



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

EU-RHAB

L'université de Augsburg en Allemagne assume la conduite internationale de l'étude (promoteur de l'étude). En Suisse, sa réalisation revient au Groupe d'oncologie pédiatrique suisse (SPOG), qui est le représentant du promoteur.

Contexte

Les tumeurs rhabdoïdes sont des affections cancéreuses rares très agressives qui touchent presque exclusivement les nourrissons et les jeunes enfants. Étant donné leur rareté, on ne trouve que peu de données fiables dans la littérature spécialisée concernant la fréquence et les causes de ces tumeurs, et les stratégies thérapeutiques. Néanmoins, des concepts thérapeutiques uniformisés sont en développement dans différents pays européens ainsi qu'aux États-Unis. Le registre EU-RHAB comprend la première recommandation thérapeutique pour les tumeurs rhabdoïdes, quelle que soit la localisation anatomique.

Intérêt de l'étude

Le registre EU-RHAB a été créé par un groupe de spécialistes s'occupant en particulier des tumeurs rhabdoïdes. L'objectif du projet de recherche est de consigner tou-te-s les patient-e-s présentant une tumeur rhabdoïde afin de collecter des données sur la fréquence, l'âge, la localisation et les succès thérapeutiques. L'évaluation des données doit permettre de mieux comprendre cette maladie rare et ainsi de contribuer à un traitement amélioré offrant les meilleures chances de guérison possibles. De plus, ces spécialistes ont élaboré un schéma thérapeutique qui repose sur les résultats disponibles dans la littérature actuelle et sur l'expérience des groupes d'experts. En cas de questions spécifiques, le centre traitant peut contacter la centrale de l'étude et obtenir, par exemple, des informations concernant des cas analogues dans d'autres établissements hospitaliers participants. Les patient-e-s de l'étude profitent ainsi d'un deuxième avis concernant le diagnostic, les clichés radiologiques et les protocoles thérapeutiques.

Coordonnées du représentant du promoteur en Suisse:

Partner Relations
Centre de coordination du SPOG
Effingerstrasse 33
3008 Berne
Tél.: +41 31 389 91 89