

Sollte diese E-Mail nicht richtig dargestellt werden, besuchen Sie hier die Webversion.



kinderkrebsinfo.de

## Newsletter - Oktober 2018

**Liebe Leserinnen und Leser,**



wir möchten Sie zu unserem Newsletter einladen, der Sie über alle Neuerungen in den Portalen [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de) informiert.

Viel Spaß beim Lesen!

**Ihr Redaktionsteam**

---

## Patienteninformationen

### Erkrankungstexte



Unsere Patienteninformationen (kurz und lang) zu den [Non-Hodgkin-Lymphomen](#) (NHL) und zur [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) (ALL) stehen in aktualisierter Fassung zur Verfügung; sie berücksichtigen die Diagnose- und Therapievorgaben der neuen Therapiepläne. Ebenfalls aktualisiert wurden die Patienteninformationen (kurz und lang) zu den [hochmalignen Gliomen](#). Sie ergänzen die Anfang 2018 neu erstellten bzw. überarbeiteten Kurzinformationen zu weiteren ZNS-Tumoren ([Choroid Plexus Tumoren](#); [Medulloblastom](#); [embryonale, nicht-rhabdoide ZNS-Tumoren/Pineoblastom](#), [Ependymom](#) und [niedrigmaligne Gliome](#)).

### Allgemeine Patienteninformationen

Auf kinderkrebsinfo.de gibt ein neues ausführliches Kapitel: **Forschung in der Pädiatrischen Onkologie**. Die Webseiten sind laienverständlich formuliert und erläutern umfassend theoretische Forschungsansätze und praktische Vorhaben in der pädiatrischen Onkologie, im Einzelnen:

- Geschichte der Forschung im Überblick
- Einführung Forschungsbereiche
- Grundlagenforschung
- Präklinische Forschung
- Klinische Forschung
- Neue Diagnoseverfahren und Behandlungen
- Finanzierung von Forschung
- Veröffentlichung von Forschungsergebnissen

Wir sind gespannt auf Ihr Feedback und würden uns freuen, wenn Sie Patienten und Betroffene auf [www.kinderkrebsinfo.de/forschung](http://www.kinderkrebsinfo.de/forschung) aufmerksam machen würden. Für diese Zielgruppe werden zentrale Begriffe erklärt, wie Krebsmerkmale, Studienphasen und Targeted Therapies.

Wir möchten uns herzlich bei Günter Henze und Olaf Witt für die Durchsicht und Ergänzungen bedanken.

---

## Nachsorge

### Aktualisierungsrunde der Nachsorgeangebote



Auch in diesem Herbst gibt es eine Aktualisierungsrunde der [Nachsorge-Angebote](#). Wir hoffen wieder auf eine rege Beteiligung.

Kontakt: [grueneberg@onlineome.de](mailto:grueneberg@onlineome.de)

---

## Fachinformationen

### Studienkurzinformationen im Studienportal



**GPOH-Studien:** Die Studienkurzinformationen zur neuen [AIEOP-ALL BFM](#) Studie und zur neuen [HIT-HGG Studie](#) sind eingestellt.

**Phase I/II-Studien:** Eingestellt sind die Studienkurzinformationen zu folgenden Studien:

- [Dabrafenib/Trametinib](#) (HGG mit Nachweis einer BRAF V600 Mutation)
- [Inutuzumab](#) (refr. Rez. ALL, CD20+)
- [Larotrectinib LOXO](#) (pos für ETV6 oder NTRK Genefusion)
- [Nivolumab + brentuximab vedotin](#) (Rez oder refr. klassisches CD30+ Hodgkin-Lymphom)
- [HIT-HGG Rez Immunovac Studie](#) (rezidierte hochgradig maligne Gliome)

#### **NUB-Empfehlungen**

In der Rubrik „Therapie“ sind Empfehlungen der GPOH eingestellt, darunter die [NUB-Empfehlungen 2018](#).

---

## Mehrsprachigkeit



### Englisch

Auf unseren englischsprachigen Seiten haben wir den Patiententext zum [Hodgkin-Lymphom](#) aktualisiert und erweitert. Weitere Textaktualisierungen und Neueinstellungen sind vorgesehen, sobald Mittel für die Übersetzungsarbeiten bereitstehen.

### Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich steht der Patiententext zum [Osteosarkom](#) in aktualisierter Fassung zur Verfügung. Darüber hinaus haben wir unsere Patienteninformationen zum Thema Behandlung (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie und Supportivtherapie) um zahlreiche türkischsprachige Glossarbegriffe ergänzt, die zum weiteren Verständnis dieser Texte beitragen sollen.

### Russisch

Auf den Russischen Seiten ist der komplette Bereich „[Behandlung](#)“ neu. Hier werden die drei wichtigsten Behandlungsmethoden Chemotherapie, Strahlentherapie und Operation ausführlich erklärt. Das russische Glossar ist um die entsprechenden Begriffe erweitert worden.

### Flyer

Für Kliniken, die russisch und oder türkischsprachige Patienten behandeln, ist der Kinderkrebsinfo-Flyer auf Russisch bzw. Türkisch erhältlich. Sie können ihn per E-Mail bei [Julia Dobke](#) bestellen.

**Hinweis:** In [Neu in kinderkrebsinfo](#) weisen wir regelmäßig auf Neuigkeiten und Aktualisierungen in unserem Portal hin. Hin und wieder Reinschauen lohnt sich.



kinderblutkrankheiten.de

## Newsletter - Oktober 2018

### Patienteninformationen

#### Erkrankungstexte



Das „Blutportal“ [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de) gibt es seit 7 Jahren, somit sind Aktualisierungen von Texten zunehmend wichtig. Der Text zur [Kugelmelanämie](#) wurde als erster aktualisiert, unser Dank dafür gilt Herrn Dr. Eber. In den Fachinformationen finden Sie Informationen über das neue [Hämophilie-Register GEPHARD](#) (German Paediatric Haemophilia Research Database).

#### Kontakte:

[Ingrid Grüneberg](#)

[Julia Dobke](#)

## Flyer

Wenn Sie Patienten auf unser Portal aufmerksam machen möchten, können Sie unseren roten Flyer im Postkartenformat verwenden. Der Flyer ist gut geeignet für Hämatologische Ambulanzen und kann jederzeit bei [Julia Dobke](#) bestellt werden.

### Impressum

Charité - Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow-Klinikum  
Pädiatrische Klinik m. S. Onkologie  
und Hämatologie  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
E-Mail: [info@kinderkrebsinfo.de](mailto:info@kinderkrebsinfo.de)  
Tel: 030 450 566 835

### Chefredaktion

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig  
E-Mail: [ursula\(at\)creutzig.de](mailto:ursula(at)creutzig.de)

Charité, Universitätsmedizin Berlin, Kinderklinik, Päd. Onkologi Augustenburger Platz 1 13353 Berlin  
Deutschland  
[Newsletter abbestellen](#)