



Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de informiert.

Zu den Neuerungen auf kinderkrebsinfo gehören die Einstellung des Hauptkapitels „Wegweiser durch die Behandlungszeit“ unter „Psychosoziale Versorgung“ sowie zahlreiche Neueinstellungen und Aktualisierungen von Erkrankungstexten in deutscher, englischer, türkischer und russischer Sprache.

Im Portal kinderblutkrankheiten.de stehen Informationen zu neuen Behandlungsmethoden bei Thrombose und Hämophilie zur Verfügung, ebenso der neue Patiententext zur Erythrozytose.

Wir wünschen Ihnen schöne, sommerliche Tage!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

www.kinderkrebsinfo.de

Patienteninformationen

Fachinformationen

Mehrsprachigkeit

Services

Aktuelles

www.kinderblutkrankheiten.de

Patienteninformationen zu den Erkrankungen



Patienten- informationen



Erkrankungen

Auf kinderkrebsinfo aktualisiert sind die Patienten-Kurzinformationen zum [hochmalignen Gliom](#), zum [Nephroblastom und anderen Nierentumoren](#) sowie die Patienteninformationen (kurz und lang) zum [Hodgkin-Lymphom](#) und [Neuroblastom](#).

Weitere Patienteninformationen

Die Webseiten zum Thema „**Psychosoziale Versorgung**“ sind weiter ausgebaut worden. Neu hinzugekommen ist das Kapitel: [Wegweiser durch die Behandlungszeit](#).

Hintergrund: Die Autorinnen und Autoren der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) wenden sich mit ihren umfassenden Informationen vorrangig an Eltern, Betroffene und Interessierte.

Bitte weisen Sie Ihre Patienten/Patientinnen und deren Familien auf die Webseiten hin.

Kontakt: [grueneberg\[at\]onlinehome.de](mailto:grueneberg[at]onlinehome.de)

Fach- informationen



Studienportal

Neu im Studienportal sind die Studienkurzinformationen zum

- [GPOH-HD-Register](#),
- [ML-DS 2018](#), [PHITT Studie](#),
- [Randomet 2017](#),
- [SIOPEATRT01](#)
- [Umbrella SIOP-RTSG 2016](#).

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie haben!

Notfallempfehlungen

Aktuelle Informationen erhalten Sie auf der Seite [Notfallempfehlungen/Methotrexat](#): Bei verzögerter MTX-Elimination kann das Medikament Glucarpidase (bekannt als Carboxypeptidase G2, CPG2) seit 2022 über die Klinikapotheken bezogen werden. Das Medikament hat den NUB-Status 1 erhalten.

Kontakt: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Mehrsprachigkeit



Erfreulicherweise hat sich kinderkrebsinfo in den vergangenen Jahren zu einem gefragten viersprachigen Informationsportal entwickelt. Die Seitenaufrufe der russischen und türkischen Informationstexte zu den verschiedenen Erkrankungen machen aktuell ca. 40 % der Gesamtseitenaufrufe aus.

Englisch

Auf den englischsprachigen Seiten neu eingestellt sind die Patienten-Kurzinformationen zu den [embryonalen, nicht-rhabdoiden ZNS-Tumoren / Pineoblastom](#), zu den [Rhabdoidtumoren des ZNS \(AT/RT\)](#) sowie zum [Neuroblastom](#) (inklusive ergänzender Information zu Aufbau und Funktion des autonomen Nervensystems). Aktualisiert und zum Teil erweitert stehen die Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#), zum [Hodgkin-Lymphom](#), [Ependymom](#), [hochmalignen Gliom](#) sowie [Nephroblastom / Nierentumoren](#) zur Verfügung.

Wir bedanken uns bei Frau PD Dr. med. Gesche Tallen für die Übersetzungen ins Englische.

Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich ist die Kurzinformation zu den [embryonalen, nicht-rhabdoiden ZNS-Tumoren / Pineoblastom](#) neu. In aktualisierter und zum Teil erweiterter Fassung sind die Kurzinformationen zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#), zu [Hodgkin-Lymphom](#) und [Non-Hodgkin-Lymphom \(NHL\)](#) sowie zu [Neuroblastom](#) und [Nephroblastom / Nierentumoren](#) verfügbar.

Bei den Übersetzungen ins Türkische gilt unser Dank Frau Dr. med. Ebru Saribeyoglu.

Kontakt Redakteurin englische/ türkische Texte:

[maria.yiallouros\[at\]charite.de](mailto:maria.yiallouros[at]charite.de)

Russisch

Die Patientenkurzinformationen zu den [niedrigmalignen Gliomen](#), zum [Non-Hodgkin-Lymphom](#) sowie [Neuroblastom](#) liegen in aktualisierten und erweiterten Fassungen vor.

Die Übersetzungen ins Russische werden von unserer Redakteurin Frau Dr. phil. Natalie Kharina-Welke vorgenommen.

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.

Flyer auf Russisch, Bestellung: [natalie.kharina-welke\[at\]charite.de](mailto:natalie.kharina-welke[at]charite.de)

Flyer-Bestellungen generell: julia.dobke@charite.de

Services



Nachsorgeangebote

Neue Aktualisierungsrunde im Frühsommer 2022

Alle Nachsorgeeinrichtungen, die bereits online in kinderkrebsinfo unter [Nachsorge-Angebote](#) aufgeführt sind, werden im Frühsommer 2022 angeschrieben. Jede Einrichtung kann Änderungen an ihren Daten selbst vornehmen. Hierfür ist ein Passwort erforderlich. Bei Passwort-Anforderungen und Rückfragen steht Ihnen die Redaktion gerne zur Verfügung.

Erfassung neuer Nachsorgeeinrichtungen auf kinderkrebsinfo: Bitte stellen Sie Ihre Anfrage an die Redaktion. Sie erhalten Unterstützung bei den Ersteingaben via E-Mail bzw. Telefon.

Kontakt: Ingrid Grüneberg: [grueneberg\[at\]onlinehome.de](mailto:grueneberg[at]onlinehome.de)

Unser Flyer für die Seiten [Nachsorge-Angebote](#) und [Nachsorge](#) ist für die Auslage auf Station gut geeignet.

Flyer-Bestellung: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Aktuelles

In unserem Bereich „Aktuelles“ können Sie sich sowohl über Neuigkeiten in der Kinderkrebsheilkunde als auch über Neues auf unseren Seiten informieren. Über Hinweise zu aktuellen Meldungen aus der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie freuen wir uns.

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



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Erkrankungen

Neuer Text

Erythrozytose

Der Text zur [Erythrozytose](#) umfasst die erworbenen sekundären Erythrozytosen sowie die einzige Form der erworbenen primären Erythrozytose (Polyzythämia



vera) wie auch die angeborenen primären Erythrozytosen (Mutation im *EPOR* Gen).

Überarbeitungen

Bei diesen beiden Erkrankungen sind die aktuellsten Therapien mit neuen Medikamenten eingestellt: [Thrombose/Behandlung](#) und [Hämophilie/Neue Non Faktor Therapie](#).

Weitere aktualisierte Texte sind: [Anämie bei chronischen Erkrankungen](#) und [Autoimmunhämolytische Anämie \(AIHA\)](#).

Dank an Autoren

Wir möchten uns bei allen Autoren, die neue Texte verfasst, freigegeben oder vorhandene Texte aktualisiert haben, herzlich bedanken!

Kontakte:

[grueneberg\[at\]onlinehome.de](mailto:grueneberg[at]onlinehome.de)

[julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

[ucreutzig\[at\]onlinehome.de](mailto:ucreutzig[at]onlinehome.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.

Bestellung Flyer: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Impressum:

Redaktion www.kinderkrebsinfo.de
www.kinderblutkrankheiten.de
Charité - Universitätsmedizin Berlin
Klinik f. Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Telefon +49 (30) 450 566 835
Fax +49 (30) 450 566 906
[info\[at\]kinderkrebsinfo.de](mailto:info[at]kinderkrebsinfo.de)
[info\[at\]kinderblutkrankheiten.de](mailto:info[at]kinderblutkrankheiten.de)

Chefredaktion:

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