

Newsletter 03| Oktober 2013

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

anbei erhalten Sie die aktuelle Ausgabe des Newsletters von www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de. Von Interesse ist sicherlich die neue Therapie der Akuten Promyelozytenleukämie (APL). Wir empfehlen auch besonders die neue LESS-Broschüre.

Viel Freude beim Lesen wünscht Ihnen

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

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

Patienten

Aktualisierte bzw. neue Informationstexte

Die ausführliche Patienteninformation zur [akuten myeloischen Leukämie](#) (AML) liegt in aktualisierter Fassung vor. Wir möchten in diesem Zusammenhang vor allem auf Neuigkeiten in der Behandlung der akuten Promyelozytenleukämie (APL) hinweisen.

Ausgebaut und überarbeitet haben wir auch unseren Patiententext zum Thema [Stammzelltransplantation](#) (HSZT). Er informiert über Indikation, Arten der HSZT, Stammzellgewinnung, Vorbereitung und Ablauf der Behandlung, über mögliche Komplikationen und Spätfolgen. Er bietet zusätzlich einen Überblick über das Blut bildende System und soll damit das Verständnis dieser Therapieform erleichtern.

In [Neu in kinderkrebsinfo](#) weisen wir regelmäßig auf Neuigkeiten und Aktualisierungen in unserem Portal hin. Das gilt nicht nur für deutschsprachige Patienteninformationen, sondern auch für Übersetzungen und Studieninformationen. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.

Russisch

Die Patienten-Kurzinformation zum [Nephroblastom \(Wilmstumor\)](#) steht nun in russischer Sprache zur Verfügung. Besuchen Sie auch die neue [Gabelseite für ZNS-Tumoren](#). Sie ermöglicht einen ersten Überblick über das Thema, bietet Links zu den Studien und in Zukunft auch zu russischsprachigen Patienteninformationen über die wichtigsten Hirntumoren. Die erste Kurzinformation zu den [niedriggradig malignen Gliomen](#) ist bereits online.

Unter der Hauptseite „[Полезная информация](#)“ (Services) finden Sie das russische Glossar, das schrittweise ausgebaut wird, sowie das Literaturverzeichnis und die Klinikliste.

Die ALL- und AML-Texte wurden aktualisiert und zum großen Teil überarbeitet bzw. neu geschrieben.

Türkisch

Die türkische Version der [Retinoblastom-Kurzinformation](#) und der [Neuroblastom-Kurzinformation](#) sind ab sofort online.

Der Kinderkrebsinfo-Flyer ist auf Türkisch und Russisch erhältlich. Sie können ihn per E-Mail bestellen. Kontakt: julia.dobke@charite.de.

Fachinformationen

Studienportal

CD19-CAR Immuntherapie bei pädiatrischer ALL

Im Juli wurde diese Phase-I/II-Studie unter der nationalen Leitung von Frau Prof. Dr. Claudia Rössig, Münster, geöffnet. In dieser Phase I/II Studie werden T-Zellen des Stammzellspenders mit rekombinanten chimeren Rezeptoren ausgestattet, die ihnen die Erkennung leukämischer Blasten über das Oberflächenmerkmal CD 19 ermöglichen. Mehr Informationen finden Sie in der [Studienkurzinformation](#).

Webseite für das Projekt VIVE



www.kinderkrebsinfo.de/VIVE

Das VIVE-Projekt beschäftigt sich mit der Erfassung und Auswertung von Spätfolgen nach Krebs im Kindes- und Jugendalter. Etwa 10.000 ehemalige Patienten werden dazu angeschrieben. Das Projekt verfolgt unter anderem das Ziel, die Nachsorge der langzeitüberlebenden Patienten nachhaltig zu verbessern. Informieren Sie sich auf der neuen Webseite für VIVE!

LESS-Broschüre (Late Effects Surveillance System)

Es gibt eine neue Informationsbroschüre nach Krebs im Kindes- und Jugendalter: „Nachsorge ist Vorsorge“. Sie wendet sich speziell an ehemalige Osteosarkom- und Ewing-Sarkom-Patienten. Die Broschüre besteht aus zwei Teilen: einem Nachsorgekalender, in dem Einträge vorgenommen werden können und einem Begleitheft, das laienverständliche Informationstexte enthält. Sie können die LESS-Broschüre [hier](#) aufrufen bzw. bestellen bei:

thorsten.langer@uksh.de

Lesetipp

Die Akute Promyelozytenleukämie (APL) kann bei Standard-Risiko-Patienten mit All-Trans-Retin-Säure (ATRA) plus Arsenitrioxid (ARTO) statt Chemotherapie behandelt werden. Die Studienergebnisse wurden im New England Journal of Medicine veröffentlicht: Lo Coco F. et al: Retinoic acid and arsenic trioxide for [acute promyelocytic leukemia](#). [N Engl J Med](#). 2013 Jul 11;369(2):111-21

Erkrankungstexte

Neue Texte über [Thrombozytenfunktionsstörungen](#) und über [Anämie bei chronischen Erkrankungen](#) stehen für Sie bereit. Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Autoren bedanken!

Fortbildung

3. Symposium „Hämatologie Heute“ in Berlin (10. – 12. April 2014)

Die folgenden Themen sind vorgesehen: Neugeborenenenscreening auf Sichelzellerkrankheiten, die neue AWMF-Leitlinie "Sichelzellerkrankheit", Fanconi-Anämie, Enzymopathien, HSCT bei Hämoglobinopathien, Sekundäre Eisenüberladung: Update zum Monitoring und zur Therapie, Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen, Thrombozytopenien und Thrombozytopathien. Näheres können Sie dem [vorläufigen Programm](#) entnehmen, Vorreservierungen sind ab sofort möglich unter sichelzelle@charite.de.

Aktuelles

Wir sind mit beiden Internetportalen auf Facebook vertreten. Folgen Sie uns und erfahren, was es Neues in den Portalen gibt:

<https://www.facebook.com/pages/kinderkrebsinfode/291136534258194>

<https://www.facebook.com/pages/kinderblutkrankheitende/239807592751502>

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