



Newsletter 01 | Februar 2013

Liebe Leserinnen und Leser,

www.kinderkrebsinfo.de stellt neue Informationen für Sie bereit, unter anderem aktualisierte Erkrankungstexte und neu übersetzte Patiententexte ins Russische und Türkische.

Unser „Blutportal“, www.kinderblutkrankheiten.de, enthält neue Erkrankungstexte zur Fanconi-Anämie und zur Kongenitalen Dyserythropoetischen Anämie (CDA). Diese und weitere Neuigkeiten erfahren Sie hier im ersten Newsletter 2013.

Ihr Redaktionsteam

- ◆ **Patienteninformationen**
- ◆ **Fachinformationen**
- ◆ **Mehrsprachigkeit**
- ◆ **Lesetipp**
- ◆ **www.kinderblutkrankheiten.de**
- ◆ **Veranstaltungshinweis**

Aktualisierte Erkrankungstexte

In aktualisierter Fassung stehen die beiden Patiententexte (kurz und ausführlich) zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) zur Verfügung. Überarbeitet ist auch die ausführliche Patienteninformation zum [Ependyom](#).

Hinweisen möchten wir auf die Broschüre „Bösartige Tumoren im Kindesalter“, die die Redaktion gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) herausgibt. Die zweiteilige Broschüre richtet sich an Kinder, Jugendliche und Eltern und enthält Informationen zu den wichtigsten soliden Tumoren außerhalb des Zentralnervensystems (z. B. Neuroblastom, Wilmstumor, Knochentumoren). Sie bietet auch kindgerechte Informationen zum Thema sowie ein Glossar und Kontaktadressen. Die [Broschüre](#) kann bei der DKS für einen niedrigen Betrag bestellt werden und steht auch kostenlos zum Download bereit.

Studienportal

[GPOH-MET Register](#): Die GPOH-MET97 Studie, geleitet von P. Vorwerk, wurde auf ein Register umgestellt. Die bisher gesammelten Daten der über 800 Patienten aus der Vorgängerstudie wurden in das Register übertragen, in dem alle neu diagnostizierten Patienten mit malignen endokrinen Tumoren in Deutschland aufgenommen werden. Im Studienportal finden Sie alle verfügbaren Unterlagen als PDF zum Download.

Leitlinien

Editorial

Inhalt

Patienten

Fach- Informationen

Aktualisierte Leitlinien: Die Leitlinie zu den akuten Leukämien, akute lymphatische Leukämie (ALL) und akute myeloische Leukämie (AML), ist geteilt worden. Die Leitlinie ALL wird voraussichtlich im Sommer erscheinen. Die [Leitlinie zur AML](#) ist bereits aktualisiert und steht neben weiteren, vor kurzem überarbeiteten Leitlinien zum Medulloblastom und zur Langerhans-Zell-Histiozytose (LCH) hier zur Verfügung:

www.kinderkrebsinfo.de/leitlinien

Algorithmen zur Differenzialdiagnostik bei Leitsymptomen pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen

Der Algorithmus zur Differenzialdiagnose muskuloskelettaler Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen, erstellt von G. Tallen und U. Creutzig in Kollaboration mit anderen Experten, ist bei der AWMF unter der Register-Nr. [025/032](#) angemeldet. (Dieses Projekt wird unterstützt durch die [Carreras-Stiftung](#), Projekt-Nr. 11/02).

Russisch

Für Patienten eröffnen wir einen neuen Themenbereich – die soliden Tumoren. Als erste Übersetzung steht der Patiententext zum [Neuroblastom](#) zur Verfügung.

Türkisch

Es stehen nun die Übersetzungen der Patientenkurzinformationen zum [Ependyom](#), [Hochmalignen Gliomen](#) und [Ewing-Sarkom](#) zum Lesen und als PDF-Download zur Verfügung. Auch das [türkische Glossar](#) umfasst zunehmend mehr Begriffe.

Englisch

Unsere englischsprachigen Patienteninformationen zu den einzelnen [diagnostischen Verfahren](#) werden in Kürze fertig.

Die **Ergebnisse der internationalen AML-Rezidiv-Studie** sind online im Journal of Clinical Oncology publiziert: *Improved Outcome in Pediatric Relapsed Acute Myeloid Leukemia: Results of a Randomized Trial on Liposomal Daunorubicin by the International BFM Study Group.*

Kaspers, GJ et al. [J Clin Oncol](#). 2013 Jan 14. [Epub ahead of print].

[PMID 23319696](#)

Neue Informationstexte

[Kongenitale dyserythro poetische Anämien](#) (Congenital Dyserythropoetic Anaemias, CDA) sind sehr seltene, angeborene Krankheitsbilder, die mit einer gestörten und unzureichenden Blutbildung einhergehen. Die CDA wurde Ende der 60-ziger Jahre erstmals von H. Heimpel beschrieben, der auch die Grundlagen für unseren Text auf zur Verfügung gestellt hat.

Mehrsprachigkeit

Lesetipp



kinderblutkrankheiten.de

Erkrankungstexte

Die [Fanconi-Anämie](#) ist eine seltene Erbkrankheit, die durch eine schwere Blutarmut, Fehlbildungen an Extremitäten und Organen sowie durch ein erhöhtes Krebsrisiko gekennzeichnet ist. Die Erstellung des Patiententextes in www.kinderblutkrankheiten.de erfolgte mit Unterstützung von H. Hanenberg, dem Leiter des Fachbereichs experimentelle Hämatologie in Indianapolis und Studienleiter der zukünftigen [Fanconi Studie](#) (zusammen mit C. Kratz, Hannover).

Impressum

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Redaktionsleitung
www.kinderkrebsinfo.de und
www.kinderblutkrankheiten.de
Tel: +49 (30) 450-566 835
Fax: +49 (30) 450-566 906
Ursula@creutzig.de

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Pädiatrische Klinik m. S. Onkologie
und Hämatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin