



Lieber Leser,

im Auftrag der Children's Tumor Foundation und von Nothing is Forever darf ich Sie auf eine hochinteressante Initiative mit dem Namen „**The Cancer Genome Atlas Project (TCGA)**“ hinweisen. Dieses Vorhaben wird vom National Institute of Health, USA unterstützt. Dabei wird jedoch dringend Ihre Mithilfe gebraucht. **Bis zum Sommer 2012** müssen 50 maligne periphere Nervenscheidentumore (**MPNST**) beim National Institute of Health eingereicht werden, damit die Initiative weiterläuft.

### **Über die Children's Tumor Foundation und Nothing is Forever**

Die Children's Tumor Foundation ist eine US-amerikanische non-profit Organisation mit dem Ziel die Gesundheit sowie das Wohlbefinden von NF- und Schwannomatosis Betroffenen und deren Familien durch Forschung zu verbessern. Der gemeinnützige Verein Nothing is Forever mit Sitz in Regensburg hat ebenfalls zum Ziel die Forschung im Bereich Neurofibromatose voranzutreiben und die Gesundheit und das Wohlbefinden von Betroffenen und deren Familien zu verbessern.

### **The Cancer Genome Atlas Project (TCGA)**

Das National Institute of Health gab im September 2009 bekannt 275 Millionen USD in das „Cancer Genome Atlas Project“ über die nächsten zwei Jahre für das insgesamt fünf Jahre laufende Programm zu investieren. **Ziel ist dabei die genomischen Veränderungen in 20 Arten von Krebs zu analysieren und darzustellen** (<http://cancergenome.nih.gov>).

**Das Ziel des „Cancer Genome Atlas Project (TCGA)“ ist es eine große und qualitätsmäßig gute Grundgesamtheit zu bilden, um vielversprechende Aussagen darüber ableiten zu können:**

- Im Zuge des „Cancer Genome Atlas Project“ sollen bis zu 500 Proben für jede Art dieser 20 Krebsarten analysiert werden, um die statistische Grundgesamtheit zu bilden, welche benötigt wird, um das genetische Profil für jede Art von Krebs festzulegen.
- Alle an dem „Cancer Genome Atlas Project“ beteiligten Team untersuchen jede Probe, um hierdurch eine vollständige, detaillierte und verlässliche Untersuchung der Genome der Tumoren sicher zu stellen.
- Alle Proben, die innerhalb des „Cancer Genome Atlas Project“ untersucht werden, und zwar sowohl das Tumorgewebe als auch das normale Kontrollgewebe, werden gesammelt, um Forschern in aller Welt die Möglichkeit zu geben, die wesentlichen genetischen Veränderungen bei der Entwicklung von den Tumoren zu studieren.

TCGA Director Kenna Shaw hat vorgeschlagen die MPNST in die Krebsforschung mit einzubeziehen. Auf Grund des seltenen Vorkommens von MPNST hat Dr. Shaw zugestimmt, dass ein Minimum von 50 qualitätsmäßig hochwertigen MPNST ausreichend ist, um die Studie zu starten.

Die Children's Tumor Foundation und Nothing is Forever haben Ihre Hilfe bei der Suche nach 50 MPNST sowie der dazugehörigen Blutprobe zugesagt.

### **Wie können Sie helfen**

Die aktuelle Herausforderung besteht darin 50 maligne periphere Nervenscheidentumore bis zum Sommer 2012 einzureichen. Wir bitten dabei um ihre Mithilfe. Wenn Sie Zugang zu MPNST haben oder uns mit jemanden in Kontakt bringen können würden wir uns sehr freuen.

### **Die minimalen Voraussetzungen für die MPNST sind wie folgt:**

- Die Proben sollen schnell und für 60 Minuten mit Formaldehyd fixiert werden, um anschließend in Paraffin eingebettet zu werden.
- Neben dem Tumorgewebe ist als Kontrolle die Versendung von Blut bzw. DNA aus Blut des Patienten erforderlich.
- Unterschriebene Übereignungsformulare, welche von einer Ethikkommission geprüft sind und die unbegrenzte Nutzung der erhobenen Daten erlauben.
- Die Patienten dürfen bezogen auf diesen aber auch andere Tumoren nicht vorbehandelt sein.
- Durch eine Voruntersuchung muss gezeigt sein, dass 60% der Zellen des Gewebes Tumorzellen sind und die Anzahl nekrotischer Zellen kleiner als 20% beträgt.

**Nur mit wissenschaftlich fundierter Arbeit können wir unser Ziel erreichen:  
Neurofibromatose durch Forschung besiegen.  
Bitte helfen Sie uns!**

Für Rückfragen stehe ich Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Josef Kammermeier  
Dechbettener Strasse 34  
93049 Regensburg  
Phone: 0151/17658309  
Mail: [Josef.Kammermeier@nothing-is-forever.de](mailto:Josef.Kammermeier@nothing-is-forever.de)