Nicolas Gerber	nicolas.gerber@kispi.uzh.ch
Österreich	SIOP PNET 5 SIOP Ependymoma II HIT-HGG-2013 I-HIT-MED Register	Graz	Prof. Dr. med. Martin Benesch	fsapho@medunigraz.at martin.benesch@uniklinikum.kages.at
	SIOP HR-MB		OA Dr. med. Thomas Perwein	thomas.perwein@medunigraz.at fsapho@medunigraz.at
	RB-Registry		Priv.-Doz. Dr. med. Petra Ritter-Sovinz	Priv.-Doz. Dr. med. Petra Ritter-Sovinz
	LOGGIC Core Bioclinical Data Bank	Wien	Prof. Dr. med. Amedeo Azizi	amedeo.azizi@meduniwien.ac.at

Referenzzentrum für Biometrie	Alle Studienzentralen	Münster	Prof. Dr. rer. nat. et med. habil. Andreas Faldum	faldum.andreas@ukmuenster.de
Referenzzentrum für Liquordiagnostik	HIT-CPT, HIT-GCT, HIT-MED	Hamburg	Prof. Dr. med. Ulrich Schüller	a.luetgges@uke.de
	HIT-HGG, HIT-REZ	Bonn	Prof. Dr. med. Torsten Pietsch	referenzzentrum@uni-bonn.de
Referenzzentrum für Neuropathologie	HIT-ENDO, HIT-GCT, HIT-HGG, HIT-MED, HIT-REZ (Medulloblastome, Pineoblastome)	Bonn	Prof. Dr. med. Torsten Pietsch	referenzzentrum@uni-bonn.de
	HIT-AT/RT, HIT-CPT	Münster	Prof. Dr. med. Martin Hasselblatt	martin.hasselblatt@ukmuenster.de
	HIT-LOGGIC-Register	Berlin	Prof. Dr. med. David Capper PD Dr. med. Arend Koch	david.capper@charite.de arend.koch@charite.de
	SIOP-EPENDYMOMA II HIT-REZ (Ependymome)	Hamburg	Prof. Dr. Ulrich Schüller	u.schueller@uke.de
Referenzzentrum für Ophthalmopathologie	RB-Registry	Essen	Prof. Dr. med. Klaus Metz Dr. med. Saskia Ting	rb-studie@uk-essen.de
Referenzzentren für Strahlentherapie	HIT-HGG	Dresden	Prof. Dr. med. Mechthild Krause	Referenzstrahlentherapie- HITHGG@uniklinikum-dresden.de
	HIT-LOGGIC-Register	Heidelberg	Dr. med. Semi Harrabi	Referenzzentrum- strahlentherapie@med.uni-heidelberg.de
	EU-RHAB-Register, SIOPE ATRTO1, CPT-Register, KRANIOPHARYNGEOM 2007, SIOP CNS-GCT II, SIOP EPENDYMOMA II I-HIT-MED Register (Ependymome) HIT-REZ-Register RB-Register	Essen	Prof. Dr. med. Beate Timmermann	wpe_referenzzentrum_strahlentherapie@uk-essen.de
	I-HIT-MED Register (Medulloblastome und Pineoblastome), SIOP PNET 5	Hamburg	Dr. med. Rudolf Schwarz	rschwarz@uke.de
Neurochirurgisches Panel	SIOP EPENDYMOMA II HIT LGG (LOGGIC) Alle Studienzentralen	Berlin, Tübingen, Würzburg, Heidelberg	Prof. Dr. med. Ulrich Thomale Prof. Dr. med. Martin Schuhmann Dr. med. Ahmed El Damaty Prof. Dr. med. Friederike Knerlich-Lukoschus Dr. med. Pedram Emami	uthomale@charite.de martin.schuhmann@med.uni-tuebingen.de Ahmed.ElDamaty@med.uni-heidelberg.de Friederike.knerlich-lukoschus@med.uni-goettingen.de p.emami@uke.de

Referenzzentrum für Molekulare Diagnostik	INFORM MNP-Int-R	Heidelberg	Prof. Dr. David Jones PD Dr. med. Dominik Sturm Prof. Dr. med. Andreas von Deimling Prof Dr. med. Felix Sahm Prof. Dr. med. Stefan Pfister Prof. Dr. med. Olaf Witt	David.jones@kitz-heidelberg.de (INFORM) d.sturm@kitz-heidelberg.de (MNP) andreas.vondeimling@med.uni-heidelberg.de felix.sahm@med.uni-heidelberg.de s.pfister@kitz-heidelberg.de o.witt@kitz-heidelberg.de
Studienzentrale Neuroradiologisches Referenzzentrum für HIT-Studien	Alle Studienzentralen außer Retinoblastom	Augsburg	Dr. med. Brigitte Bison	brigitte.bison@uk-augsburg.de

HIT Studienzentren, HIT Referenz-Zentren und Partner



△ HIT Studienzentren
○ HIT Referenz-Zentren und Partner

HIT Studienzentren

HIT-MED:	J. Köhl (Würzburg) S. Rutkowski (Würzburg/Hamburg)
HIT-REZ:	G. Fleischhack (Essen) S. Tippelt (Essen)
LOGGIC:	O. Witt (Heidelberg) P. Hernáiz Driever (Berlin)
HIT-HGG:	C. Kramm (Göttingen) J.E. Wolff (Regensburg)
SIOP-LGG:	A. Gnekow (Augsburg)
SIOP-GCT-CNS:	G. Calaminus (Bonn)
EU-RHAB:	M. Frühwald (Augsburg)
SIOP-CPT:	U. Kordes/D. Obrecht (Hamburg)
Kraniopharyngeome:	H. Müller (Oldenburg) C. Friedrich (Oldenburg)
CNS-INTEREST:	B. v. Zezschwitz (Berlin) P. Johann (Augsburg) D. Sturm (Heidelberg)
Retinoblastome:	P. Ketteler (Essen)
Österreich:	M. Benesch (Graz) J. Gojo (Wien)
Schweiz:	N. U. Gerber (Zürich) K. Scheinemann (St. Gallen) A. O. von Büren (Genf)

HIT Referenz-Zentren und Partner

Neuroradiologie: B. Bison (Augsburg)
M. Warmuth-Metz (Würzburg)

Neuropathologie: T. Pietsch (Bonn)
M. Hasselblatt (Münster)
A. Koch/D. Capper (Berlin)
U. Schüller (Hamburg)
C. Haberler (Wien)

Biologie: S. Pfister (Heidelberg)

Liquor-Pathol.: U. Schüller (Hamburg)
T. Pietsch (Bonn)

Neurochirurgie: U. Thomale (Berlin)
M. Schuhmann (Tübingen)
P. Emami (Hamburg)
A. El Damaty (Heidelberg)
F. Knerlich-Lukoschus, Göttingen (HIT-HGG, LOGGIC)
P. Dammann, Essen (Hit-Med)

Radiotherapie: B. Timmermann (Essen)
R. Schwarz (Hamburg)
J. Debus (Heidelberg)
R. Kortmann (Leipzig)
M. Krause (Dresden)
F. Pohl (Regensburg)
K. Dieckmann (Wien)

Statistik: A. Faldum (Münster)

Zuordnung der im Kindesalter vorkommenden Hirntumoren zu den 8 Hirntumor-Studienzentralen im Behandlungsnetzwerk HIT

**Nicht für alle Tumoren gibt es ein Studienprotokoll/Therapieempfehlungen.
(auch diese Patienten werden von der jeweils zuständigen Zentrale erfasst)**

HIT-MED: Hamburg

Medulloblastom WHO° IV – alle Subgruppen

- Medulloblastom mit WNT-Aktivierung
- Medulloblastom mit SHH-Aktivierung TP53 wildtyp
- Medulloblastom mit SHH-Aktivierung, TP53 mutiert
- Non-WNT/non-SHH Medulloblastom

Ependymale Tumoren – alle Subgruppen:

- Subependymom
- Ependymome der hinteren Schädelgrube Gruppe A und B
- Supratentorielle Ependymome mit ZFTA-Fusion oder YAP1-Fusion
- Spinale Ependymome
- Spinale Ependymome mit MYCN-Amplifikation
- Myxopapilläre Ependymome

Tumoren der Pinealisregion:

- Pineal parenchymatöse Tumoren intermediärer Differenzierung
- Pineoblastom
- Papilläre Tumoren der Pinealisregion
- (ausgenommen Pineozytom)

Tumoren des Plexus choroideus:

- Plexus choroideus Papillom
- Atypisches Papillom des Plexus choroideus
- Plexus choroideus Karzinom

HIT-LOGGIC: Berlin (HIT-LGG 1996, SIOP-LGG 2004, SIOP-LGG-Register, LOGGIC Register)

ZNS WHO Grad 1:

Pilozytisches Astrozytom WHO° I

- Diffuses Astrozytom, MYB- oder MYBL1-alteriert
- Angiozentrisches Gliom
- Polymorpher niedriggradiger neuroepithelialer Tumor des Jugendalters (PLNTY)
- Diffuses niedriggradiges Gliom, MAPK-Signalweg-alteriert

Umschriebene astrozytäre Gliome

- Pilozytisches Astrozytom
- Pilomyxoides Astrozytom
- Subependymales Riesenzell-Astrozytom

Glioneuronale und neuronale Tumore

- Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor
- Desmoplastisches infantiles Astrozytom/Gangliogliom
- Rosettenbildender glioneuraler Tumor
- Papillärer glioneuraler Tumor
- Gangliogliom

Myxoider glioneuraler Tumor

ZNS WHO Grad 2:

- Pleomorphes Xanthoastrozytom
- Oligodendrogliom, IDH mutiert und 1p/19q co-deletiert oder NOS (anderweitig nicht bezeichnet)
- Astrozytome
 - IDH mutiert
 - (gemistozytisches Astrozytom, IDH mutiert)
 - IDH-Wildtyp
 - Nos (anderweitig nicht bezeichnet)

Niedriggradige gliale und nicht gliale Hirntumoren, die keine Studiendiagnosen sind („Sonderfälle“):

- Gangliozytom
- Hämangioblastom, Hämangioperizytom
- Melanozytom
- Intrakraniales Neurinom (v.a. N VIII)
- Neurozytom
- Extraventrikuläres Neurozytom
- Pineozytom
- Diffuser leptomeningealer glioneuraler Tumor (DLGNT)
- Diffuser glioneuraler Tumor mit Oligodendrogliomartigen Merkmalen und nukleären Clustern (DGONC)

Kraniopharyngeom 2007: Oldenburg

Kraniopharyngeom :

Xanthogranulom

Hypophysenadenom

Meningeom

Zyste der Rathke'schen Tasche

und andere zystische Raumforderungen MRT

HIT-HGG: Göttingen

Hochgradige/(hoch)maligne Gliome im Kindes- und Jugendalter bei Erstdiagnose und im Rezidiv/bei Progress:

- nach der alten WHO-Klassifikation WHO° III/IV
- nach der aktuellen WHO Klassifikation WHO ZNS 3/4

Folgende Tumorgruppen-Diagnosen entsprechend der aktuellen WHO-Klassifikation gehören hierzu:

- Diffuses Mittelliniengliom, H3 K27-alteriert (inklusive der 4 Subtypen: 1. Diffuses Mittelliniengliom H3.3 K27-mutiert; 2. Diffuses Mittelliniengliom H3.1 oder H3.2 K27-mutiert; 3. Diffuses Mittelliniengliom, H3-wildtyp mit EZHIP Überexpression; Diffuses Mittelliniengliom, EGFR-mutiert)
- Diffuses hemisphärisches Gliom, H3 G34-mutiert
- Diffuses hochgradiges Gliom vom pädiatrischen Typ, H3-Wildtyp und IDH-Wildtyp
- Hemisphärisches Gliom vom infantilen Typ (Hemisphärisches Gliom des Kleinkindesalters)

- Astrozytom, IDH-mutiert, WHO ZNS° 3
- Astrozytom, IDH-mutiert, WHO ZNS° 4
- Oligodendrogliom, IDH-mutiert und 1p/19q-codeletiert, WHO ZNS° 3
- Glioblastom, IDH-Wildtyp (inklusive der 3 Subtypen: 1. Riesenzellglioblastom; 2. Gliosarkom; 3. Epitheloides Glioblastom)

- Pilozytisches Astrozytom mit histologischen Merkmalen der Anaplasie (analog WHO ZNS° 3)
- Hochgradiges Astrozytom mit piloiden Merkmalen
- Pleomorphes Xanthastrozytom WHO ZNS° 3
- Diffuser leptomeningealer glioneuronaler Tumor (DLGNT) mit Merkmalen der Anaplasie, 1q Zugewinn und/oder DLGNT-MC 2 Methylierungsprofil (analog WHO ZNS° 3)

- Anaplastisches oder hochgradiges oder malignes Astrozytom, NOS (nicht anderweitig klassifiziert)
- Anaplastisches oder hochgradiges oder malignes Oligodendrogliom, NOS (nicht anderweitig klassifiziert)
- Hochgradiges oder anaplastisches oder malignes Gliom, NOS (nicht anderweitig klassifiziert)
- Hochgradiges oder malignes Gliom mit BCOR-Mutationen (Hochgradige neuroepitheliale Tumore mit BCOR-Internal Tandem Duplikatur oder mit BCOR-Genfusion gehören zu CNS InteREST GPOH)
- Neuroradiologisch diagnostiziertes Diffuses intrinsisches Pongliom/DIPG (bei nicht durchgeführter Biopsie oder H3 K27 Wildtyp)

Primäre Augentumoren: Essen (Retinoblastom-Register, RB-Registry)

Intraokulares Retinoblastom mit und ohne
konstitutioneller RB1 Mutation
Trilaterales Retinoblastom
Intraokulares Medulloepitheliom
Aderhautmelanom (auch Meldung an STEP Register)
Retinale Astrozytome (Abgleich mit HIT-LGG) weitere primäre Augen-
tumoren im Kindesalter

Seltene embryonal und sarkomatöse Tumoren des ZNS: Berlin

ETMR
CNS-NB FOXR2
CNS tumor with BCOR alteration
CNS embryonal tumor NEC/NOS
CIC rearranged sarcoma
Primary intracranial sarcoma, DICER1-mutant
CNS sarcoma NEC/NOS
Astroblastoma MN1 altered
PLAGL1/2 alterierte Tumore

SIOP CNS GCT: Bonn

Intrakranielle Keimzelltumoren

- Germinom

Dottersacktumor
Chorioncarcinom
Embryonales Carcinom

- Maligne gemischte Keimzelltumoren
- Teratom

Rhabdoide Tumoren des ZNS (EU-RHAB und SIOPE ATRT01): Augsburg

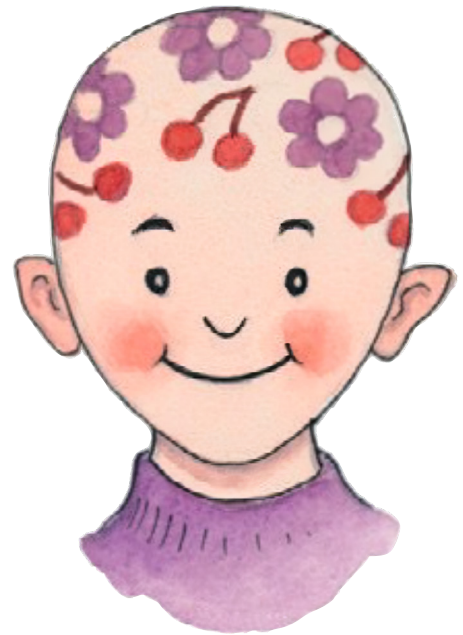
Atypische teratoide / rhabdoide Tumoren (AT/RT)
CNS embryonaler Tumor mit rhabdoiden Anteilen
INI1-negative ZNS-Tumoren
CRINET (kribriformer neuroepithelialer Tumor)

Das HIT-Netzwerk für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Im Folgenden wird das HIT-Netzwerk für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren vorgestellt: Seine Aufgaben, sein Aufbau, seine Entstehung und seine Bedeutung für die klinische Versorgung und die Weiterentwicklung moderner Therapiekonzepte für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren. Der Artikel soll eine allgemeinverständliche Zusammenfassung folgender wissenschaftlichen Originalpublikation darstellen:

Rutkowski S. et al. „The HIT-network for children and adolescents with CNS tumors facilitates improvements of diagnostic assessments, multimodal treatments, individual counselling, and research in Germany, Austria, and Switzerland“, *Pediatric Blood & Cancer*, Article ID MPO70165, DOI: 10.1002/1545-5017.70165.

Der Text basiert inhaltlich eng auf der Originalarbeit, verzichtet jedoch bewusst auf eine rein wissenschaftliche Darstellung. Ziel ist es, die Struktur, Arbeitsweise und Bedeutung des HIT-Netzwerks für Ärztinnen und Ärzte ebenso wie für betroffene Patientinnen und Patienten und deren Familien verständlich und nachvollziehbar darzustellen.



1. Ausgangslage: Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter

Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS), also Erkrankungen des Gehirns und Rückenmarks, stellen die häufigste Gruppe solider bösartiger Tumoren im Kindes- und Jugendalter dar. In Deutschland werden jährlich etwa 600 Kinder und Jugendliche neu mit einem solchen Tumor diagnostiziert. Die Erkrankung tritt häufig im frühen Kindesalter auf; das mittlere Erkrankungsalter liegt bei etwa sieben Jahren. Damit fällt die Diagnose in eine besonders sensible Phase der körperlichen, geistigen und sozialen Entwicklung.

Obwohl die Gesamtzahl der Erkrankungen vergleichsweise hoch ist, handelt es sich bei den einzelnen Tumorarten meist um sehr seltene Erkrankungen. Viele Diagnosen kommen in einem einzelnen Zentrum nur ein- oder zweimal pro Jahr vor. Gleichzeitig hat die moderne Forschung in den vergangenen Jahren gezeigt, dass Hirntumoren biologisch deutlich vielfältiger sind als früher angenommen. Durch molekulare und genetische Untersuchungen konnten zahlreiche Untergruppen identifiziert werden, die sich hinsichtlich des Wachstums, Therapieresistenz und Prognose erheblich unterscheiden.



Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie, Haus N21
Studienzentrale HIT-MED
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Diese zunehmende Differenzierung hat direkte klinische Konsequenzen. Während früher vor allem mikroskopische Merkmale zur Einteilung herangezogen wurden, spielen heute genetische Veränderungen und epigenetische Muster eine zentrale Rolle. Für die behandelnden Teams bedeutet dies, dass eine präzise Diagnostik Voraussetzung für eine angemessene Therapie ist. Fehler oder Ungenauigkeiten in der frühen Phase der Erkrankung können sich über den gesamten Behandlungsverlauf auswirken.

Hirntumoren betreffen Organe, die für zentrale Lebensfunktionen verantwortlich sind. Je nach Lokalisation können Bewegung, Sprache, Sehen, Hören, Gedächtnis, Aufmerksamkeit oder hormonelle Regelkreise beeinträchtigt werden. Auch wenn eine Heilung erreicht wird, können Kinder und Jugendliche mit dauerhaften Einschränkungen leben müssen. Diese betreffen nicht nur die schulische und berufliche Entwicklung, sondern auch soziale Teilhabe und psychisches Wohlbefinden.

Die Therapie selbst kann ebenfalls langfristige Folgen haben. Operationen im Gehirn sind hoch komplex, Chemotherapien wirken systemisch und Strahlentherapie kann insbesondere bei jungen Kindern die Entwicklung des Gehirns beeinflussen. Daher müssen Therapieentscheidungen stets das Ziel der Tumorkontrolle mit dem Schutz der langfristigen Lebensqualität in Einklang bringen.

Für einzelne Kliniken ist es kaum möglich, für alle seltenen Tumorentitäten dauerhaft die notwendige Erfahrung und alle diagnostischen Verfahren vorzuhalten. Gerade kleinere und mittelgroße Zentren stehen hier vor besonderen Herausforderungen. Vor diesem Hintergrund wurde früh erkannt, dass Fortschritte in der Behandlung von Kindern mit Hirntumoren nur durch strukturierte, überregionale Zusammenarbeit erzielt werden können.

2. Entstehung und Zielsetzung des HIT-Netzwerks

Das HIT-Netzwerk wurde im Jahr 2000 gegründet, um diesen Herausforderungen systematisch zu begegnen. „HIT“ steht für Hirntumor und bezeichnet eine gemeinsame Versorgungs- und Forschungsstruktur für Kinder und Jugendliche mit Tumoren des zentralen Nervensystems im deutschsprachigen Raum.

Von Beginn an war das Netzwerk populationsbasiert, also für alle Menschen in Netzwerkgebiet, angelegt. Ziel war es, nicht nur einzelne Studienkohorten zu erfassen, sondern möglichst alle betroffenen Kinder und Jugendlichen in Deutschland, Österreich und der Schweiz in eine einheitliche Struktur einzubinden. Dadurch sollte eine gleichwertige Versorgung unabhängig vom Wohnort gewährleistet werden.

Zentrale Zielsetzungen des HIT-Netzwerks sind die Verbesserung der diagnostischen Qualität, die Etablierung moderner multimodaler Therapiekonzepte, die qualifizierte interdisziplinäre Beratung der behandelnden Kliniken sowie die systematische Erfassung von Behandlungsergebnissen und Spätfolgen.

Ein weiteres wichtiges Ziel ist die Förderung klinischer und translationaler Forschung. Translational bedeutet, dass durch die enge Verzahnung von Versorgung und Forschung neue Erkenntnisse rasch in die klinische Praxis überführt werden sollen. Gleichzeitig ermöglicht die strukturierte Datenerfassung repräsentative wissenschaftliche Analysen.

3. Struktur des HIT-Netzwerks

Das HIT-Netzwerk basiert auf einem klar definierten, mehrstufigen Organisationsmodell. Eine zentrale Rolle spielen acht koordinierende Studienzentren, die von der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) mandatiert sind. Diese Zentren verantworten klinische Studien und Register, koordinieren Forschungsprojekte und bieten ärztliche Beratung für einzelne Patientinnen und Patienten an.

Ergänzt werden die Studienzentren durch spezialisierte Referenzinstitutionen. Dazu zählen Zentren für Neuroradiologie, Neuropathologie, Molekulargenetik, pädiatrische Neurochirurgie,

Liquordiagnostik, Strahlentherapie sowie Einrichtungen für neuropsychologische Diagnostik und Lebensqualitätsforschung. Jede dieser Disziplinen trägt einen wesentlichen Teil zur sicheren Diagnosestellung und Therapieplanung bei.

Die Referenzeinrichtungen arbeiten unabhängig vom behandelnden Zentrum. Ihre Aufgabe ist es, Befunde zu überprüfen, zu bestätigen oder gegebenenfalls zu korrigieren. Diese zentrale Qualitätssicherung ist ein entscheidender Unterschied zu rein dezentralen Versorgungsmodellen.

Mehr als 70 kinderonkologische Zentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz sind als behandelnde Kliniken in das HIT-Netzwerk eingebunden. Die Behandlung der Kinder erfolgt weiterhin wohnortnah, sodass lange Wege und zusätzliche Belastungen für Familien vermieden werden. In der Abbildung wird sichtbar, dass sich die Behandlungszentren und die Expertise flächendeckend über die drei beteiligten Länder Deutschland, Österreich und Schweiz verteilen.

Gleichzeitig profitieren alle Zentren – unabhängig von ihrer Größe – von der gleichen hoch spezialisierten Expertise. Dieses Zusammenspiel aus dezentraler Versorgung und zentraler Qualitätssicherung ist eines der Kernmerkmale des HIT-Netzwerks.

Ein besonderes Kennzeichen ist die nahezu vollständige Erfassung aller betroffenen Kinder. In Deutschland werden heute über 95 Prozent der neu diagnostizierten ZNS-Tumoren im Kindes- und Jugendalter in Studien oder Registern des HIT-Netzwerks dokumentiert. Diese hohe Abdeckung ist international außergewöhnlich und bildet die Grundlage für verlässliche Qualitätssicherung und aussagekräftige Forschung.

Die Vorteile des HIT-Netzwerks auf einen Blick

Bereich / Aspekt	Vorteile für aktuell betroffene Patientinnen und Patienten	Vorteile für Forschung und zukünftige Patientinnen und Patienten
Zentrale Referenzdiagnostik (Neuroradiologie, Histopathologie, Liquor)	Vermeidung von Fehldiagnosen	Verfügbarkeit verlässlicher Daten auf Basis hoher diagnostischer Standards und einheitlich definierter Kriterien
Therapiezuordnung	Zuordnung zu den korrekten Therapie-schemata bereits vor Beginn der Behandlung	Vergleichbare und belastbare Datengrundlagen für Auswertungen und Studien
Multimodale Therapie (Operation, Strahlentherapie, medikamentöse Behandlung)	Zugang zu modernen, risikoadaptierten Standardtherapien	Hochwertige Dokumentation multimodaler Therapiedetails
Qualitätssicherung der Therapie	Qualitätskontrolle, z. B. individueller Bestrahlungspläne vor Beginn der Strahlentherapie, und Anpassung bei Bedarf	Erkennung von Therapieabweichungen und Bewertung ihrer klinischen Auswirkungen
Innovative Behandlungsoptionen	Rechtzeitige Zuweisung zu innovativen Therapien im Rahmen verfügbarer klinischer Studien	Systematische Erfassung und Auswertung neuer Therapieansätze
Fachliche Beratung	Individuelle Beratung der behandelnden Kliniken durch Expertinnen und Experten	Verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit und wissenschaftlicher Austausch
Nebenwirkungen und Spätfolgen (Toxizitäten, Lebensqualität, Neuropsychologie)	Systematische Erfassung von Nebenwirkungen und Zugang zu Beratung, z. B. bei ungewöhnlichen oder schweren Toxizitäten	Systematische Erfassung und Analyse von Nebenwirkungen, Spätfolgen, Lebensqualität und neuropsychologischer Entwicklung (z. B. HIT-LIFE)
Risikoadaptierte Therapie	Geringere Häufigkeit und Schwere von Nebenwirkungen durch moderne risikoadaptierte Stratifizierungsalgorithmen	Verbesserte Vergleichbarkeit und Auswertbarkeit langfristiger Therapieeffekte
Populationsbasierte Versorgung	Zugang zu Diagnostik und Therapie nach aktuellem Stand des Wissens – unabhängig vom Wohnort	Gewinnung repräsentativer, weniger verzerrter Ergebnisse auf Basis von Real-World-Daten aus Studien und Registern
Gesamtvorteile	Verbesserte Überlebensraten und bessere Lebensqualität auch außerhalb klinischer Studien	Verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit, hohe wissenschaftliche Leistungsfähigkeit und Grundlage für zukünftige klinische Studien sowie effiziente und kosteneffektive Durchführung

4. Zentrale Diagnostik und Referenzbeurteilung

Eine präzise Diagnostik ist die Grundlage jeder erfolgreichen Therapie. Im HIT-Netzwerk erfolgt daher eine systematische Referenzbeurteilung zentraler diagnostischer Befunde. Dazu zählt in erster Linie die neuroradiologische Bewertung von MRT-Untersuchungen.

In den neuroradiologischen Referenzzentren werden Tumorlage, Ausdehnung, mögliche Tumoraussaaten sowie der Resektionsstatus nach Operation einheitlich beurteilt. Dabei werden internationale Leitlinien und standardisierte Kriterien angewendet. Unzureichende Bildqualität oder uneindeutige Befunde können frühzeitig erkannt und korrigiert werden.

Auch die neuropathologische Referenzdiagnostik spielt eine zentrale Rolle. Moderne Hirntumor-klassifikationen beruhen zunehmend auf molekularen und genetischen Merkmalen. Durch den Einsatz von DNA-Methylierungsanalysen, Genpanel-Sequenzierungen und weiteren molekularen Methoden kann die Diagnose deutlich präzisiert werden.

In einem relevanten Anteil der Fälle führt diese zentrale Referenzdiagnostik zu einer Änderung oder Verfeinerung der ursprünglichen Diagnose. Solche Korrekturen haben unmittelbare Auswirkungen auf die Wahl der Therapie und die Einschlussfähigkeit in spezifische Studien oder Register.

5. Therapieplanung und Qualitätssicherung

Die Behandlung von Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter ist komplex und in der Regel multimodal. Das bedeutet, sie umfasst neurochirurgische Eingriffe, medikamentöse Therapien wie Chemotherapie oder zielgerichtete Medikamente sowie strahlentherapeutische Verfahren.

Welche Therapiestrategie gewählt wird, hängt von zahlreichen Faktoren ab. Dazu zählen die genaue Tumorentität, biologische Risikofaktoren, das Alter des Kindes, der neurologische Ausgangszustand und mögliche Begleiterkrankungen. Ziel ist stets eine möglichst hohe Heilungswahrscheinlichkeit bei gleichzeitiger Minimierung langfristiger Nebenwirkungen.

Im HIT-Netzwerk werden Therapieentscheidungen häufig im Rahmen interdisziplinärer Tumorboards getroffen. In diesen Konferenzen werden alle verfügbaren Befunde gemeinsam diskutiert. Beteiligt sind unter anderem Kinderonkologinnen und -onkologen, Neurochirurginnen und Neurochirurgen, Radiologinnen und Radiologen, Pathologinnen und Pathologen sowie Strahlentherapeutinnen und -therapeuten.

Ein besonderer Schwerpunkt des HIT-Netzwerks liegt auf der Qualitätssicherung in der Strahlentherapie. Behandlungspläne werden zentral überprüft, um sicherzustellen, dass Zielvolumina korrekt definiert sind und empfindliche Strukturen bestmöglich geschont werden. Moderne Techniken wie die Protonentherapie können so gezielt eingesetzt werden.

Zahlreiche Studien zeigen, dass Abweichungen von vorgegebenen Behandlungsstandards mit einer Verschlechterung der Behandlungsergebnisse einhergehen können. Die systematische Qualitätssicherung im HIT-Netzwerk trägt dazu bei, solche Abweichungen zu vermeiden.

Auch operative Strategien profitieren von der Netzwerkstruktur. In komplexen Fällen können neurochirurgische Referenzpanels beratend hinzugezogen werden, um Nutzen und Risiken verschiedener Vorgehensweisen sorgfältig abzuwägen.

6. Lebensqualität, Spätfolgen und Nachsorge

Dank erheblicher Fortschritte in Diagnostik und Therapie haben sich die Überlebenschancen für Kinder mit Hirntumoren in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert. Immer mehr Patientinnen und Patienten erreichen das Erwachsenenalter.

Mit diesem Erfolg rücken langfristige Folgen der Erkrankung und ihrer Behandlung stärker in den Fokus. Viele Kinder und Jugendliche leben über Jahre oder Jahrzehnte mit körperlichen, kognitiven oder psychosozialen Einschränkungen.

Zu den häufigsten Spätfolgen zählen Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisprobleme, hormonelle Störungen, Wachstumsverzögerungen

sowie emotionale und soziale Belastungen. Diese können sich auf schulische Laufbahnen, Ausbildung, Berufswahl und soziale Integration auswirken.

Das HIT-Netzwerk hat daher früh begonnen, standardisierte Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität und neuropsychologischer Entwicklung in Studien und Registern zu integrieren. Diese Erhebungen erfolgen zu definierten Zeitpunkten und ermöglichen eine strukturierte Langzeitbeobachtung.

Die gewonnenen Daten dienen nicht nur der individuellen Betreuung, sondern auch der wissenschaftlichen Analyse. Langfristig tragen sie dazu bei, Therapiekonzepte weiter zu optimieren und Nebenwirkungen zu reduzieren, ohne die Heilungschancen zu gefährden.

7. Internationale Zusammenarbeit und Forschung

Das HIT-Netzwerk ist von Beginn an international ausgerichtet. Eine enge Zusammenarbeit besteht mit pädiatrisch-onkologischen Zentren in Österreich und der Schweiz. Darüber hinaus ist das Netzwerk in europäische Strukturen wie die SIOP Europe Brain Tumour Group und das European Reference Network for Paediatric Cancers (ERN PaedCan) eingebunden.

Durch diese Vernetzung können Expertise und Erfahrungen länderübergreifend geteilt werden. Dies ist insbesondere bei sehr seltenen Tumoren von großer Bedeutung.

Die hohe Qualität der Daten und die nahezu vollständige Erfassung aller Patientinnen und Patienten ermöglichen aussagekräftige klinische und translationale Forschung. Seit der Gründung des HIT-Netzwerks sind mehr als 1.000 wissenschaftliche Publikationen entstanden, die wesentlich zur Weiterentwicklung der pädiatrischen Neuroonkologie beigetragen haben.

8. Bedeutung des HIT-Netzwerks

Das HIT-Netzwerk ist heute weit mehr als eine Plattform für klinische Studien. Es stellt eine dauerhaft etablierte Versorgungsstruktur dar, die Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Forschung eng miteinander verknüpft.

Für Patientinnen und Patienten bedeutet dies einen gleichwertigen Zugang zu hoch spezialisierter medizinischer Expertise – unabhängig vom Wohnort oder der Größe des behandelnden Zentrums. Familien erhalten zusätzliche Sicherheit, da zentrale Befunde überprüft und Therapieentscheidungen interdisziplinär abgesichert werden.

Für Ärztinnen und Ärzte bietet das HIT-Netzwerk eine verlässliche Unterstützung bei seltenen und komplexen Erkrankungen. Die strukturierte Beratung erleichtert schwierige Entscheidungen und trägt zu einer hohen Versorgungsqualität bei.

Darüber hinaus hat das HIT-Netzwerk eine große gesundheitspolitische Bedeutung. Es zeigt, dass populationsbasierte Qualitätssicherung auch bei hochkomplexen und seltenen Erkrankungen möglich ist und nachhaltig zur Verbesserung von Überleben und Lebensqualität beitragen kann.

Insgesamt stellt das HIT-Netzwerk ein international anerkanntes Modell für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren dar.

Autoren

Stefan Rutkowski, Michael C. Frühwald, Gudrun Fleischhack, Stephan Tippelt, Pablo Hernáiz Driever, Olaf Witt, Astrid Gnekow, Christoph Kramm, Matthias Eyrich, Hermann Müller, Carsten Friedrich, Uwe Kordes, Denise Obrecht-Sturm, Petra Ketteler, Barbara von Zezschwitz, Pascal Johann, Dominik Sturm, Karolina Nemes, Stefan Schönberger, Brigitte Bison, Monika Warmuth-Metz, Torsten Pietsch, Ulrich Schüller, Arend Koch, David Capper, Martin Hasselblatt, Stefan Pfister, Felix Sahn, David T.W. Jones, Martin U. Schuhmann, Jürgen Krauss, Pedram Emami, Ahmed El Damaty, Rolf-Dieter Kortmann, Rudolf Schwarz, Jürgen Debus, Holger Ottensmeier, Andreas Faldum, Cécile Ronckers, Desiree Grabow, Martin Benesch, Thomas Perwein, Karen Dieckmann, Irene Slavc, Johannes Gojo, Nicolas Gerber, Andre von Bureren, Katrin Scheinemann, Gabriele Calaminus, Beate Timmermann, Ulrich-Wilhelm Thomale, Martin Mynarek

Mit vereinten Kräften gegen den Krebs!

Mit Ihrer Spende unterstützen wir krebskranke
Kinder und deren Familien nach besten Kräften.
Wir fördern, geben Hoffnung und helfen.

Spendenkonto:
IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16
BIC: DRESDEFF370



www.kinderkrebsstiftung.de



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**