



NEWSLETTER | SEPTEMBER 2012

Liebe Leserin, lieber Leser,

der Spätsommer ist da und wir möchten Sie einladen, sich über alles Neue in unseren Portalen zu informieren: über den Asplenie-Notfallpass, eine Vorsorge-Sprechstunde für junge Erwachsene nach Krebserkrankung, Aktualisierungen im Portal, CTR-Telegramme, unsere mehrsprachigen Erkrankungstexte und vieles andere mehr.

Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihnen

Die Redaktion

PATIENTENINFORMATIONEN

Asplenie-Notfallpass:

In dritter Auflage erschienen ist der Notfallpass für Betroffene mit fehlender Milz oder fehlender Milzfunktion (Asplenie). Eine Entfernung der Milz kann im Rahmen der Krebsbehandlung oder bei einer hämatologischen Erkrankung wie der Kugelzellenanämie durchgeführt worden sein. Als Folge ergibt sich ein lebenslang erhöhtes Risiko, an gefährlichen Infektionen zu erkranken. Jeder Patient mit Asplenie sollte daher stets diesen Notfallpass mit sich führen, damit Ersthelfer und behandelnde Ärzte über den Immundefekt informiert sind. Der Notfallpass kann kostenfrei bestellt werden. Die Bestelladresse (neu!) sowie weitere Informationen rund um die Verhütung und Behandlung bedrohlicher Infektionen bei fehlender Milzfunktion erhalten Sie [hier](#).

Nachsorge-Sprechstunde für junge Erwachsene:

Am Universitätsklinikum Freiburg steht seit 2010 die deutschlandweit erste spezialisierte Vorsorge- und Beratungssprechstunde für junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung im

frühen Lebensalter zur Verfügung. Die Sprechstunde wird interdisziplinär von einem Team aus Kinderonkologen und Internisten geleitet. Im Mittelpunkt steht die Vorbeugung von krankheits- und therapiebedingten Langzeitfolgen. Den Flyer zur Sprechstunde mit Kontaktdaten und weiteren Informationen finden Sie [hier](#).

Aktualisierte Erkrankungstexte:

In überarbeiteter Version liegen unsere Patienteninformationen zu Leukämien und verschiedenen soliden Tumoren vor. Sie berücksichtigen neu eröffnete Therapieoptimierungsstudien und sind auf die aktuellen Behandlungsempfehlungen abgestimmt. In [Neu in kinderkrebsinfo](#) erhalten Sie weitere Einzelheiten zu den aktualisierten Texten. Dort weisen wir auch regelmäßig auf Neuigkeiten im Portal hin. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.

FACHINFORMATIONEN

Studienportal

Neu eingestellt in das Studienportal sind die Studienkurzinfos zu: [NHL-BFM-Register 2012](#), [AML-BFM-Register 2012](#), [Bortezomib-Studie](#) für ALL-Rezidive (Phase II), [Langzeitinfusionsstudie Neuroblastom](#) mit ch14.18 (Phase II).

Neuigkeiten

Auf der Seite [Neuigkeiten](#) finden Sie aktuelle Informationen zu neu eröffneten Studien, Änderungen in laufenden Studien und Newsletter der Studiengruppen.

Leitlinien

Die Leitlinien zum Neuroblastom, Langerhans-Zell-Histiozytose und zur Lymphknotenvergrößerung sind eingehend überarbeitet worden und für weitere fünf Jahre gültig. Auf unserer [Leitlinien-Webseite](#) finden Sie die Leitlinien nach Erkrankungen sortiert.

Studienregularien

Das aktuelle CTR-Telegramm (Clinical Trials Regulations in Europe) bietet einen Überblick über den Stand der geplanten europaweiten Verordnung zu Arzneimittelstudien. Die CTR-Telegramme finden Sie auf unserer neuen Webseite [EU-Studienregularien](#).

Services

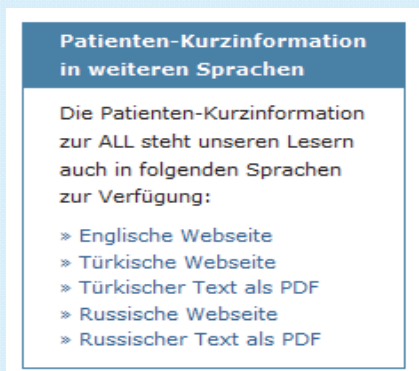
Auf unserer Service-Seite haben wir die Klinikliste um die [Schweizer Kliniken](#), die mit der GPOH kooperieren, ergänzt.

Preisverleihungen

Der [Dietrich-Niethammer Preis](#) wird bei der feierlichen Eröffnung des DGKJ-Kongresses am 13.09.2012 verliehen. Im Rahmen der Wissenschaftlichen Halbjahrestagung der GPOH wird der [Fritz-Lampert Preis](#) am 15.09.2012 überreicht. Wir schalten die jeweilige Webseite mit Informationen über die Preisträger nach der Vergabe jeweils frei.

MEHRSPRACHIGKEIT

Eine unserer wichtigen Aktivitäten ist zur Zeit der Ausbau der Mehrsprachigkeit, insbesondere im Bereich Patienteninformation. Neben Englisch ist es nun auch möglich, einige Texte auf Russisch und Türkisch zu lesen oder als PDF zu speichern und auszudrucken. Auch das Glossar wird fortlaufend mehrsprachig ausgebaut. Auf allen deutschen Webseiten, für die Übersetzungen vorliegen, finden Sie in einer Informationsbox



**Patienten-Kurzinformation
in weiteren Sprachen**

Die Patienten-Kurzinformation zur ALL steht unseren Lesern auch in folgenden Sprachen zur Verfügung:

- » Englische Webseite
- » Türkische Webseite
- » Türkischer Text als PDF
- » Russische Webseite
- » Russischer Text als PDF

entsprechende Links zu den fremdsprachigen Seiten und PDF-Dateien.

Im Bereich „Patienten“ finden Sie ab sofort die russische Übersetzung der Inhalte zu [Fragen an den Arzt](#).

Ganz neu steht auch die Leukämiebrochure der Deutschen Kinderkrebsstiftung als PDF für [Kinder](#) und für [Erwachsene](#) in russischer Sprache zur Verfügung. Diese Broschüre ist von unserer russischsprachigen Redakteurin übersetzt worden.



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Das neue Webportal www.kinderblutkrankheiten.de bietet Patienten, Angehörigen, und Fachpersonal die Möglichkeit, sich über Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu informieren.

Der zügige Ausbau des Portals leidet an einer fehlenden Finanzierung. Aktuell sind wir ausschließlich von Spenden abhängig. Daher konnten wir unsere Redakteurin Klaudia Reinken nicht weiterbeschäftigen.

Wie auch bei kinderkrebsinfo.de arbeiten wir eng mit den Experten für die einzelnen Krankheiten zusammen. In diesem Sinne: Ein Dankeschön an alle Autoren und Autorinnen, die uns mit ihren Beiträgen unterstützen!

Kennen Sie unseren Flyer im Postkartenformat, der auf www.kinderblutkrankheiten.de hinweist? Sie können ihn bei [Julia Dobke](#) unter Angabe der gewünschten Stückzahl zum Auslegen in den Kliniken bestellen .

IMPRESSUM

Prof. Dr. Ursula Creutzig

Redaktionsleitung

www.kinderkrebsinfo.de

und www.kinderblutkrankheiten.de

Tel. +49 (30) 450 - 566 835

Fax +49 (30) 450 - 566 906

Charité - Universitätsmedizin Berlin

Campus Virchow-Klinikum

Pädiatrische Klinik m. S. Onkologie und Hämatologie

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Kontakt: ursula@creutzig.de