

MET-Register Ersterhebung

Registerleitung: Dr. A. Redlich, Universitätskinderklinik, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg,
Leipziger Straße 44, D-39120 Magdeburg, Tel.: (0391) 6724244, Fax: (0391) 67290044, E-Mail: met@med.ovgu.de



In Zusammenarbeit mit dem **Deutsches Kinderkrebsregister am IMBEI**, 55101 Mainz Telefon: 06131 / 17-6708 oder -7624 Homepage: www.kinderkrebsregister.de

Name, Vorname _____ Geschlecht _____ (1=m, 2=w) Geburtsdatum _____ (TT.MM.JJJJ)
Pat.Nr. (Studie) _____ MARVIN ID _____ MaligID (DKKR) _____

Bitte beachten Sie, dass vor der Weiterleitung dieses Bogens die schriftliche Einwilligung zur Übermittlung und Speicherung der Daten vorliegen muss!

Diagnose: differenziertes Schilddrüsenkarzinom (DTC): papillär (PTC) follikulär (FTC) sonstiges
 medulläres Schilddrüsenkarzinom (MTC) C-Zell Hyperplasie (CCH)
 Nebennierenrindentumor (ACT): NNR-Karzinom (ACC) NNR-Adenom (ACA) unklare Dignität (ACx)
 Phäochromozytom bzw. Paragangliom (PCC)
 gastroenteropankreatische neuroendokrine Neoplasie (GEP-NEN): Appendix, Bronchus, Pankreas, etc.

Lokalisation des Primärtumors: Schilddrüse Magen
 Nebenniere Dünndarm
 Appendix Dickdarm, Rektum
 Bronchus / Lunge unbekannt
 Pankreas sonstige: _____

Seitenlokalisierung: rechts links multifokal beidseitig

Körpergewicht (zur Diagnose): _____ kg **Körpergröße** (zur Diagnose): _____ cm

Anlass der Erfassung: Tumorbezogene Symptomatik führte zum Arztbesuch
 Vorsorgeuntersuchung (U1 – U9)
 Befunde bei anderweitiger Untersuchung (Zufall)

Vorerkrankungen (Malignom, Syndrom, etc.): Ja, welche: _____
 Nein Diagnosedatum: _____ (TT.MM.JJ)

Vorausgegangene Therapie (Chemo-/ Radiotherapie): Ja, welche : _____
 Nein

Allgemeinzustand bei Diagnosestellung:
 normale Aktivität, keine Beeinträchtigung geringe Beeinträchtigung starke Beeinträchtigung
 bettlägerig, pflegebedürftig intensive Behandlung notwendig, schwerstkrank, moribund

Familiäre Belastung (Leukämie, Tumor, Immundefekt, Syndrome, z.B. MEN 1/2):
 Nein Ja, Eltern: welche: _____
 Ja, Geschwister: welche: _____
 Ja, sonstige: welche: _____

Anzahl der Geschwister des Patienten: _____ **Zwilling:** Nein Ja, eineiig Ja, zweieiig

Geburtsjahr der Eltern: Mutter: _____ (Jahr) Vater: _____ (Jahr)

Initiale Bildgebung

Tumorgröße: _____ cm x _____ cm x _____ cm **suspekte LK:** nein links rechts beidseits
nach Bildgebung nach Bildgebung

Metastasen bei Diagnosestellung: Ja : Lymphknoten Lunge Leber Skelett ZNS
 Nein Sonstige: _____

	o.p.B.	p.B.	fraglich	n.d.	[o.p.B. = ohne patholog. Befund; p.B. = patholog. Befund; n.d. = nicht durchgeführt; ↑↑ = Wert erhöht]
Sonographie:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
Röntgen-Thorax:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
CT/ MRT lokal:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
CT/ MRT Thorax:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
CT/ MRT Schädel:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
CT/ MRT Abdomen:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Befund: _____
Szintigraphie:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tracer: <input type="checkbox"/> Octreotid <input type="checkbox"/> MIBG <input type="checkbox"/> Tc-99 <input type="checkbox"/> andere
PET; PET/CT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tracer: <input type="checkbox"/> FDG <input type="checkbox"/> FDOPA <input type="checkbox"/> DOTA- <input type="checkbox"/> andere
Sonstige:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

Im Folgenden wird tumorspezifische Diagnostik abgefragt, bitte nur für zutreffende Tumorentität ausfüllen und danach bei „chirurgisches Vorgehen“ (Seite 3) fortfahren:

Schilddrüsenkarzinom (DTC, MTC)

Initialsymptome
 Schwellung zervikal LK-Schwellung Dyspnoe Heiserkeit keine Symptome weitere: _____

Anamnesedauer: ca. _____ Monate

Labor

	o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (Einheit)		o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (Einheit)
TSH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Parathormon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Thyreoglobulin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Calcitonin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
ft4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	MAK	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Calcium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	TRAK	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
					TAK	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

Feinnadelpunktion
Datum: |__|_|.|__|_|.|__|_| Ergebnis: benigne maligne suspekt nicht aussagekräftig
wo durchgeführt: _____ Referenzbegutachtung durch Prof. Vokuhl, Bonn

weitere Diagnostik
HNO/Phoniatrie (Ausgangsbefund vor OP): Datum |__|_|.|__|_|.|__|_| Befund: _____
Lungenfunktion vor Radiojodtherapie; Befund: _____

Nebennierenrindentumor (ACT)

Initialsymptome
 Virilisierung Cushing Bluthochdruck Bauchschmerzen keine Symptome weitere: _____

Anamnesedauer: ca. _____ Monate

Labor

	o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (mit Einheit)		o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (mit Einheit)
<u>Androgene</u>					<u>Östrogene</u>				
Androsteron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Östrogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Testosteron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Östradiol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
DHEAS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Progesteron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
DHEA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____					
Androstendion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	<u>Glukokortikoide</u>				
					17-OH-P	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<u>Mineralokortikoide</u>					11-Deoxycort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Aldosteron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Cortisol	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Renin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____					

Urin-Steroidprofil: Datum |__|_| |__|_| |__|_| Befund: _____
Plasma-Steroidprofil: Datum |__|_| |__|_| |__|_| Befund: _____
(Formulare auf der Website unter: MET.med.ovgu.de)

Phäochromozytom / Paragangliom (PCC)

Initialsymptome

- Kopfschmerzen Schwitzen Hypertonie Bauchschmerzen keine Symptome
 Screening bei bekanntem Syndrom, welches: _____ weitere: _____

Anamnesedauer: ca. _____ Monate

Labor

Katecholamine/-metabolite im Serum

	o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (mit Einheit)
Adrenalin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Noradrenalin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Dopamin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Normetanephrin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Metanephrin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Vanillinmandelsäure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Homovanillinsäure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

Katecholamine/-metabolite im 24h-Sammelurin od. Spontanurin

	o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (mit Einheit)
Adrenalin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Noradrenalin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Dopamin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Normetanephrin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Metanephrin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Vanillinmandelsäure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Homovanillinsäure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

(Formulare für Referenzlabor Prof. Eisenhofer/ Dresden auf der Website unter: MET.med.ovgu.de)

Gastroenteropankreatische neuroendokrine Neoplasien (GEP-NEN) (veraltet: Karzinoid)

Initialsymptome

- Schmerzen Tumor palpabel Gastrointestinalbeschwerden Hämatemesis/Meläna Hämoptysen Flush
 Gewichtsverlust Abgeschlagenheit rezid. Pneumonien Ikterus keine weitere: _____

Anamnesedauer: ca. _____ Monate

Labor

	o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (Einheit)		o.p.B.	↑↑	n.d.	Wert (Einheit)
Chromogranin A	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Serotonin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
NSE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	5-HIES	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
Serotonin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____	Calcitonin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

weitere Diagnostik

Endoskopie (Bronchus, GI-Trakt): Datum: |_|_|.|_|_|.|_|_| Befund: _____

Lungenfunktion vor Operation: Datum: |_|_|.|_|_|.|_|_| Befund: _____

Chirurgisches Vorgehen (ggf. vor OP Kontakt mit der Registerleitung aufnehmen)

	Datum	Art der OP	wo erfolgt?
Art der Primär-Operation: Biopsie:	_ _ . _ _ . _ _	_____	_____
Bitte OP-Bericht mitschicken! Tumorresektion:	_ _ . _ _ . _ _	_____	_____
Nachresektion:	_ _ . _ _ . _ _	_____	_____

- Radikalität der Resektion:** R0 (Tumor makro- und mikroskopisch vollständig entfernt)
 R1 (Tumor makroskopisch entfernt; mikroskopisch noch Rest)
 R2 (inkomplette Resektion mit makroskopischen Tumorresten)

- Lymphknotendissektion:** Ja: systematisch: Anzahl: |_|_| davon tumorbefallen: |_|_|
 Nein selektiv: Anzahl: |_|_| davon tumorbefallen: |_|_|
 Kompartimente (bei DTC/MTC): _____

intraoperatives Neuromonitoring (bei DTC/MTC): ja, durchgeführt
 Nein

Autotransplantation Nebenschilddrüse (bei DTC/MTC): ja, durchgeführt
 Nein

Tumorbox zur Biobank Augsburg verschickt (Anmeldung über met@med.ovgu.de):
 ja, verschickt nein

Histopathologische Beurteilung Bitte Befunde zur Registerzentrale!

Histologie: lokaler Pathologe: _____

Tumorgewicht: |_|_|_|_|,|_| g

Tumorvolumen: |_|_|_|_| cm³ Größe: |_|_|,|_| cm x |_|_|,|_| cm x |_|_|,|_| cm

pTNM-Klassifikation: pT |_|_| pN |_|_| pM |_|_| Stadium: I II III IV

Referenzhistologie: Ja, Prof. C. Vokuhl, Bonn Ja, andere: _____
 Nein Univ.-Klinikum Bonn,
Kinderpathologie, Inst. f. Pathologie
Venusberg-Campus 2, 53127 Bonn

Humangenetische Diagnostik

<input type="checkbox"/> Nein		negativ	positiv	n.d.	Befund (Bitte Befunde mitschicken)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> p53-Status (Li-Fraumeni) [ACT]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Beckwith-Wiedemann-Syn [ACT]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> MEN1 (MEN-1-Gen) [GEP-NEN, ACT]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> MEN2 (RET-Protoonkogen) [MTC, PCC]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> SDH-Mutation [MTC, PCC]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> von-Hippel-Lindau-Syn. (VHL) [PCC]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Neurofibromatose Typ1 [PCC]	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

Chromosomenanalyse ja, Befund: _____
 Nein _____

Chemotherapie Ja, Therapiebeginn: |_|_|.|_|_|.|_|_| bisherige Anzahl Zyklen / Blöcke: |_|_|

Nein welche: _____

Nebenwirkungen: Ja, welche: _____
 Nein

Mitotane (bei ACC): Ja, Therapiebeginn: |_|_|.|_|_|.|_|_|
 Nein

Strahlentherapie Ja, Lokalisation: _____
 Nein Gesamtdosis: |_|_|_| Gy Beginn: |_|_||_|_||_|_| Ende: |_|_||_|_||_|_|

Radiojodtherapie Ja: Dosis: |_|_|_|_| MBq
 Nein Nebenwirkungen: Ja, welche: _____

Weitere Therapie Ja, welche: _____
 Nein _____

Wir bitten dringend um Epikrisen, Befunde, OP-Berichte, Pathologie- und Referenzpathologie-Befunde.
Vielen Dank für die Unterstützung des MET-Registers

Bemerkungen:

Stempel

Datum

Unterschrift