

APPENDIX

16. Informed consent forms for legal guardians and patients/ Aufklärungsbögen - Allgemeine Hinweise zur Aufklärung

Kurzinformation zur Aufklärung

Prüfvereinbarung KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019

17. Fallberichtformulare (Formblatt 1-8) – Case report forms (CRF 1-8, deutschsprachige Versionen)

Ersterhebung (Form 1)

Operatives Vorgehen (Form 2)

Radiotherapie 1.0 – Allgemeine Informationen (Form 3)

Radiotherapie 1.1 – Therapietechnik (Form 3)

Begleitformular zum Versand der Radiologischen Bildgebung an das Referenzzentrum (Form 4)

Verlaufsdokumentation I (Form 5)

Verlaufsdokumentation II Rezidiv/Progression, Tod (Form 6)

Radiologische Referenzbeurteilung (Form 7)

Meldung schwerwiegender unerwünschter Ereignisse (Form 8)

18. Case report forms (CRF 1 – 6, English versions)

Data at Diagnosis Recording Form (CRF 1)

Neurosurgery Recording Form (CRF 2)

Radiological Recording Form 1.0 – General Information (CRF 3)

Radiological Recording Form 1.1 – Treatment Technique (CRF 3)

Consignment bill for sending radiological images to the radiological reference center Augsburg (CRF 4)

Follow-up Recording Form (CRF 5)

Status, relapse, death (CRF 6)

Radiological Reference Evaluation Recording Form (CRF 7)

Report of serious adverse events Recording Form (CRF8)

19. Pathology forms

Tumor Bank – Submission Sheet

Guide for tumor material repository submission

Instructions for asservations and archiving tumor sample

20. Endocrine Information and testing protocols

Releasing hormone tests to check hypothalamic-piutitary axis

Clonidine test

Desmopressin/DDAVP test

Arginine test

Oral glucose tolerance test

21. References for body mass index (BMI) (www.a-g-a.de)

22. Fertigkeitenskala Münster-Heidelberg (FMH)

23. Members of the KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 steering committee

24. Landesdatenschutzbeauftragte

16. Informed consent forms for legal guardians and patients/ Aufklärungsbögen – Allgemeine Hinweise zur Aufklärung

Allgemeine Hinweise

Die Patienten bzw. ihre Eltern (Sorgeberechtigten) bzw. die gesetzlichen Vertreter sind vor Registerbeginn schriftlich und mündlich über die vorliegende Tumorerkrankung, Wesen und Tragweite der geplanten Untersuchung, insbesondere über deren möglichen Nutzen für ihre Gesundheit und eventuelle Risiken, aufzuklären. Die mündliche Aufklärung sollte vom behandelnden Arzt im Beisein eines Zeugen vorgenommen werden. Die Zustimmung zur Registerteilnahme und zur Daten- und Materialweitergabe wird durch Datum und Unterschrift aller Sorgeberechtigten (bei geteiltem Sorgerecht reicht die Unterschrift eines Berechtigten **nicht** aus und bei alleinigem Sorgerecht ist dies durch Vorlage des entsprechenden Dokuments glaubhaft zu belegen und zu dokumentieren) auf den entsprechenden Einwilligungserklärungen dokumentiert.

Einwilligung in die Referenzuntersuchungen

Bei der Vielzahl der geplanten und offenen Studien zu Hirntumoren im Kindesalter ist oft erst nach Vorliegen der Referenzbefundungen klar, ob ein Patient in das Register KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019, Register KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – andere selläre Raumforderung zur Erfassung der Häufigkeiten von Hypophysenadenomen, Meningeomen, Xanthogranulomen und zystischen Raumforderungen im Kindes- und Jugendalter oder ein anderes Register gemeldet werden kann. Um den Aufklärungsprozess hier zu vereinfachen, liegt den Aufklärungen zum KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 eine Einwilligung zur Datenweitergabe an die Referenzinstitutionen des HIT-Netzwerkes und an die KRANIOPHARYNGEOM Registerzentrale bei, sodass Daten übermittelt werden können, die erlauben, den Einschluss in das Register zu überprüfen. Vor dem endgültigen Einschluss ins KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 bzw. Register KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – andere selläre Raumforderung muss dennoch eine vollständige Aufklärung nach den unten beschriebenen Grundsätzen erfolgen.

Vorgehen bei der Patientenaufklärung

Die Aufklärung des Patienten/ der Eltern (Sorgeberechtigten) bzw. der gesetzlichen Vertreter sollte stufenweise erfolgen. Zunächst ist die Aufklärung über die Diagnose und die Therapie erforderlich. Umfang und Inhalt der Aufklärung sind der jeweiligen individuellen Situation anzupassen. Die Eltern (Sorgeberechtigten)/ Patienten sind häufig bei Klinikeintritt nur unzureichend über das Krankheitsbild aufgeklärt und werden mit der Eröffnung der Diagnose, Prognose, Therapie und ihren Nebenwirkungen mit erheblichen Problemen konfrontiert. Die Aufklärung zur Registerteilnahme sollte in einem angemessenen zeitlichen Abstand erfolgen, um dem Patienten und ggf. seinen Sorgeberechtigten die Möglichkeit zur freien Meinungsbildung zu geben. Die Patienteninformationen sollten nach mündlicher Aufklärung in schriftlicher Form übergeben werden.

Aufklärung minderjähriger Patienten

Das deutsche bzw. österreichische Arzneimittelgesetz (AMG) bestimmt, dass neben den Eltern (Sorgeberechtigten/ gesetzlichen Vertretern) auch der minderjährige Patient entsprechend aufzuklären ist und seine Einwilligung erteilen muss, wenn er in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der zu prüfenden Therapie einzusehen und seinen Willen danach zu bestimmen. Dieser Rechtsgedanke des §41 Abs. 2 des deutschen AMG gilt auch für das vorliegende Register. Ob die Voraussetzungen des §41 Abs. 2 (und ggf. Abs. 3) deutschen AMG bei einzelnen Patienten vorliegen, kann nur nach den Umständen des Einzelfalls bestimmt werden. Bei Kindern ab 12 Jahren, die mit ihrer Krankheit vertraut sind, kann dies durchaus der Fall sein und ein Aufklärungsgespräch muss dem Patienten/ der Patientin in jedem Falle angeboten werden. Es obliegt dem behandelnden Arzt in Abstimmung mit den Sorgeberechtigten zu prüfen, inwieweit eine Aufklärung des Minderjährigen über die Therapie und seine Einwilligung hierzu durchgeführt wird. Ggf. sollte das Aufklärungsgespräch im Beisein und mit Unterstützung der Sorgeberechtigten in einer dem kindlichen Alter des Patienten angemessenen Form behutsam geführt werden. Es wird darauf hingewiesen, dass Patienten, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, der Einwilligung lediglich zu stimmen (assent) und dieser nicht rechtskräftig einwilligen (consent). Diese rechtskräftige Einwilligung ist unbedingt nach Erreichen der Volljährigkeit des Patienten von den betreuenden Prüfarzten einzuholen. Ebenfalls ist darauf zu achten das Patienten ab Vollendung des 16. Lebensjahres, nach der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (Art. 8 Abs. 1 DS-GVO), ihre Einwilligung rechtmäßig wirksam erteilen, ohne dass die Sorgeberechtigten einzubinden sind. Auch hier ist eine persönliche Einwilligung des Patienten für eine weitere Datenverarbeitung nach Erreichen der Volljährigkeit notwendig, wenn dieser zum Zeitpunkt der

Aufnahme in das Register noch nicht einwilligungsfähig war. Deshalb sollte die Einwilligung jedes einwilligungsfähigen Patienten bereits bei Aufnahme in das Register dokumentiert werden, um zu vermeiden, dass diese Einwilligung bei Erreichen des 18. Lebensjahres erneut eingeholt werden muss.

Entscheidungsfreiheit

Der Patient/ die Eltern (Sorgeberechtigten) bzw. die gesetzlichen Vertreter muss/müssen auf die freie Wahl zur Teilnahme und die Möglichkeit des Widerrufs der Einwilligung aufgeklärt werden, ohne dass dem betroffenen Patienten oder der Familie daraus Nachteile entstehen. Eine nicht Teilnahme am Register hat nicht zur Folge, dass dem Patient eine Zweitmeinung/ Refferenzbeurteilung verwehrt wird. Das Register steht jedem Patienten, seinen Eltern und den Behandelnden Ärzten beratend zur Seite.

Datenschutz

Der Name des Patienten und alle anderen vertraulichen Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen der gültigen Datenschutzgesetze.

Die Einwilligung in die Weitergabe und Verarbeitung von Patientendaten und Untersuchungsmaterial kann jederzeit schriftlich oder mündlich widerrufen werden. Eine Anonymisierung der bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten ist auf Wunsch möglich. Eine Registerteilnahme ohne die Einwilligung in die Sammlung, Speicherung, Weitergabe und Verarbeitung von Patientendaten ist nicht möglich. Eine Teilnahme ohne die Einwilligung der Weitergabe von biologischem Material ist prinzipiell möglich.

Prüfervereinbarung KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019

Register KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 zur prospektiven, multizentrischen Erfassung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

Register KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 - sonstige selläre Raumforderung zur Erfassung der Häufigkeiten von Hypophysenadenomen, Meningeomen, Xanthogranulomen und Zystischen Raumforderungen im Kindes- und Jugendalter

Koordinator: PD Dr. med. Carsten Friedrich, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Oldenburg AöR, Rahel-Straus-Str. 10, 26133 Oldenburg, Tel.: +49 (0)441 40370708, Fax: +49 (0)441 4032789, E-Mail: kikra.doku@klinikum-oldenburg.de

Die Prüfer der teilnehmenden Zentren verpflichten sich schriftlich:

- Die Registerstudie gemäß dem vorliegenden Protokoll KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 durchzuführen,
- Bei der Durchführung die Deklaration von Helsinki zu beachten,
- Patienten erst nach schriftlicher Einwilligung des Patienten und/oder der Sorgeberechtigten in die Registerstudie aufzunehmen,
- das Registerprotokoll KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 gemäß den örtlichen Gegebenheiten der lokalen Ethikkommission zur Begutachtung vorzulegen.

.....
Ort

Datum

Stempel

Unterschrift des Prüfers

Version 08.2024

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – Formblatt 2 Operatives Vorgehen

Initialen des Patienten _____ Pat.nr. _____ Klinik _____ Sex _____ Geb.datum _____ Malig-ID _____

Diagnosedatum: _____ Datum der 1. OP: _____

Datum des operativen Eingriffs: _____ Anzahl vorhergehender OPs: _____

Klinik: _____

Operateur: _____

Geplantes operatives Vorgehen

Komplette Resektion
 Inkomplette Resektion
 Biopsie
 Zystenentlastung
 Instillation von sklerosierenden
 Substanzen
 oder Radioisotopen in die Zyste
 Shunt

Realisierte Operation

Komplette Resektion
 Inkomplette Resektion
 Biopsie
 Zystenentlastung
 Instillation von sklerosierenden
 Substanzen
 oder Radioisotopen in die Zyste
 Shunt

Gewebeproben asserviert: Ja Nein

Operativer Zugangsweg Offen/Transcranial Transsphenoidal Endoskopie

Hypophysenstiel (intraoperativ): reseziert erhalten nicht identifizierbar

Hypothalamusinfiltration (intraoperativ): ja nein nicht beurteilbar

Histologie ja nein

Perioperative Komplikationen (innerhalb der ersten 30 Tage nach OP)

Blutung (Transfusion) Visusstörungen subduraler Erguss
 Infektion (Meningitis) Störung des Salz/ Wasserhaushalts
 Infarkte Paresen

Bemerkungen: _____

Den ausgefüllten Bogen bitte zusammen mit dem Operationsbericht an die Studienzentrale in Oldenburg schicken.

Datum _____

Stempel _____

Unterschrift _____

Version 08.2024

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – Formblatt 3

Radiotherapie 1.1 – Therapietechnik

Initialen des Patienten	Pat.nr.	Klinik	Sex	Geb.datum	Malig-ID
_____	_____	_____	_____	_____	_____

Bildfusion (MRT/CT) für Bestrahlungsplanung

nein ja

3-D Bestrahlungsplanung

nein ja

Radiotherapie-Modalität

Photonen Protonen Sonstiges: _____

Bestrahlungstechnik

- Konventionelle simulationsgestützte Bestrahlung
 3D-konformale Bestrahlung ohne Intensitätsmodulation
 Intensitätsmoduliert Radiotherapie mit festen Gantrywinkeln (IMRT)
 Volumenmodulierte Rotationsbestrahlung (VMAT)
 Tomographie
 Active scanning/ pencil beam scanning (Protonen)
 Passive Scattering / uniform scanning (Protonen)
 Stereotaktische fraktionierte Radiotherapie
 Radiotherapie
 Brachytherapie
 tägliche bildgestützte Lagekontrolle
 Sonstiges: _____

Zielvolumen

- Nur Resttumor/Rezidivtumor
 Resttumor + angenommenes Hochrisikoareal
 Gesamtes Gebiet mit initialem Tumorkontakt (Tumorbett, Primärtumor/Rezidivtumor + Resttumor)

Volumen GTV (Resttumor/Rezidivtumor) (cm³): _____

nicht zutreffend

Volumen GTV (Resttumor + Tumorbett) (cm³): _____

nicht zutreffend

Volumen CTV (cm³): _____

Sicherheitssaum GTV-CTV (mm): _____

Volumen PTV (cm³): _____

Sicherheitssaum CTV-PTV (mm): _____

Dosis

Gesamtdosis: ____ Gy

Anzahl der Fraktionen: ____

Einzelfraktion: ____ Gy

Version 08.2024

Zielvolumen/Risikoorgane	Einheitliche Benennung	May (D2%) in Gy	Mittlere Dosis in Gy
GTV (Resttumor/Rezidivtumor)	GTV_res/rel		
GTV (Resttumor + Tumorbett)	GTV_res+tb		
CTV	CTV_XXXX (prescribed dose in cGy)		
PTV	PTV_XXXX (prescribed dose in cGy)		
Hirnstamm	Brainstem		
Hirnstamm Zentrum (ø 2-3 mm)	Brainstem_Cent		
Wirbelsäule (unterhalb C1)	SpinalCord		
Cochlea (links)	Cochlea_L		
Cochlea (rechts)	Cochlea_R		
Linsen (links)	Lens_L		
Linsen (rechts)	Lens_R		
Hippocampus (links)	Hippocampus_L		
Hippocampus (rechts)	Hippocampus_R		
Hypothalamus	Hypothalamus		
Infratentorielles Hirn (posterior fossa)	Brain^Infratent		
Chiasma	OpticChiasm		
Nervus opticus (links)	OpticNrv_L		
Nervus opticus (rechts)	OpticNrv_R		
Hypophyse	Pituitary		
Supratentorielles Hirn	Brain^Supratent		
Temporallappen (links)	Lobe_Temporal_L		
Temporallappen (rechts)	Lobe_Temporal_R		
Schilddrüse	Gldn_Thyroid		

Bemerkungen:

Im Rahmen der Qualitätssicherung ist nach Bestrahlungsende der RT-Datensatz an die Referenzstrahlentherapie zu senden. Der Datensatz sollte folgende Daten enthalten: 1. Diagnostische Bildgebung (initials und postoperatives MR), 2. Planungs-CT, 3. RT Structure-Set, 4. RT-Image, 5. RT Plan für Zielvolumina und konturierte Risikoorgane, 6. Zur Konturierung verwendete MR-Sequenzen, 7. Registrierungsmatrix der MR-Fusion

Bitte wenden Sie sich für die Übermittlung des Bestrahlungsplans im DICOM-Format an der Referenzzentrum Strahlentherapie Essen:

Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)
Referenzzentrum Strahlentherapie Essen
Am Mühlentbach 1
45147 Essen
Tel.: +49 201 723-8156
FAX: 49 201 723-5978
Mail: wpe_referenzzentrum_strahlentherapie@uk-essen.de

Bestrahlungsplan an das Referenzzentrum Strahlentherapie Essen gesendet?

ja nein

Datum

Stempel

Unterschrift

Version 08.2024

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – Formblatt 4
Begleitschein zum Versand der Radiologischen Bildgebung an das
Radiologische Referenzzentrum

Initialen des Patienten Pat.nr. Klinik Sex Geb.datum Malig-ID
 _____ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Dieses Formblatt nur bei Postversand von CDs beilegen!

Wir bevorzugen den Versand der Bilder an das neurologische Referenzzentrum über den **MDPE-Server** (<https://www.mdpe-hit.de/>)! Bei Postversand die CD mit Dicom-Daten ohne Viewer an folgende Adresse verschicken:

Dr. Brigitte Bison,
Diagnostische und interventionelle Radiologie und Neuroradiologie
Universitätsklinikum Augsburg, Stenglinstr. 2,
86156 Augsburg, Tel.: +49 (0)821 4002954; Fax: +49 (0)821 4003312
E-Mail: hit-nrad@uk-augsburg.de

Die Originalaufnahmen werden nach Scannen/Dokumentation schnellstmöglich an die Zentren zurückgeschickt. Die Referenzbeurteilung der neuroradiologischen Befunde geht den Zentren innerhalb weniger Tage zu.

Mehrfachnennungen sind möglich			
Diagnose:	_____	Datum letzte OP:	
Untersuchung:	<input type="radio"/> bei Primärdiagnose	Datum der MRT:	
	<input type="radio"/> im Verlauf	Datum der CT:	
Bildgebung:	CT <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ohne KM	<input type="radio"/> mit KM
	MRT <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> T1-gewichtet	<input type="radio"/> mit KM
		<input type="radio"/> T2-gewichtet	<input type="radio"/> ohne KM
Datum des Versands:			
Datum der Befundung:			
Bilder zurückgeschickt:			

Datum

Stempel

Unterschrift

Version 08.2024

Diesen Bogen bitte nicht ausfüllen – wird vom Radiologischen Referenzzentrum Augsburg rückgemeldet.

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 – Formblatt 7

Radiologische Referenzbeurteilung

Initialen des Patienten	Pat.nr.	Klinik	Sex	Geb.datum	Malig-ID
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Diagnosedatum:	<input type="text"/>	Datum der 1. OP:	<input type="text"/>		
Diagnose:	<input type="text"/>		Datum der OP:	<input type="text"/>	
Untersuchung:	<input type="radio"/> bei Primärdiagnose	MRT Datum:	<input type="text"/>		
	<input type="radio"/> im Verlauf	CT Datum:	<input type="text"/>		
Bildgebung:	CT <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> ohne KM	<input type="radio"/> mit KM		
	MRT <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> T1-gewichtet	<input type="radio"/> mit KM		
		<input type="radio"/> T2-gewichtet	<input type="radio"/> ohne KM		
Tumor Lokalisation:	<input type="radio"/> intrasellär	<input type="radio"/> intra-extrasellär	<input type="radio"/> extrasellär		
Tumor Struktur:	<input type="radio"/> solide	<input type="radio"/> zystisch	<input type="radio"/> gemischt		
Verdrängung/Komprimierung von:	<input type="radio"/> Hypophysenstiel	<input type="radio"/> Thalamus-Beteiligung			
	<input type="radio"/> III. Ventrikel				
	<input type="radio"/> Ant. Hypothalamus				
	<input type="radio"/> Post. Hypothalamus				
	<input type="radio"/> Opt. Chiasma				
Hydrocephalus:	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein	<input type="radio"/> Lateraler Ventrikel	<input type="radio"/> III. Ventrikel	
max. Tumor-Durchmesser (mm) basierend auf:	MRT-Befunden <input type="radio"/>		CT-Befunden <input type="radio"/>		
Gesamtumor (mm):	<input type="text"/>		Zystischer Anteil (mm):	<input type="text"/>	
Cranio-caudal	<input type="text"/>	Cranio-caudal	<input type="text"/>	Zystischer Anteil > 50 %:	
Ant-posterior	<input type="text"/>	Ant-posterior	<input type="text"/>	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	
rechts-links	<input type="text"/>	rechts-links	<input type="text"/>		
CT Evaluation:					
präoperativ:	Verkalkungen:	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
im Verlauf:	Verkalkungen:	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		
MRT Evaluation (Schichten <= 3 mm):					
Signal T1	<input type="radio"/> hypointens	<input type="radio"/> isointens	<input type="radio"/> hyperintens		
Signal T2	<input type="radio"/> hypointens	<input type="radio"/> isointens	<input type="radio"/> hyperintens		
Gesamtbewertung :					
Progression :	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nein		Rezidiv:	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Bemerkungen:	 				
Datum	Stempel	Unterschrift			

18. Case report forms (CRF 1 - 8, english versions)

Version 08/2024

Please send the completed CRFs to the Data Center:

PD Dr. med. Carsten Friedrich, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Oldenburg AöR, Rahel-Straus-Str. 10, 26133 Oldenburg, Tel.: +49 (0)441 40370708, Fax: +49 (0)441 4032789278

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 Data at Diagnosis Recording Form

CRF 1

Patient initials Pat.nr. Gender Birthdate Malig-ID

Hospital..... City Country.....

Date of diagnosis (Imaging) Date of diagnosis (Histology)

Anthropometric data

Examination Date: _____.____.____ Measured body height (cm): _____.____
 Measured waist circumference (cm): _____.____ Measured body weight (kg): _____.____
 Birth weight (g): _____.____ Measured head circumference (cm): _____.____
 Pubertal (PH) stage (Tanner): ____ Gestational age (wk) ____
 Pubertal (B/G) stage (Tanner) ____ Pubertal (B/G) stage (Tanner) ____
 Body height father (cm): _____.____ Body weight father (kg): _____.____
 Body height mother (cm): _____.____ Body weight mother (kg): _____.____

Symptoms before diagnosis:	CTC-grade:	hospitalization	duration in month
Growth decline:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Weight gain:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Polyuria / Polydipsia /DI:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Neurological findings:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Headaches:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Visual disorders:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Cognitive disturbance:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Alopecia:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Skin disorder: (Hypo-/Hyperpigmentation, Ulceration, Teleangiectasia, Induration)	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Fatigue:	<input type="radio"/> yes ____	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	duration: ____ mo
Incidental finding	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no		

Preoperative endocrine findings:

Diabetes insipidus:
 Hypothyroidism:
 Growth hormone deficiency:

Hypocortisolism:
 Hypogonadism:

Puberty:

Pubertas tarda:
 Pubertas praecox:
 Normal:

Behavioural abnormalities yes no

Hypothalamic syndrome yes no
 (food-seeking behaviour/morbid obesity, somnolence/sleep disturbance, temperature instability)

Remarks:

Address/Fax to Data Centre within 3 months

Date

Stamp

Signature

Version 08/2024

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 Radiotherapy Recording Form 1.1 – Treatment Technique

CRF 3

Date of Birth	Date of Diagnosis=Surgery	Centre ID	Malign-ID
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Initials <input type="text"/> <input type="text"/>			

Image fusion (MRI/CT) for treatment planning no yes

3-D treatment planning no yes

RT mode Photons Protons Other _____

RT technique

- Conventional simulation-based XRT
- 3D conformal XRT without intensity modulation
- Intensity-modulated XRT with fixed gantry angles (IMRT)
- Volumetric modulated arc therapy (VMAT)
- Tomography
- Active scanning/ pencil beam scanning (protons)
- Passive scattering/ uniform scanning (protons)
- Fractionated stereotactic radiotherapy
- Radiotherapy
- Brachytherapy
- Daily imaging for set-up
- Other _____

Target of radiotherapy

- Residual tumor, recurrent/progressive tumor only
- Residual tumor + high risk area
- Total area with initial tumor contact (tumor bed, primary tumor/ recurrent/progressive tumor + residual tumor)

Volume GTV (residual tumor/ recurrent tumor) (cm³): _____
 not applicable

Volume GTV (residual tumor + tumor bed) (cm³): _____
 not applicable

Volume CTV (cm³): _____

Margin GTV-CTV (mm): _____

Volume PTV (cm³): _____

Margin CTV-PTV (mm): _____

Dose of prescription

Total dose: ____ Gy Number of fractions: ____

Single dose: ____ Gy

Version 08/2024

Target volume/ risk organs	Uniform name	May (D2%) in Gy	Mean dose in Gy
GTV (residual/progressive tumor)	GTV_res/rel		
GTV (residual tumor + tumor bed)	GTV_res+tb		
CTV	CTV_XXXX (prescribed dose in cGy)		
PTV	PTV_XXXX (prescribed dose in cGy)		
Brainstem	Brainstem		
Brainstem centre (ø 2-3 mm)	Brainstem_Cent		
Spinal cord (below C1)	SpinalCord		
Cochlea (left)	Cochlea_L		
Cochlea (right)	Cochlea_R		
Eye lense (left)	Lens_L		
Eye lense (right)	Lens_R		
Hippocampus (left)	Hippocampus_L		
Hippocampus (right)	Hippocampus_R		
Hypothalamus	Hypothalamus		
Infratentorial brain (posterior fossa)	Brain^Infratent		
Chiasma	OpticChiasm		
Nervus opticus (left)	OpticNrv_L		
Nervus opticus (right)	OpticNrv_R		
Pituitary gland	Pituitary		
Supratentorial brain	Brain^Supratent		
Temporal lobe (left)	Lobe_Temporal_L		
Temporal lobe (right)	Lobe_Temporal_R		
Thyroid gland	GlnD_Thyroid		

Remarks:

As part of quality assurance, the RT data set must be sent to Reference Radiation Therapy after the end of irradiation. The dataset should contain the following data: 1. diagnostic imaging (initial and postoperative MR), 2. planning CT, 3. RT structure set, 4. RT image, 5. RT plan for target volumes and contoured risk organs, 6. MR sequences used for contouring, 7. registration matrix of MR fusion.

Please contact the Reference Center Radiation Therapy Essen for submission of the radiation plan in DICOM format:

Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)
Referenzzentrum Strahlentherapie Essen
Am Mühlenbach 1
45147 Essen
Tel.: +49 201 723-8156
FAX: 49 201 723-5978
Mail: wpe_referenzzentrum_strahlentherapie@uk-essen.de

Radiation plan sent to the Reference Center Radiation Therapy Essen?

yes no

Date

Stamp

Signature

Version 08/2024

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 **CRF 4**
**Consignment bill for sending the radiological imaging to the
 Radiological Reference Center Augsburg**

Date of Birth	Date of Diagnosis=Surgery	Centre ID	Malig-ID
□□ □□ □□□□	□□ □□ □□□□	□□□	□□□□□
		Male <input type="checkbox"/>	Female <input type="checkbox"/> Initials □□
Hospital.....		City.....	Country.....

Only enclose this form when sending CDs by postal mail!

We prefer sending the images to the neurological reference center via **MDPE-Server** (<https://www.mdpe-hit.de/>)! If sending by postal mail, send the CD with Dicom data without viewer to the following address:

Dr. Brigitte Bison,
Diagnostische und interventionelle Radiologie und Neuroradiologie
Universitätsklinikum Augsburg, Stenglinstr. 2,
86156 Augsburg, Tel.: +49 (0)821 4002954; Fax: +49 (0)821 4003312
E-Mail: hit-nrad@uk-augsburg.de

Original images are returned to the centers as soon as possible after scanning/documentation. The reference assessment of the neuroradical findings is sent to the centers within few working days.

Multiple answers possible			
Diagnosis:	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black;"/>	Date of surgery:	□□□□□□□□
Examination:	<input type="radio"/> at first diagnosis	Date of MRI:	□□□□□□□□
	<input type="radio"/> during the course	Date of CT:	□□□□□□□□
Imaging:	CT <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> without contrast medium (CM)	<input type="radio"/> with contrast medium (CM)
	MRI <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> T1-weighted	<input type="radio"/> with CM
		<input type="radio"/> T2-weighted	<input type="radio"/> without CM
Date of shipment:	□□□□□□□□		
Date of medical report:	□□□□□□□□		
Images returned:	□□□□□□□□		

Date _____ Stamp _____ Signature _____

Version 08/2024

**KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019
Status, Relapse and Death**

CRF 6

annually, at relapse and/or death

Date of Birth	Date of Diagnosis=Surgery	Centre ID	Malign-ID
□□ □□ □□□□	□□ □□ □□□□	□□□	□□□□□□
		Male <input type="checkbox"/>	Female <input type="checkbox"/> Initials □□

Hospital..... City..... Country.....

Status at follow up

Date of Examination □□□□□□□□

- Status of patient
- Alive - free from tumor
 - Alive with post op residual tumor
 - Relapse after complete resection
 - Progression of residual tumor
 - Dead

comments:

Relapse/progression treatment: Date: □□□□□□□□

- No treatment
- Surgery
 - Complete
 - Subtotal
- Radiotherapy (XRT)
- Cyst drainage
- Ventriculo-perit. Shunt
- Instillation of radioisotopes
 - Phosphorus
 - Yttrium
 - Radium
- Instillation of sclerosing substances (e.g. Interferon α)
- Other _____

Death: Date of death: □□□□□□□□

- Cause:**
- Primary tumor disease
 - Relapse/ progression
 - Treatment related mortality
 - Addison's crisis
 - 2nd malignancy
 - cannot differentiate if tumor or treatment
 - Hypopituitarism
 - Cardiovascular cause (eg. strokes)
 - Other cause.....

Remarks:

Address/Fax to Study Centre within 3 month

Date: **Stamp:** **Signature:**

Version 08/2024

Please do not fill out this form – it will be reported by the radiological reference center Augsburg.

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 CRF7

Radiological Reference Evaluation Recording Form

Date of Birth	Date of Diagnosis=Surgery	Centre ID	Malig-ID
□□ □□ □□□□	□□ □□ □□□□	□□□	□□□□□
		Male <input type="checkbox"/>	Female <input type="checkbox"/> Initials □□
Hospital.....		City.....	Country.....
<hr/>			
Date of surgery:	□□ □□ □□□□		
Examination:	<input type="radio"/> at first diagnosis	MRI date:	□□ □□ □□□□
	<input type="radio"/> during the course	CT date:	□□ □□ □□□□
Imaging:	CT	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> without contrast medium (CM) <input type="radio"/> with contrast medium (CM)
	MRI	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	<input type="radio"/> T1-weighted <input type="radio"/> with CM <input type="radio"/> T2-weighted <input type="radio"/> without CM
<hr/>			
Tumor localization	<input type="radio"/> intrasellar	<input type="radio"/> intra-extrasellar	<input type="radio"/> extrasellar
<hr/>			
Tumor structure:	<input type="radio"/> solid	<input type="radio"/> cystic	<input type="radio"/> mixed
<hr/>			
Displacement/Compression of:	<input type="radio"/> Pituitary stalk <input type="radio"/> III. Ventricle <input type="radio"/> Ant. Hypothalamus <input type="radio"/> Post. Hypothalamus <input type="radio"/> Opt. chiasm	<input type="radio"/> Thalamus	
<hr/>			
Hydrocephalus	<input type="radio"/> yes	<input type="radio"/> no	<input type="radio"/> Lateral ventricles <input type="radio"/> III. Ventricle
<hr/>			
max. Tumor-Diameter (solid and cystic) (mm) based on:		MRI-Finding <input type="radio"/>	CT-Findings <input type="radio"/>
Total tumor (mm):	Cystic part (mm):		
Cranio-caudal □□□□	Cranio-caudal □□□□	Cystic part > 50 %: <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	
Ant-posterior □□□□	Ant-posterior □□□□		
right-left □□□□	right-left □□□□		
max. midline height □□□□			
<hr/>			
CT evaluation:			
preoperative:	calcifications	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	
during the course	calcifications	<input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	
<hr/>			
MRI evaluation (slices <= 3 mm):			
Signal T1	<input type="radio"/> hypointense <input type="radio"/> isointense	<input type="radio"/> hyperintense	
Signal T2	<input type="radio"/> hypointense <input type="radio"/> isointense	<input type="radio"/> hyperintense	
<hr/>			
Overall:	Progression: <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	Recurrence: <input type="radio"/> yes <input type="radio"/> no	
<hr/>			
Remarks:			
Address/Fax to Data Centre within 3 months			
Date	Stamp	Signature	
<hr/>			

Version 08/2024

Please send the completed CRFs to the Data Center:

PD Dr. med. Carsten Friedrich, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Oldenburg AöR, Rahel-Straus-Str. 10, 26133 Oldenburg, Tel.: +49 (0)441 40370708, Fax: +49 (0)441 4032789278

KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 **CRF 8**
Report of serious adverse events Recording Form

Date of Birth	Date of Diagnosis=Surgery	Centre ID	Malig-ID
□□ □□ □□□□	□□ □□ □□□□	□□□	□□□□□

Male Female Initials

Hospital..... City..... Country.....

Reporting party / contact person / name: _____

Contact phone number / fax number: _____

Hospital: Date/Signature (Stamp): _____

Adverse events (AEs) are all disturbances of well-being (subjectively perceived as well as objectively ascertainable), symptoms of illness, possibly intercurrent diseases, and impairments leading to accidents occurring during the observation period, irrespective of a possible causal relationship with the study treatment. Expected AEs related to radiotherapy (toxicities) will be recorded on CRF 3; all other AEs will be documented on this form.

Serious adverse events occurring during therapy must be documented and reported immediately, i.e. **within 24 hours**, to the study center in Oldenburg.

AEs classification is based on severity:

- Mild (symptoms that are easily tolerated and do not require a change in approach).
- Moderate (symptoms that are severe enough to limit the patient's ability to perform and require medical intervention).
- Severe (symptoms that are so severe that the patient's performance is limited and he/she cannot perform his/her usual activities, requiring medical intervention, e.g. Addison crisis)

Serious adverse events include:

- Any death, regardless of cause of death.
- Life-threatening/life-threatening medical conditions.
- Events that result in permanent severe disability.
- Overdose events that result in symptoms

Date of Event: ____ . ____ . ____

Exact description of event:

Type, onset, duration, manifestation/severity, causality, actions taken, if any.

Related signs, symptoms, and laboratory changes should be grouped into a single condition.

19. Pathology Forms

Tumor Bank – Submission Sheet

Patient information:

Patient sticker:

Last name:.....

First name:.....

Date of birth:.....

Sex: [] f [] m

Surgery date:.....

Diagnosis:.....

Initial diagnosis Course monitoring relapse post chemotherapy

post bone marrow transplantation

Therapy study:.....

Remarks (e.g. 2nd relapse):

.....

.....

Sample/material:

Extraction date:.....

Please mark as applicable: Localization:

0 tumor specimen.....

0 tumor swab preparations.....

0 blood (green monovette) for DNA extraction

0 blood (monovette collection tubes) for leucocytes isolation from serum

0 serum.....

0 normal tissue

0 tumor cell containing bone marrow for molecular biology (not immune-fluorescence! Use express delivery for immune-fluor.)

0 other:.....

Contact partner (+ Telephone no.):

(Stamp)

Date:.....

Signature:.....

Address:

Prof. Dr. T. Pietsch

Hirntumor-Referenzzentrum

Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Bonn,

Venusberg-Campus 1

53127 Bonn

Tel.: +49 (0)228 28716602, Fax: +49 (0)228 28714331

Guide for tumor material repository submission

IMPORTANT: *always* work with sterile gloves, scalpel, anatomical tweezers, etc. to protect tissue from RNase contamination and to maintain general sterility.

1. Procedure for resectable tumors

The pathologist should remove and divide tumor specimen (resection edges, any noticed necrosis, and neuroblastoma nodular components are always archived in addition to tumor specimens). Take at least two specimens **A** and **B** (more if possible: **C**, **D** ca. 1 cm³ each). Divide both **A** and **B** into 4 portions as follows: **A1**, **A2**, **A3**, **A4** and **B1**, **B2**, **B3**, **B4**. Any remaining tumor tissue goes to the local pathologist for diagnostics.

A2, **A3** and **A4**: freeze in liquid nitrogen.

A1: produce 10 swabbed cell preparations for FISH assay, putting portion into 4% formalin solution afterwards for histology assessment. Label swabbed preparations and *air dry*.

Repeat A1 process with **B1**, **B2**, **B3** and **B4** portions.

If pathologist does not need all remaining tumor tissue from large surgical preparations for diagnostics, cut remaining remaining tumor tissue into small slices, freeze and submit in 50 ml collection tubes. *The pathologist decides which additional tumor tissue can be frozen!*

2. Procedure for non-resectable tumors

Tumor tissue distribution depends on size of biopsy and should be performed by the *pathologist*. If possible, the surgeon should remove specimens from 2 different neuroblastoma **A** and **B** areas (each ca. 1 cm³). Depending on the biopsy size, a portion should be removed for histological diagnostics and remaining tumor tissue deep frozen in liquid nitrogen (see above). In smaller biopsies, the pathologist decides what should transpire and how much tissue can be frozen.

Procedure for freezing in liquid nitrogen

- Fill 50 ml vial with liquid nitrogen.
- Label several 1.8 ml (RED) collection tubes with name, date of birth, localization (**A**, **B**), OP date), unscrew and precool unsealed liquid nitrogen.
- Cut tumor specimen into smaller portions to fit into the 1.8 ml collection tubes.
- Shock-freeze by dropping into liquid nitrogen (*DO NOT submerge into nitrogen with tweezers and DO NOT let pieces stick to container wall!*).
- Remove 1.8 ml tubes from liquid nitrogen (*NO liquid nitrogen should remain in tubes!*).
- Transfer and seal frozen portions into 1.8 ml collection tubes. Note time.
- Keep sealed tubes with tumor portions in liquid nitrogen.
- If required; Store at –70 to –80° C until delivery.

Comparison blood and normal tissue

Drop 5–10 ml peripheral blood into citrate-treated Monovette collection tube (green stopper) and freeze in liquid nitrogen. Fill 4 ml blood in glass Monovette collection tube (blue-black stopper). **DO NOT** freeze – send unfrozen in tumor box lid. Cut comparison tissue into smaller portions if necessary and freeze in liquid nitrogen in 1.8 ml collection tubes (GREEN).

Shipping

Express sending of deep-frozen tumor portions in 1.8 ml collection tubes, normal tissue, and citrate blood on dry ice in the tumor box. Tumor box chamber should be completely filled with dry ice. Ship swabbed cell preparations and glass Monovette in the lid of the tumor box at 4° C.

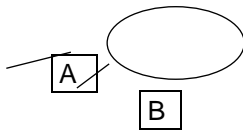
Instructions for asservation and archiving of tumor samples

A. Required material

1. These instructions
2. Tumor specimen kit:
 - 20 Superfrost microscope slides for tumor cell swab preparations
 - 5 microscope slide boxes
 - 1 50 ml collection tube for handling liquid nitrogen
 - 7 1.8 ml collection tubes for deep freezing fresh tissue (6 x RED for tumor portions, 1 x GREEN for normal tissue)
 - 1 5 ml Monovette collection tube containing citrate for comparison blood (DNA extraction)
 - 1 4 ml glass Monovette collection tube (blue-black stopper) for leucocytes isolation
 - 1 submission form
3. Pencil and fine-tipped permanent marker for labeling slides and test tube
4. Tumor box
5. *Sterile* compresses, scalpel, tweezers, and special liquid nitrogen-handling gloves and deupper Security directions for working with liquid nitrogen must be adhered to.

B. Procedure

At least two tumor pieces (A and B) should be taken from morphologically different areas. A and B tumor samples are to be divided into four equal-size portions.



1	2
3	4

Portion 1: produce 10 swab cell preparations (for FISH assay) before tumor portion is put into formalin (for histology assay by local pathologist). **Portions 2, 3, 4:** freeze in liquid nitrogen.

Resectable tumors:

1. Dividing tumor specimens

Performed jointly with the responsible pathologist: pathologist slices off tumor specimen and distributes for processing. Tissue specimens from at least two different representative areas should be obtained. Tissue from areas **A** and **B** (1 cm³ each) and if possible, additional specimens from areas **C**, **D** etc. but not from tumor resection edges, connective tissue, necrotic areas, and neuroblastoma nodular components as these are archived in addition to tumor tissue specimens). If more specimens (C, D) are obtained, use new set of collection tubes. Divide specimens into 4 equal-size portions each: **A1, A2, A3, A4** and **B1, B2, B3, B4** (**C1, C2, C3, C4** etc.). Carefully and sterilely dab away blood from tumor tissue before processing. Process as quickly as possible (ideally within 30 min after surgical removal). Remaining tumor tissue is to be deposited into formalin solution for histologic diagnostics (local pathologist).

If pathologist does not need all remaining tumor tissue from large surgical preparations for diagnostics, slice remaining tumor tissue into small slices, freeze and ship in 50 ml collection tubes. The pathologist decides which addition tumor tissue can be frozen!

2. Shock-freeze fresh tissue

Fill 50 ml collection tubes with liquid nitrogen and loosely cover so that slight evaporation can occur yet no pressure builds up.

Label 1.8 ml standing collection tubes (red) with name, date of birth, surgery date and tumor localization (**A2**, etc.).

Unscrew stoppers. Put deupper lid on sterile compress and put precooled tubes in deupper with liquid nitrogen. Sterilely unpack compresses, tweezers and scalpel and lay out.

Wear sterile gloves (to protect tissue from RNase contamination from hands and to maintain general sterility).

Divide tumor specimens **A**, **B** into 4 portions each: **A1, A2, A3, A4, B1, B2, B3** and **B4** (see sketch above); put portions **A2, A3, A4, B2, B3**; and **B4** into collection tubes and sterile shock freeze. If portions do not fit into collection tubes, cut into smaller pieces.

Shock freezing of tissue by dropping into 50 ml vial of liquid nitrogen. Do *not* submerge with tweezers because tumor tissue will stick to tweezers. Also make sure that tissue portion does *not* stick to sides of 50 ml vial.

Decant liquid nitrogen from precooled 1.8 ml tubes. This means that no liquid nitrogen is to remain in the 1.8 ml tubes.

Transfer shock-frozen tumor tissue from 50 ml vial into red 1.8 ml tubes (keeping **A** and **B** portions separated), seal (screw caps), and keep frozen in liquid nitrogen.

Note time from tumor tissue removal to time frozen on shipping form.

3. Lab production of swab preparations and formalin tissue fixations

Label 2 containers for histology with name, date of birth and surgery date and fill with buffered 4% formalin solution (these containers are not included in the tumor specimen kit).

Produce 10 each tumor cell swab preparations from specimens **A1** and **B1**. *Gently* dab surface cell layer of tumor specimen onto *Superfrost slide* (ca. 6 dabs per slide, max. 10 slides per tumor specimen, do not wipe). Label preparations and *air dry*.

Deposit UNALTERED tumor specimen portions **A1** and **B1** into separate containers of 4% formalin solution for histological assay of tumor cell characteristics by local pathologist.

Non-resectable tumors

1. Dividing tumor specimens

Tumor tissue distribution depends on size of biopsy and should be performed by the pathologist. If possible, the surgeon should remove specimens from 2 different neuroblastoma **A** and **B** areas (each ca. 1 cm³). Carefully and sterilely dab away blood from tumor tissue before processing. Depending on the biopsy size, a portion should be removed for histological diagnostics and remaining tumor tissue deep-frozen in liquid nitrogen (see above). In smaller biopsies, the pathologist decides what should transpire and how much tissue can be frozen.

2. and 3. Same as steps 2 and 3 for resectable tumors.

C. Obtaining comparative DNA and leucocytes isolation from citrated blood and/or normal tissue

Blood

Obtain 5–10 ml accompanying blood sample from patient in a Vacutainer® Monovette tube containing citrate (**green**), mix thoroughly (do not shake) and, wholly contained in thermo container, freeze with liquid nitrogen.

Tumor types: all

Fill **glass** Monovette tube (**blue black stopper**) with 4 ml blood. Do **NOT** deep-freeze glass Monovette – send unfrozen in tumor box lid together with swabbed cell preparations.

Tumor types: all

Normal tissue

If for technical surgical reasons normal tissue **must** also be removed during the same operation (e.g. a nephrectomy, partial liver resection), this tissue is even more advantageous for comparison purposes. **However, under no circumstances should this lead to an additional resection or expansion of resection.**

Tumor types: all

The comparison tissue is put in a **green** collection tube and frozen in liquid nitrogen.

D. Shipping

1. Fill out shipping form completely and send with the material in the tumor box to the responsible laboratory.
2. Ship tumor specimen portions **A1**, **B1** (and **C1**, **D1** etc. if available) in 4% formalin solution plus any remaining tumor tissue from responsible pathologist along with request for reference histology.
3. Ship shock-frozen tumor specimen portions **A2**, **A3**, **A4**, **B2**, **B3**, **B4** (and **C2**, **C3**, **C4** etc. if available) plus comparison blood sample and/or normal tissue stored at –70 to –80°C or in liquid nitrogen. Use express delivery and ship deep-frozen or on dry ice in tumor box to responsible molecular genetic laboratory. The entire tumor box must be totally filled with dry ice. The air-dried tumor swab preparations, glass Monovette and, if applicable, serum and bone marrow should be shipped enclosed in tumor box lid (not on dry ice).

Address:

Prof. Dr. T. Pietsch
Hirntumor-Referenzzentrum
Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Bonn,
Sigmund-Freud-Str. 25
53105 Bonn

Tel.: +49 (0)228 28716523, Fax: +49 (0)228 28714331

20. Endocrine Information and testing protocols

Releasing hormone tests to check hypothalamic-pituitary axes

(GnRH, CRH and GHRH Test)

Frequent mistakes: Dry test substances are not dissolved completely or not completely transported into the syringes. After injection into a venous access, a portion of injected volume remains in the injection needle or is rinsed away with back running blood. Sufficient rinsing with table salt and carefully avoiding loss of injection volume are important

GnRH test: GnRH is synthesized in hypothalamus and after diffusing into the surrounding capillary blood, causes pituitary to release gonadotropins FSH and LH. Lack of elevation of gonadotropins suggests an injured pituitary. The magnitude of serum gonadotropine elevation also sheds light on puberty maturation level regulated by the hypothalamic-pituitary-gonadal axis. No GnRH test is necessary in **prepubertal** patients as no gonadotropin elevation is expected from LHRH administration in these patients. Side effects: rare hypersensitive reactions.

CRH Test: Corticotropin-releasing hormone (CRH) is produced by the hypothalamus and is transported to the anterior lobe of the pituitary, where it stimulates corticotrope cells to secrete corticotropin (ACTH), which in turn stimulates cortisol secretion from the adrenal cortex. There are no contraindications. Side effects: flushing sensation, brief metallic taste, and an occasional slight drop in blood pressure. Do not perform saliva profiling (morning, noon and evening saliva samples) the day of the CRH test. Basal values >200 nmol/l (7.2 µg/dl) and a 50% climb in cortisol should cause no alarm.

GHRH Test: Hypothalamic releasing hormone GHRH administration leads to binding to specific receptors that release GH from the anterior lobe of the pituitary. Pre-test requirements: fasting for a minimum of two hours before test; test can be performed any time during the day. There are no contraindications. Side effects: ca. 14% of the patients experience short-term flushing, paleness, peculiar taste in the mouth, headache and nausea are possible in ca. 1% of patients.

The GHRH test has limited clinical relevance. The HGH test result is subject to large intra- and interindividual variability and the test can also fail to show a significant HGH elevation in even healthy subjects (e.g. through high somatostatin tone or postprandial somatostatin). Obesity can negatively influence the test. The GHRH test is not suited for testing HGH deficiency because the results do not correlate with the classic HGH stimulation tests (arginine infusion test, IHT insulin hypoglycemia test).

Patient Initials	Patient No.	Centre ID	Sex	Date of birth	Malig-ID
<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Releasing hormone tests to check hypothalamic-pituitary axes

Patient Initials:

Date of birth:

Date of Test:

Height:

Weight:

Body surface (BSA):

Examiner:

Nurse:

1. Basal blood sample drawn before test begins (serum labeled as 0-value)

Intravenous (i.v.) administration of test substances (bolus injections) at _____ hour

60 µg LHRH/m² BSA = µg LHRH i.v.

1 µg GHRH/kg body wt. = µg GHRH i.v.

1 µg CRH/kg body wt. = µg CRH i.v.

2. Serum sample: 30 min. after injection of test substances at _____ hour

3. Serum sample: 60 min. after injection of test substances at _____ hour

Determination of GH, cortisol, prolactin, LH and FSH in basal serum samples and at 30 min., 60 min. after stimulation

Clonidine Test

Test principle: Clonidine is a central alpha-adrenergic agonist. The increase in growth hormone (GH) levels after clonidine stimulation is not mediated through GHRH. Next to the GHRH arginine stimulation test, clonidine is the strongest pharmacological GH stimulus in clinical use.

Contraindications: none.

Preparation and execution: Prepare a venous access one hour before test begins. Draw 1st blood sample to determine basal GH level (0-min). Then orally administer clonidine in a dosage of 75 µg per m² body surface area (BSA). Draw subsequent blood samples for GH and blood sugar determination at 30, 60, 90 and 120 min following single administration of clonidine.

Test symptoms: Tiredness and sleepiness. Hypoglycemia is expected to be found in 2–3% of patients during testing. Observation of patient is necessary during and after the test.

Test assessment: A GH increase of >8 ng/ml (after 60–90 min.) counts as a normal result.

Clinical remarks: The appropriate clonidine dose of 75 µg per m² BSA usually does not cause a drop in blood pressure – which is only expected after administration of 0.15 mg clonidine per m² BSA. Intra-individual reproducibility of the clonidine test is better than that of the arginine test but incorrect low GH level increases are reported in clonidine testing. The literature emphasizes this point, making arginine testing the best choice in terms of sensitivity and specificity when measuring of GH deficits.

Clonidine test:

Date of test:

Weight:

Height:

Body surface (BSA): _____ m² BSA

Examiner:

Nurse:

Patient/Parents briefed? yes no

Process: at each blood sample draw: 1.5 ml blood + assay of blood sugar (BS) bedside

75 µg oral clonidine per m² BSA = _____ µg oral clonidine

1st sample: 1.5 ml 60 min. **before** oral clonidine admin. BS _____ mg/dl, time: _____ hour

2nd sample: 1.5 ml 30 min. **after** oral clonidine admin. BS _____ mg/dl, time: _____ hour

3rd sample: 1.5 ml 60 min. **after** oral clonidine admin. BS _____ mg/dl, time: _____ hour

4th sample: 1.5 ml 90 min. **after** oral clonidine admin. BS _____ mg/dl, time: _____ hour

5th sample: 1.5 ml 120 min. **after** oral clonidine admin. BS _____ mg/dl, time: _____ hour

Protocol for clinical symptoms and test course:

Test course protocol dictates registering pulse, blood pressure, consciousness and hypoglycemic symptoms such as hunger, paleness, sweating, vertigo, etc. Further measurements of blood sugar levels may be necessary and must be measured immediately after drawing blood. The release of the patient is only possible if the patient is completely awake, free of complaints, and has consumed an adequate meal.

Desmopressin/DDAVP test

Test principle: Healthy people concentrate urine ca. 900–1200 mOsm/kg after about 12–16 hours of fluid deprivation whereas patients with central DI can concentrate their urine usually only <250 mOsm/kg. A water deprivation test to verify DI is not recommended due to the danger of a fluid deficit and hypotensive circulation disturbances. The recommended alternative is to determine osmolality in the first morning urine and obtain a serum sample at the same time, making a simultaneous exact determination of fluid intake and urine output ratio. The DDAVP test is recommended in cases of polyuria/polydypsia and DI as both a diagnostic and initial therapeutic measure.

Procedure: Measure fluid intake and urine export as well as osmolality in serum and urine before and after i.v. administration of desmopressin (dose: 0.5 µg/m² for infants; 2 µg/m² for children).

Arginine test

Test principle: The amino acid arginine stimulates growth hormone secretion through alpha- adrenergic and serotonin stimuli as well as through somatostatin suppression.

Contraindication: acidosis, restricted liver or kidney function.

Pre-testing requirements: Fasting condition (water permitted). It is recommended to do venous access the evening before when testing children to avoid stress-contingent falsified test results.

Side effects: Hypoglycemia is possible, especially in children with dystrophia and in undernourished adults (arginine is also a secretagogen for insulin). Test can exacerbate a pre-existing acidosis condition (blood gas analysis monitored) and can cause vomiting in rare cases.

Evaluation: GH maximum >8 ng/ml 30–60 min after arginine infusion excludes a classic but not a functional hypothalamic GH deficiency (neurosecretory dysfunction). A combination of an arginine test with a GHRH test and/or TRH test is possible. The arginine test has a relatively low sensitivity and specificity. Incorrectly low results have been reported in up to 25%. The correlation between the GH maxima in a test repetition is low. Correspondingly, a high intraindividual variation coefficient (4–125%) has been found for GH maxima.

Patient Initials	Patient No.	Centre ID	Sex	Date of birth	Malig-ID

Arginine test:

Test date:

Body weight:

Examiner:

Procedure:

1. **Blood sample:** 30 min before infusion starts: 1.5 ml blood in serum tube

2. **Blood sample** (1.5 ml blood in serum tube): at infusion start

0.5 g L-Arginine hydrochloride/kg body wt. i.v. infusion (max. 30 g)

= **g L-Arginine hydrochloride (0.2107 g L-Arginine/ml L-arginine 21.07%)**

g L-Arginine: 0.2107

= **ml L-Arginine hydrochloride 21.07% Sol.**

Calculated quantity (ml) Arginine hydrochloride 21.07% in equal volume NaCl 0.9% sol.

Infusion start: hour

Infusion end: hour

3. **Blood sample** 30 min. after infusion start: 1.5 ml blood _____ hour

4. **Blood sample** 60 min. after infusion start: 1.5 ml blood _____ hour

5. **Blood sample** 90 min. after infusion start: 1.5 ml blood _____ hour

6. **Blood sample** 120 min. after infusion start: 1.5 ml blood _____ hour

Immediately discontinue arginine infusion upon allergic reaction!

Peculiarities/observable features during test execution:

Oral Glucose Tolerance Test

Test principle: Oral glucose load (children: 1.75 g/kg body weight) increases blood sugar level. Exceeding the defined limit indicates impaired glucose tolerance or a diabetic metabolism.

Contraindication: confirmed diagnosis of diabetes mellitus

Pre-testing requirements: No food (fluids permitted) for 10–16 hours. No fluids except water from evening before until morning of test.

Common mistakes: Ignoring deviation from capillary/venous blood or plasma standard values. Testing using self-measuring blood sugar devices instead of using required wet chemical method. Incorrect calculation of glucose load (glucose load corresponds to anhydrous glucose).

Oral Glucose Tolerance Test: Test date:

Weight: Examiner:

Procedure:

1. Fasting glucose measurement (0 min)
2. Children drink 1.75 g glucose/kg body weight in 300 ml water
Adolescents and adults drink 75 g glucose in 300 ml water
3. after 60 min: blood sample for glucose measurement
4. after 120 min: blood sample for glucose measurement
5. no physical activity during test

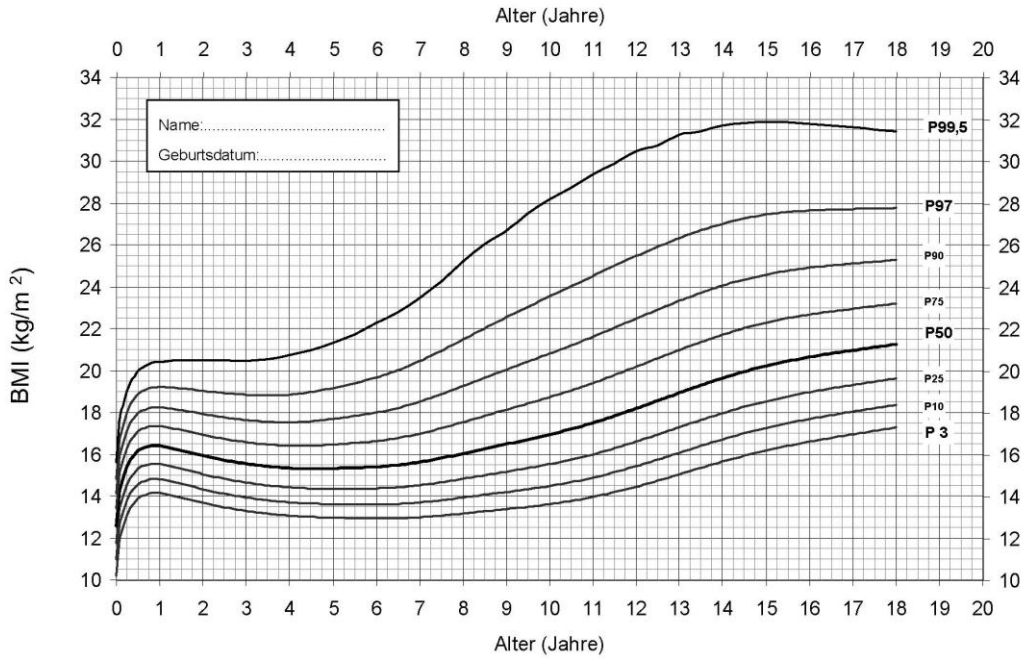
Peculiarities/observable features during test execution:

WHO criteria (2006)	Plasma glucose (venous, capillary)
Normal	
fasting	<110 mg/dl <6.1 mmol/l
after 2 hours	<140 mg/dl <7.8 mmol/l
Impaired glucose tolerance (IGT)	
fasting	<126 mg/dl <7.0 mmol/l and
after 2 hours	140 – 199 mg/dl 7.8 – 11.0 mmol/l
Impaired fasting glucose (IFG)	
fasting	110 - 125 mg/dl 6.1 – 6.9 mmol/l and if measured
after 2 hours	<140 mg/dl <7.8 mmol/l
Diabetes mellitus	
fasting	≥126 mg/dl ≥7.0 mmol/l or
after 2 hours	≥200 mg/dl ≥11.1 mmol/l

Evaluation: according to WHO criteria (WHO Study Group, 2006)

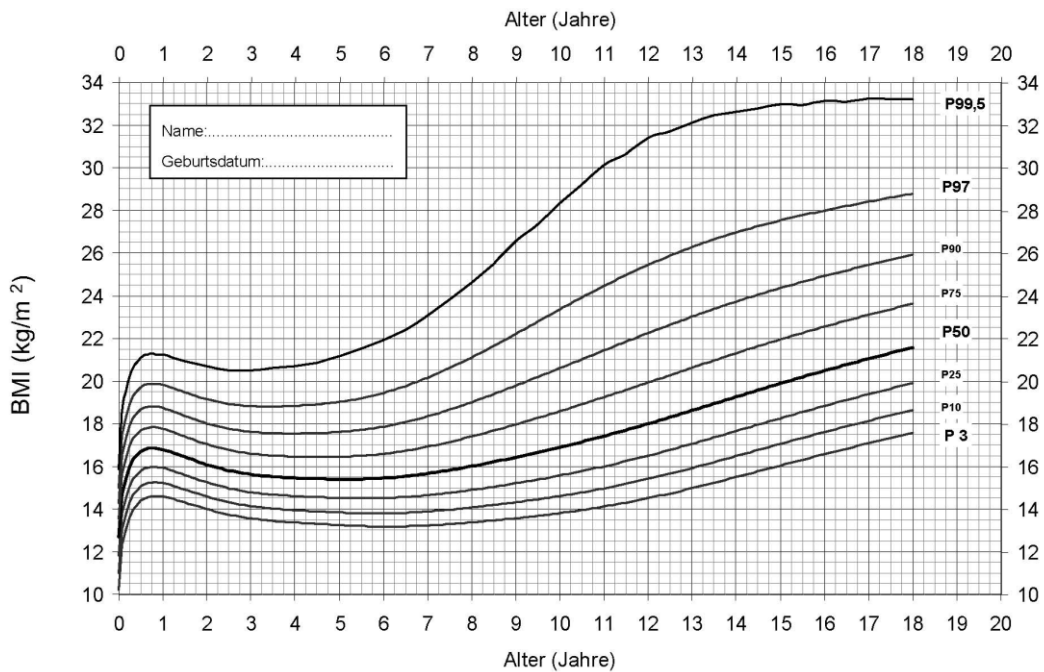
21. References for body mass index (BMI) (www.a-g-a.de)

Perzentilkurven für den Body Mass Index (Mädchen 0 - 18 Jahre)



K. Kromeyer-Hauschild, M. Wabitsch, D. Kunze et al.: Monatsschr. Kinderheilk. 149 (2001) 807-818.

Perzentilkurven für den Body Mass Index (Jungen 0 - 18 Jahre)



K. Kromeyer-Hauschild, M. Wabitsch, D. Kunze et al.: Monatsschr. Kinderheilk. 149 (2001) 807-818.

22. Fertigkeitenskala Münster-Heidelberg (FMH)

Initialien des Patienten Pat.nr. Klinik Sex Geb.datum Malig-ID
 |_____| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Heutiges Datum Geschlecht: männlich weiblich

Initialien:

Geburtsdatum: Muttersprache:

Liegt eine Krankheit oder Behinderung vor? ja nein

Wenn „Ja“ welche ?

Fortbewegung:

Ja / Nein

Kann beide Arme und Beine bewegen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann sich vom Bauch auf den Rücken drehen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann sich alleine aufsetzen und sitzt frei	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann allein Rollstuhl fahren	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann mit Hilfe (Stock, Geländer) Treppen hinauf und hinunter gehen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann ohne Hilfsmittel gehen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Geht frei eine Treppe hinauf und hinunter	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann ohne Stützräder Rad fahren	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann allein mit Bus oder Bahn fahren	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Hat einen Führerschein für Auto und /oder Motorrad	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann in einer fremden Stadt Auto fahren	<input type="radio"/> <input type="radio"/>

Essen/Trinken:

Ja / Nein

Kann Essbares von nicht Essbarem unterscheiden	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann allein aus einer Tasse/Becher trinken	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann allein mit einem Löffel essen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann sich ein Brot schmieren	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann ein einfaches Gericht selbst kochen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Achtet allein auf eine ausgeglichene Ernährung	<input type="radio"/> <input type="radio"/>

Körperpflege:

Ja / Nein

Ist tags trocken	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Ist nachts trocken	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann sich selbst die Hände waschen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann leicht zu schließende Knöpfe zu machen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann allein die Toilette benutzen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann ohne fremde Hilfe baden oder duschen	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Zieht sich selbst vollständig an	<input type="radio"/> <input type="radio"/>
Kann sich selbst die Nägel schneiden	<input type="radio"/> <input type="radio"/>

Initialien des Patienten

Pat.nr.

Klinik

Sex

Geb.datum

Malign-ID

Allgemeine Unabhängigkeit:**Ja / Nein**

- Kann sehen
- Kann tags mindestens eine Stunde allein bleiben
- Kann bei geschlossener Tür ohne Licht schlafen
- Kennt die eigene Adresse
- Geht allein einkaufen
- Kann eine ganze Nacht allein bleiben
- Kann allein Behördengänge ausführen
- Wohnt unabhängig von Eltern/Erziehern od. Pflegekräften
- Verdient selbständig Geld
- Leitet eine Abteilung oder ein Unternehmen

Verständigung:**Ja / Nein**

- Kann hören
- Versteht unmittelbar bevorstehende Ereignisse
(z.B. „nach dem Essen gehen wir spazieren“)
- Sagt einzelne Worte
- Kann einfache Sätze bilden
- Spricht von sich selbst als „ich“
- Benutzt richtig Vergangenheit und Zukunft
- Ruft an und führt ein Telefongespräch
- Kann eine längere Geschichte erzählen
- Kann die Uhr lesen
- Kann mit Argumenten und Gegenargumenten diskutieren
- Kann eine Fremdsprache sprechen

Schreiben/Lesen/Rechnen:**Ja / Nein**

- Unterscheidet eins und viele
- Kann bis drei zählen
- Versteht Bildergeschichten
- Schreibt einfache Wörter ohne abzuschreiben
- Kann im Zahlenraum bis 100 rechnen
- Liest einfache Lesebücher
- Kann ein Datum richtig angeben
- Kann einen kurzen Brief schreiben
- Hat im letzten Jahr etwas für die Öffentlichkeit geschrieben
(z.B. einen Aufsatz veröffentlicht)
- Kann Wahrscheinlichkeitsrechnungen durchführen

Pkte	40	50	60	70	80	90	100
0	<1	<1	<1	<1	<1	<1	<1
1	<1	<1	<1	<1	<1	<1	<1
2	1	1	1	1	1	1	1
3	2	2	2	2	2	2	2
4	2	2	2	2	2	2	3
5	2	2	2	2	2	2	3
6	2	2	2	2	2	2	4
7	2	2	2	2	2	3	4
8	2	2	2	2	2	3	5
9	2	2	2	2	2	3	6
10	2	2	2	2	2	3	6
11	2	2	2	2	2	4	6
12	2	2	2	2	2	4	7
13	2	2	2	2	2	4	7
14	2	2	2	2	2	4	8
15	2	2	2	2	2	5	8
16	2	2	2	2	2	6	9
17	2	2	2	2	2	6	9
18	2	2	2	2	3	6	10
19	2	2	3	3	3	7	12
20	3	2	3	3	3	7	12
21	3	3	3	3	4	8	14
22	3	3	3	4	4	8	15
23	3	3	3	4	5	9	16
24	3	3	4	4	6	9	18
25	4	4	4	4	6	10	19
26	4	4	4	4	7	12	20
27	4	4	4	4	7	13	21
28	4	4	4	5	8	15	22
29	4	4	4	6	9	16	23
30	4	4	5	7	10	18	25
31	5	5	6	8	12	19	27
32	6	6	7	9	13	20	29
33	7	7	8	10	15	21	31
34	8	8	9	12	16	23	33
35	9	9	9	13	18	25	35
36	10	10	10	14	19	27	37
37	12	12	12	15	20	30	39
38	14	13	13	16	21	32	41
39	16	15	15	18	23	34	45
40	18	16	16	19	25	36	48
41	19	18	18	21	28	38	50
42	20	19	19	23	31	40	54
43	22	21	21	25	34	42	60
44	24	23	23	28	37	46	64
45	25	25	25	31	41	48	68
46	25	30	30	34	44	50	72
47	29	35	35	37	46	58	75
48	33	40	40	41	48	64	75
49	37	45	45	44	50	75	87
50	42	50	50	46	64	82	90
51	46	56	56	48	75	90	92
52	50	62	62	50	82	92	94
53	75	75	75	75	90	94	95
54	90	90	90	90	95	95	97
55	95	95	95	95	97	97	99
56	100	100	100	100	100	100	100

Quelle: Dierksen A, Normalisierung eines Instrumentes zur Messung von Selbstständigkeit nach Tumortherapie, Inaugural-Dissertation, Universität Münster: 64-69, 1

23. Members of the KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 steering committee:

Prof. Dr. med. Markus Bettendorf

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Neuropädiatrie, Stoffwechsel, Gastroenterologie, Nephrologie, Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 430, 69120 Heidelberg, Tel.: +49 (0)6221 564002, Fax: +49 (0)6221 565565, E-Mail: markus.bettendorf@med.uni-heidelberg.de

Dr. med. Brigitte Bison

Neuroradiologisches Referenzzentrum, Diagnostische und interventionelle Radiologie und Neuroradiologie Universitätsklinikum Augsburg, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Tel.: +49 (0)821 400295472468, Fax: +49 (0)821 4003312, E-Mail: brigitte.bison@uk-augsburg.de

Dr. med. Gabriele Calaminus

Pädiatrische Hämatologie & Onkologie, Universitätsklinikum Bonn, Eltern-Kind-Zentrum (ELKI) Gebäude 30, Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn, Tel.: +49 (0)228 28733389
Fax: +49 (0)228 289033305, E-Mail: gabriele.calaminus@ukbonn.de

Prof. Dr. rer. nat. Andreas Faldum

Institut für Biometrie und Klinische Forschung (IBKF) der Westfälischen Wilhelms-Universität und des Universitätsklinikums Münster, Schmeddingstr. 56, 48149 Münster
Tel.: +49 (0)251 8350660, Fax: +49 (0)251 8355277, E-Mail: faldum.andreas@ukmuenster.de

Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald

Klinik für Kinder- und Jugendliche, Universitätsklinikum Augsburg, Stenglinstr. 2, 86156 Augsburg
Tel.: +49 (0)821 4009210, Fax: +49 (0)821 4001792021,
E-Mail: michael.fruehwald@uk-augsburg.de

Prof. Dr. med. Norbert Graf

Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Kirrberger Straße, 66421 Homburg/Saar, Tel.: +49 (0)6841 1628397, Fax: +49 (0)6841 161728397,
E-Mail: norbert.graf@uks.eu

Dr. med. Jürgen Krauß

Sektion für Pädiatrische Neurochirurgie, Universitätsklinikum Würzburg, Josef-Schneider-Straße. 2, 97080 Würzburg, Tel.: +49 (0)931 20124840, Fax: +49 (0)931 20124540,
E-Mail: krauss_j@ukw.de

Dr. med. Carina Kelbsch

Abteilung Neuroophthalmologie, Universitäts-Augenklinik Tübingen, Universitätsklinikum Tübingen, Elfried-Aulhorn-Strasse 7, 72076 Tübingen, Tel.: +49 (0)7071 2988620, Fax: +49 (0)7071 295361,
E-Mail: carina.kelbsch@med.uni-tuebingen.de

Prof. Dr. med. Hermann L. Müller

E-Mail: hermann.mueller@ymail.com

Dr. Jale Özyurt

Biologische Psychologie, Department für Psychologie, Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, 26111 Oldenburg,
Tel.: +49 (0)441 7983891; Fax: +49 (0)441 7983848, E-Mail: jale.oezyurt@uni-oldenburg.de

Prof Dr. med. Torsten Pietsch

Hirntumor-Referenzzentrum, Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Bonn, Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn, Tel.: +49 (0)228 28716523, Fax: +49 (0)228 28714331,
E-Mail: pietsch-t@uni-bonn.de

Dr. med. Fabian Pohl

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Universitätsklinikum Regensburg, Franz-Josef-Strauss-Allee 11, 93053 Regensburg, Tel.: +49 (0)941 9447610, Fax: +49 (0)941 9447612,
E-Mail: fabian.pohl@klinik.uni-regensburg.de

Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Dir. Klinik für Partikeltherapie, Ärztliche Leitung Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE) gGmbH, Universitätsklinikum Essen, Mühlenbach 1, 45147 Essen,
Tel.: +49 (0)210 7238156, Fax: +49 (0)210 7235978, E-Mail: beate.timmermann@uke-essen.de

Dr. med. Edith Waldeck

Edelsteinklinik Idar-Oberstein, Fachklinik für Kinder- und Jugend-Rehabilitation,
Lindenstraße 48, 55758 Bruchweiler bei Idar-Oberstein,
Tel.: +49 (0)6786 120, Fax +49 (0)6786 123902, E-Mail: edelsteinklinik@drv-rlp.de

Prof. Dr. med. Martin Wabitsch

Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, Eythstraße 24, 89075 Ulm,
Tel.: +49 (0)731 50057401, Fax: +49 (0)731 50057407, E-Mail: martin.wabitsch@uniklinik-ulm.de

24. Deutsche Landesdatenschutzbeauftragte

Baden-Württemberg

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg
Dr. Stefan Brink, Königsstraße 10a, 70173 Stuttgart, Germany, Tel.: +49 (0)711 6155410,
E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de, <https://www.baden-wuerttemberg.datenschutz.de>

Bayern

Der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz
Prof. Dr. Thomas Petri, Wagmüllerstr. 18, 80538 München, Germany, Tel.: +49 (0)89 2126720,
E-Mail: poststelle@datenschutz-bayern.de, <https://www.datenschutz-bayern.de>

Berlin

Berliner Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Maja Smoltczyk, Friedrichstraße 219, 10969 Berlin, Germany, Tel.: +49 (0)30 138890,
E-Mail: mailbox@datenschutz-berlin.de, <https://www.datenschutz-berlin.de>

Brandenburg

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz und für das Recht auf Akteneinsicht Brandenburg
Dagmar Hartge, Stahnsdorfer Damm 77, 14532 Kleinmachnow, Germany, Tel.: +49 (0)33203 3560,
E-Mail: poststelle@lad.brandenburg.de, <http://www.lad.brandenburg.de>

Bremen

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit der Freien Hansestadt Bremen
Dr. Imke Sommer, Arndtstraße 1, 27570 Bremerhaven, Germany, Tel.: +49 (0)421 3612010,
E-Mail: office@datenschutz.bremen.de, <https://www.datenschutz.bremen.de>

Hamburg

Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Prof. Dr. Johannes Casper, Ludwig-Erhard-Str. 22 (7.OG), 20459 Hamburg, Germany,
Tel.: +49 (0)40 428544040, E-Mail: mailbox@datenschutz.hamburg.de,
[Http://www.datenschutz-hamburg.de](http://www.datenschutz-hamburg.de)

Hessen

Der Hessische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit
Prof. Dr. Alexander Roßnagel, Gustav-Stresemann-Ring 1, 65189 Wiesbaden, Germany,
Tel.: +49 (0)611 14080, E-Mail: poststelle@datenschutz.hessen.de,
<https://www.datenschutz.hessen.de>

Mecklenburg-Vorpommern

Der Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Mecklenburg-Vorpommern
Heinz Müller, Lennéstraße 1 (Schloss Schwerin), 19053 Schwerin, Germany, Tel.: +49 (0)385 594940,
E-Mail: info@datenschutz-mv.de, <https://www.datenschutz-mv.de>

Niedersachsen

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen
Barbara Thiel, Prinzenstraße 5, 30159 Hannover, Germany, Tel.: +49 (0)511 120450,
E-Mail: poststelle@lfd.niedersachsen.de, <http://www.lfd.niedersachsen.de>

Nordrhein-Westfalen

Landesbeauftragte/r für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen
Roul Tiaden, Kavalleriestraße 2-4, 40213 Düsseldorf, Germany, Tel.: +49 (0)211 384240,
E-Mail: poststelle@ldi.nrw.de, <https://www.ldi.nrw.de>

Rheinland-Pfalz

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Rheinland-Pfalz
Prof. Dr. Dieter Kugelmann, Hintere Bleiche 34, 55116 Mainz, Germany, Tel.: +49 (0)6131 2082449,
E-Mail: poststelle@datenschutz.rlp.de, <https://www.datenschutz.rlp.de>

Saarland

Unabhängiges Datenschutzzentrum Saarland, Landesbeauftragte für Datenschutz und
Informationsfreiheit
Monika Grethel, Fritz-Dobisch-Straße 12, 66111 Saarbrücken, Germany, Tel.: +49 (0)681 947810,
E-Mail: poststelle@datenschutz.saarland.de, <http://www.datenschutz.saarland.de>

Sachsen

Der Sächsische Datenschutzbeauftragte
Andreas Schuring, Devrientstraße 5, 01067 Dresden, Germany, Tel.: +49 (0)351 85471101,
E-Mail: saechsdsb@slt.sachsen.de, <https://www.saechsdsb.de>

Sachsen-Anhalt

Landesbeauftragter für den Datenschutz Sachsen-Anhalt
Albert Cohaus, Leiterstraße 9, 39104 Magdeburg, Germany, Tel.: +49 (0)391 818030,
E-Mail: poststelle@lfd.sachsen-anhalt.de, <https://datenschutz.sachsen-anhalt.de>

Schleswig-Holstein

Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein
Martin Hansen, Hilstenstraße 98, 24103 Kiel, Germany, Tel.: +49 (0)431 988120,
E-Mail: mail@datenschutzzentrum.de, <https://www.datenschutzzentrum.de>

Thüringen

Thüringer Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit
Dr. Lutz Hasse, Häßlerstraße 8, 99096 Erfurt, Germany, Tel.: +49 (0)361 573112900,
E-Mail: poststelle@datenschutz.thueringen.de, <https://www.tlfdi.de>