

**Editorial**



Liebe Leserinnen und Leser,

wir möchten Sie zu unserem Newsletter einladen, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de) informiert. Zu den Neuerungen gehören die vor kurzem eingestellten Patiententexte zur CAR-T-Zelltherapie sowie zu den Rhabdoidtumoren des ZNS, der Niere und der Weichgewebe. Besonders hinweisen möchten wir Sie auf unsere Informationsseite zu den Nachsorge-Angeboten: Neu eingerichtete Zugriffsfunktionen für anbietende Einrichtungen gewährleisten, dass die Nachsorge-Angebote jederzeit aktualisiert werden können. So wird der Service für Betroffene verbessert. Wir bedanken uns bei allen Nachsorge-Einrichtungen für deren Unterstützung.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Redaktionsteam

**Inhalt**

- [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

**Patienteninformationen**

**Fachinformationen**

**Mehrsprachigkeit**

- [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)

**Patienteninformationen**



kinderkrebsinfo.de

Informationsportal zu Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

**Patienten-  
informationen**



**Erkrankungen**

Auf kinderkrebsinfo.de neu bearbeitet und aktualisiert sind die Patienteninformationen zu folgenden Krankheitsbildern: [Neuroblastom](#), [Wilms-Tumor](#), [Osteosarkom](#), [Weichteilsarkom-/tumor](#), [Retinoblastom](#) (Kurzinformatio) sowie zu den [hochmalignen Gliomen](#) und [Non-Hodgkin-Lymphomen](#). Neu eingestellt wurden Patienten-Kurzinformatio zu den [Rhabdoidtumoren des](#)

[Zentralnervensystems \(AT/RT\)](#) und den [Rhabdoidtumoren von Niere und Weichgeweben \(RT/MRT\)](#).

### Weitere Patienteninformationen

Für Betroffene steht seit kurzem eine Information zum Thema „Chimäre Antigen-Rezeptor-T-Zelltherapie“ (kurz: [CAR-T-Zelltherapie](#)) zur Verfügung. Die CAR-T-Zelltherapie, eine neue Form der Immuntherapie, wurde im Jahr 2018 für Kinder und junge Erwachsene mit einer refraktären oder rezidivierten akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) zugelassen. Die Behandlung beruht auf gentechnisch veränderten weißen Blutzellen (T-Lymphozyten) des Patienten, mit deren Hilfe die Leukämiezellen erkannt und vernichtet werden sollen. Die Wirkung der CAR-T-Zelltherapie wird derzeit auch im Rahmen von frühen klinischen Studien an Patienten mit bestimmten Non-Hodgkin-Lymphomen (B-Zell-Lymphomen) erprobt.



### Nachsorgeangebote – NEU: Aktualisierungen jederzeit möglich

Auf der Seite [www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote](http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote) haben über 130 Einrichtungen ihre Nachsorge-Angebote aus verschiedenen Bereichen (wie Medizinische Sprechstunden, sozialrechtliche Beratung, Sportangebote oder Selbsthilfegruppen) eingestellt. Die Angaben zur Aktualisierung der Nachsorge-Angebote wurden bisher einmal jährlich von der Redaktion erfasst. Seit Mitte Juli 2020 verfügen die registrierten Einrichtungen über einen persönlichen Login, um jederzeit per passwortgeschütztem Zugang ihre Daten aufrufen und ändern zu können.

### Nachsorgeangebote – Neue Einrichtungen

Möchten Sie Ihre Einrichtung und deren Nachsorgeangebote für Betroffene (an Krebs erkrankte und genesene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige) auf [www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote](http://www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote) veröffentlichen? Ab September 2020 versendet die Redaktion hierfür bei Interesse spezielle, gesicherte Eingabe-Links.

**Kontakt:** Ingrid Grüneberg: [grueneberg@onlinehome.de](mailto:grueneberg@onlinehome.de)

Flyerbestellung: [julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de)

### Fach- informationen



### Studienportal

Neu im [Studienportal](#) sind die Studienkurzinformationen zur Studie [MAKEI V](#) (Multizentrische prospektive Studie zu einem randomisierten Vergleich von Carboplatin mit Cisplatin bei extrakraniellen malignen Keimzelltumoren) und [LOGGIC Core](#) (Register für molekulare und klinische Daten für pädiatrische niedriggradige Gliome, LGG).

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie haben! Kontakt: [julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de)

## Mehrsprachigkeit



### Türkisch

Die Patienteninformation zum [Medulloblastom](#) steht in türkischer Übersetzung neu zur Verfügung. Darüber hinaus liegen die Patiententexte zum [Ependymom](#) und zum [niedriggradig malignen Gliom](#) in überarbeiteter und aktualisierter Fassung vor.

### Russisch

Auf den russischsprachigen Seiten erfolgte unter Berücksichtigung insbesondere studienbedingter Veränderungen eine Aktualisierung und zum Teil Neubearbeitung von Patienteninformationen aus dem Bereich „ZNS-Tumoren“. Im Rahmen der Überarbeitung wurden die Kurzinformationen zu [Medulloblastom](#) und zu den [embryonalen, nicht-rabdoiden ZNS-Tumoren/Pineoblastom](#) neu eingestellt.

### 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 bestellen.

**Kontakte:** [julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de); [natalie.kharina-welke@charite.de](mailto:natalie.kharina-welke@charite.de)

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



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

## Neuigkeiten



Im Portal kinderblutkrankheiten.de ist die Patienten-Kurzinformationen zum [Hereditären Angioödem](#) neu eingestellt worden. Für dessen Behandlung gibt es einen neuen Konsens zur medikamentösen Prophylaxe und Behandlung. Aktualisiert stehen die Texte zur [Sekundären Eisenüberladung](#) und [Hämophilie](#) zur Verfügung.

Wir möchten uns herzlich bei den Autoren für deren Unterstützung bedanken.

### Kontakte:

[grueneberg@onlinehome.de](mailto:grueneberg@onlinehome.de)

[julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de)

### 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 <a href="mailto:julia.dobke@charite.de">julia.dobke@charite.de</a> bestellt werden.                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                             |
|  | <b>Impressum:</b><br><br>Redaktion <a href="http://www.kinderkrebsinfo.de">www.kinderkrebsinfo.de</a><br>Charité - Universitätsmedizin Berlin<br>Klinik f. Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie<br>Augustenburger Platz 1<br>13353 Berlin<br>Telefon +49 (30) 450 566 835<br>Fax +49 (30) 450 566 906<br><a href="mailto:info@kinderkrebsinfo.de">info@kinderkrebsinfo.de</a> | <b>Chefredaktion:</b><br><br>Prof. Dr. med. Ursula Creutzig<br><br>E-Mail: <a href="mailto:ursula[at]creutzig.de">ursula[at]creutzig.de</a> |