

Handreichung zur Patienten- und Patientinnen Selektion in TARGET

- Grundsätzlich gilt eine Krebserkrankung weltweit als selten, wenn weniger als 6/100.000 Menschen pro Jahr an eben dieser erkranken.
- Seltene Krebserkrankungen können in jedem Organsystem vorkommen und zeichnen sich beispielsweise durch eine ungewöhnliche Histologie aus.
- Ebenso kann das Vorliegen einer bestimmten molekularen Veränderung aus einer häufigen eine seltene Krebserkrankung machen.
- Im individuellen Fall kann auch eine häufige Tumorerkrankung durch eine ungewöhnliche Konstellation (Mammakarzinom des Mannes, seltene molekulare Alteration, Erkrankungsalter) in die Kategorie seltene Tumorerkrankung fallen.
- Insbesondere das Auftreten von Tumorerkrankungen im jüngeren Lebensalter (<40 Jahre – internationale Definition von Krebserkrankungen bei Heranwachsenden und junge Erwachsenen - AYA) macht die Diagnose „seltene Krebserkrankung“ wahrscheinlicher. Häufige Tumorerkrankungen können im Sinne der altersspezifischen Inzidenz (Richtwert <50 Jahre) als seltene Untergruppe einer häufigen Tumorerkrankungen interpretiert werden; ebenso bestehen zum Teil erhebliche Unterschiede zwischen den Geschlechtern.

Grundsätzlich handelt es sich auch bei allen hämatologischen Tumorerkrankungen um seltene Tumorerkrankungen.

Diese Liste soll Ihnen einen beispielhaften Überblick über seltene Krebserkrankungen geben. Bei der Listung wurde sich an den Domänen des europäischen Referenznetzwerks für seltene Krebserkrankungen (ERN – EURACAN) orientiert.

Domäne 1 – Knochen und Weichteiltumore

Diese Domäne umfasst alle Sarkome; auch gastrointestinale Stromatumore sind dieser Diagnosegruppe zuzuordnen.

- Osteosarkom
- Chondrosarkom
- GIST

Domäne 2 – Seltene gynäkologische Tumore

In diese Gruppe fallen beispielsweise seltene Tumore der Ovarien (Keimzelltumore), alle Formen des Vulva- und Vaginalkarzinoms, alle Tumoren der Zervix, alle Tubenkarzinome und das Chorionkarzinom.

- Vulvakarzinom
- Zervixkarzinom
- Keimzelltumore

Domäne 3 – Seltene urologische Tumore

In diese Gruppe fallen beispielsweise Penis- und Hodentumore (Keimzelltumore, Terratome) oder auch neuroendokrin-differenzierte oder plattenepitheliale Prostatakarzinome.

Beispiele:

- Peniskarzinom
- Neuroendokrines Prostatakarzinom
- Hodenkarzinom

Domäne 4 – Neuroendokrine Tumore

Grundsätzlich fallen **alle neuroendokrinen Tumore** in die Kategorie „seltene Tumorerkrankung“.

Beispiele:

- Atypisches Karzinoid der Lunge
- Neuroendokriner Tumor des Pankreas
- Kleinzellige und neuroendokrine Karzinome.

Domäne 5 – Seltene gastrointestinale Tumore

Klassische Beispiele sind das cholangiozelluläre Karzinom oder das Analkarzinom. Auch primäre peritoneale Karzinome oder das peritoneale Mesotheliom fallen in diese Kategorie

Seltene molekulare Subgruppen umfassen u.a.

- Tumoren mit Mikrosatelliteninstabilität (Magen, Pankreas...)
- BRAF-mutierte kolorektale Karzinome
- RAS-wildtypische Pankreaskarzinome

Domäne 6 – Seltene endokrine Tumore

Alle Schilddrüsenkarzinome gelten als seltene Krebserkrankungen; ebenso sind alle Nebennierenkarzinome selten.

Beispiele:

- Medulläres Schilddrüsenkarzinom
- Follikuläres Schilddrüsenkarzinom
- Anaplastisches Schilddrüsenkarzinom
- Hürthle Zell Karzinom

Domäne 7 – Seltene Tumore des HNO-Bereichs

Klassische Vertreter dieser Kategorie sind die Tumoren der Speicheldrüsen. Des Weiteren gelten die Tumore des Nasopharynx als seltene Tumorerkrankungen.

Beispiele:

- Adenoidzystische Karzinome
- Parotiskarzinom
- Larynxkarzinom

Domäne 8 – Seltene thorakale Tumore

Alle Mesotheliome, die Thymome und Thymuskarzinome fallen in die Kategorie seltene Tumorerkrankungen.

Beispiele:

- Pleuramesotheliom
- Thymom
- Thymuskarzinom

Domäne 9 – Seltene dermatologische Tumore

Zu dieser Kategorie gehört das Uveamelanom.

Domäne 10 – Tumore des ZNS

Alle primären Tumore des ZNS sind seltene Tumorerkrankungen.

Beispiele

- Glioblastom
- Oligodendrogliom
- Meningeom

Bei Rückfragen, ob ein Patient oder ein Patientin mit einer bestimmten Diagnose für eine Teilnahme an TARGET geeignet ist, können Sie sich an die **zentrale Kontaktplattform** des CCC München (<https://www.ccc-muenchen.de/forschung/innovationsfonds-projekte/target-kontaktplattform/5a126357cd8a5ee1>) wenden.

Sie erreichen die zentrale Kontaktplattform entweder telefonisch oder alternativ über das Online-Formular des CCC München:

Telefonnummer: 0152 54849529

Online-Formular:

https://cdn0.scrvt.com/4d3e519fe5939342b95c7312343779ef/032a447006c4ee65/b1ef86d62e51/2023_02_16_Formular-Kontakplattform-CCCM.pdf