



Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen [kinderkrebsinfo](#) und [kinderblutkrankheiten](#) informiert.

In kinderkrebsinfo stehen neue Patienteninformationen zur Langerhanszell-Histiozytose (LCH) bereit. Neu ist außerdem die Patienten-Kurzinformation zum Myelodysplastischen Syndrom (MDS) in englischer und türkischer Sprache. Darüber hinaus wurde das bislang dreisprachige Glossar mit den ersten englischsprachigen Glossareinträgen um eine vierte Sprache erweitert.

Stetig ausgebaut werden die Seiten zur Psychosozialen Versorgung: Schauen Sie in das neue Kapitel „Fachinformationen“ hinein.

Wir wünschen Ihnen einen schönen Herbst!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- [kinderkrebsinfo](#)

Patienteninformationen

Fachinformationen

Mehrsprachigkeit

Services

Aktuelles

- [kinderblutkrankheiten](#)

Erkrankungen

Patienteninformationen



Patienten- informationen



Erkrankungen und allgemeine Patiententexte

Auf kinderkrebsinfo sind die Patienteninformation zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#), zum [myelodysplastischen Syndrom \(MDS\)](#) und zu den [Choroid-Plexus-Tumoren \(CPT\)](#) in aktualisierter Fassung verfügbar. Ebenfalls aktualisiert wurde die Rubrik zu den seltenen Tumoren mit den im Rahmen des STEP-Registers erfassten Krankheitsbildern „[Bauchspeicheldrüsentumoren](#)“, „[Speicheldrüsentumoren](#)“ und „[Tumoren des Rachens und Kehlkopfes](#)“.

Neu unter „Seltene Tumoren und weitere Erkrankungen“ finden Sie Patienteninformationen zur [Langerhanszell-Histiozytose \(LCH\)](#), die in Zusammenarbeit mit Dr. med. Anke Barnbrock und Prof. Dr. med. Thomas Lehrnbecher (Studienleiter) erstellt wurden. Neben Inhalten zu Krankheitsbild, Symptomen, Diagnose, Therapieplanung und Therapie, Studien bzw. Registern sowie zur Prognose stehen Informationen zu möglichen Spätfolgen der Erkrankung zur Verfügung.

Kontakt: maria.yiallouros@charite.de

Psychosoziale Versorgung

Die neuen Seiten zum Thema „[Fachinformationen](#)“ beschäftigen sich mit den fachlichen Rahmenbedingungen Psychosozialer Versorgung. Es geht hierbei um die [S3-Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“](#) und die daraus folgenden Grundprinzipien. Zudem werden historische Meilensteine der Psychosozialen Versorgung in deutschsprachigen Ländern vorgestellt. Das Kapitel „Fachinformationen“ ist für allgemein Interessierte geschrieben.

Hintergrund: Die umfassenden Informationen zur Psychosozialen Versorgung wenden sich vorrangig an Eltern, Betroffene und Interessierte.

Bitte weisen Sie Ihre Patienten/Patientinnen und deren Familien auf die Webseiten zur [Psychosozialen Versorgung](#) hin.

Kontakt: grueneberg@onlinehome.de

Fach- informationen



Studienportal

Neu im [Studienportal](#) sind die Informationen zu den Studien

- [ALL SCT FORUM Registry 2022](#)
- [Anti-CD19-ALL](#)
- [iEuroEwing](#)
- [PersoMed-1](#)

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie für unser Studienportal Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie / Ihr Register haben oder eine neue Studie / ein neues Register eröffnet wurde!

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

Mehrsprachigkeit



Englisch

Neu auf den englischsprachigen Seiten ist die Patienteninformation zum [Myelodysplastischen Syndrom \(MDS\)](#). Darüber hinaus wurde mit bislang 65 Glossareinträgen der englischsprachige Teil des [Glossars](#) eröffnet (s. Bereich „Services“). In aktualisierter Fassung sind die Patienten-Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#), zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#), zu den [Choroid-Plexus-Tumoren \(CPT\)](#) sowie zu den [Pankreastumoren](#), [Speicheldrüsentumoren](#), [Tumoren des Rachens- und Kehlkopfs](#) verfügbar.

Wir bedanken uns bei Frau Dr. med. Gesche Riabowol (geb. Tallen) für die Übersetzungen ins Englische.

Türkisch

Auch im türkischsprachigen Bereich steht die Patienten-Kurzinformation zum [Myelodysplastischen Syndrom \(MDS\)](#) neu zur Verfügung. Die Patienten-Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) und [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) wurden aktualisiert.

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

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

Russisch

Im russischsprachigen Bereich sind die Kurzinformationen zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) und zum [Neuroblastom \(NB\)](#) aktualisiert. Umfangreich überarbeitet ist die Patienten-Kurzinformation [„Weichgewebesarkome und seltene Weichgewebetumoren“](#). Unter anderem berücksichtigt der neue Text die neuen Weichgewebetumor-Gruppen, deren Therapie und neue Therapieansätze sowie Register und Studien der CWS-Studienzentrale.

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

Kontakt: [natalie.kharina-welke\[at\]charite.de](mailto:natalie.kharina-welke[at]charite.de)

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.

	<p>Flyer auf Russisch, Bestellung: natalie.kharina-welke@charite.de</p> <p>Flyer-Bestellungen generell: julia.dobke@charite.de</p>
<p>Services</p> 	<p>Nachsorgeangebote:</p> <p>Im November 2023 startet die neue Aktualisierungsrunde. Alle vorhandenen Einrichtungen werden in einer Erinnerungs-E-Mail angeschrieben, ob es Änderungen gibt. Wichtig zu wissen:</p> <p>Jede bereits auf kinderkrebsinfo eingetragene Einrichtung kann JEDERZEIT ihre <u>Änderungen selbst vornehmen</u>. Hierfür ist ein Passwort erforderlich. Bei Passwort-Anforderungen und Rückfragen steht Ihnen die Redaktion gerne zur Verfügung.</p> <p>Wenn Sie Ihre Einrichtung plus Angebote noch gar nicht auf kinderkrebsinfo veröffentlicht haben, stellen Sie bitte zunächst Ihre Anfrage an:</p> <p>Kontakt: Ingrid Grüneberg: grueneberg@onlinehome.de</p> <p>Unser Flyer für die Seiten Nachsorge-Angebote und Nachsorge / Spätfolgen und Langzeitnachsorge ist für die Auslage auf Station gut geeignet.</p> <p>Flyer-Bestellung: julia.dobke@charite.de</p>
<p>Aktuelles</p>	<p>In unserem Bereich „Aktuelles“ können Sie sich sowohl über Neuigkeiten in der Kinderkrebsheilkunde als auch über Neues auf unseren Seiten informieren.</p> <p>Über Hinweise zu aktuellen Meldungen aus der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie freuen wir uns.</p> <p>In Neu in kinderkrebsinfo weisen wir regelmäßig auf Aktualisierungen und Neuerungen in unserem Portal hin. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.</p>
	
<p>Patienteninformationen</p> 	<p>Erkrankungen: Der Text zur Thalassämie ist umfangreich bearbeitet worden. Besonders hinweisen möchten wir auf die neuen Behandlungsseiten zur Gentherapie bei der Beta-Thalassämie major und auf den Arzneistoff Luspatercept.</p> <p>Kontakte: grueneberg@onlinehome.de julia.dobke@charite.de ucreutzig@onlinehome.de</p>



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)

Dank

Wir bedanken uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, die uns bei neuen Texten unterstützt oder vorhandene Texte aktualisiert haben.

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)