



Liebe Leserinnen und Leser,

Wir möchten Sie einladen, sich über das Neuste in den beiden Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de zu informieren.

Es gibt auf www.kinderkrebsinfo.de einen neuen Schwerpunkt für ehemalige (erwachsene) Patienten. Dazu zählen im Bereich Patienten neue Informationen zu Spätfolgen und Nachsorge sowie im Bereich Service konkrete Nachsorgeangebote, die individuell mit Hilfe einer Suchmaske herausgesucht werden können.

Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- [Fachinformationen](#)
- [Preisverleihungen](#)
- [Patienteninformationen](#)
- [Services](#)
- [Mehrsprachigkeit](#)
- www.kinderblutkrankheiten.de

Fachinformationen

Neue Studienkurzinformationen

Im Studienportal können Sie sich über die folgenden Studien und Register, die dieses Jahr geöffnet wurden, informieren: [Inform-Registry](#), [AML BFM 2012 Studie](#), [I-HIT-Med- Register](#), [SIOP-PNET 5 Studie](#).

Ebenso möchten wir Ihnen empfehlen, sich die [Mai-Ausgabe](#) der Mitteilungen der GPOH anzuschauen. Neben interessanten Beiträgen, z.B. über die German School of GPOH, erhalten Sie auf vier Seiten Neuigkeiten aus Studien und Registern.



Im letzten Newsletter haben wir Ihnen den neuen [Leitfaden zur Primärdiagnostik Muskuloskelettaler Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen](#) vorgestellt. Gerne würden wir Ihre Meinung dazu erfahren und Sie bitten, an unserer kurzen [Meinungsumfrage](#) teilzunehmen.

SICKO - neues Fortbildungskonzept

Im Bereich „Diagnostik“ finden Sie Informationen zum [Fortbildungskonzept SICKO](#) (Sicherheit in der Kinderonkologie), ein Einarbeitungs- und

Trainingskonzept für Mitarbeiter aus Pflege und Ärzteschaft, das in der Medizinischen Hochschule Hannover entwickelt wurde. Um eine höhere Sicherheit bei der Patientenbehandlung gewährleisten zu können, sind u.a. das Training von manuellen Fertigkeiten und eine verlässliche Kommunikation erforderlich.

Preisverleihungen auf der GPOH-Tagung Berlin im Mai 2015

Kind-Philipp-Preis

Der diesjährige Preisträger ist Jan Henning Klusmann (Hannover). Er beschreibt mit seinem Team in den vier ausgezeichneten Arbeiten neue Erkenntnisse über die Entstehung von Leukämien, wodurch neue differenzierte Therapieansätze ermöglicht werden. Ausführliche Informationen über die Preisarbeiten und die Verleihung unter www.kinderkrebsinfo.de/kind-philipp-preis.

Dr. Hildegard Dinter-Lutz-Forschungspreis

Der Preis für die beste wissenschaftliche Arbeit im Bereich der pädiatrischen Hirntumorforschung ist in diesem Jahr an Rebekka Unland (Münster) verliehen worden. Unland stellt in ihrer Preisarbeit neue Zusammenhänge bei epigenetischen Veränderungen in ZNS-Tumoren dar. Diese Erkenntnisse münden in verbesserten, epigenetisch basierten Therapieansätzen, siehe auch www.kinderkrebsinfo.de/dinter-lutz-forschungspreis.

Patienteninformationen

Aktualisierte Informationstexte

Aktualisiert sind die Patienteninformationen (kurz und lang) zum [Non-Hodgkin-Lymphom \(NHL\)](#), ebenso die Kurzinformationen zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) und zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#).

Der Patiententext zum „[Aufbau und Funktion des Zentralnervensystems](#)“ ist überarbeitet und mit Bildmaterial veranschaulicht. Die umfangreichen Informationen sollen den Betroffenen helfen, die Probleme, die ein Tumor im Nervensystem verursachen kann, besser zu verstehen und entsprechende Behandlungsstrategien besser nachvollziehen zu können.

Seit kurzem ist die zweiteilige Broschüre „[Hirntumoren](#)“ verfügbar, die die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) in einem Gemeinschaftsprojekt mit kinderkrebsinfo.de herausgibt. Die Broschüre richtet sich an Kinder, Jugendliche und Eltern und enthält Informationen zu allen wichtigen Tumoren des Zentralnervensystems. Sie bietet auch kindgerecht aufbereitete Informationen sowie ein Glossar und Kontaktadressen. Die Broschüre kann bei der DKS für einen geringen Betrag bestellt werden.

Zytostatikaglossar

Die Behandlung mit Zytostatika gehört beim überwiegenden Teil der [Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter](#) zur Therapie. Das [Zytostatika-Glossar](#) bietet den Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich über Nebenwirkungen, Wechselwirkungen und Gegenanzeigen der einzelnen Zytostatika verständlich zu informieren. Das Glossar wird nach und nach erweitert.

Services

Webseite zu Nachsorge-Angeboten ist online

Die neue Webseite www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgenangebote ist für

ehemalige pädiatrische Krebspatienten und ihre Angehörigen gedacht. Hier stehen konkrete Nachsorgeangebote aus verschiedenen Bereichen zur Verfügung. Sie umfassen Nachsorge-Sprechstunden, psychologische und psychosoziale Beratungsangebote, Sport- und Freizeitangebote sowie Informationen über kommunikative Treffen (z.B. Selbsthilfegruppen). Jeder Interessierte kann sich mittels der Suchmaske sein gewünschtes Angebot heraussuchen.

Für den Herbst 2015 ist eine neue Erfassungsrunde geplant, damit die Angebote aktualisiert und ergänzt werden können. Bitte unterstützen Sie die Verbreitung dieser Webseite.

Rückfragen hierzu an ursula@creutzig.de

Mehrsprachigkeit

Russisch

Die wichtigen Texte zu den Hirntumoren sind nun inklusive aller Glossareinträge online. Zum Lesen und zum Herunterladen als PDF stehen die Texte zum [Medulloblastom](#), [ZNS-PNET](#) und [Pineoblastom](#) und den [hochgradig malignen Gliomen](#) zur Verfügung.

Türkisch

Aktuell werden die Texte auf den [Patientenseiten](#) ins Türkische übersetzt. Neu sind Texte aus den Bereichen „Fragen zu Krebs“ und „Diagnose“.

Englisch

In englischer Fassung sind jetzt alle Patienteninformationen zu den gängigsten Diagnoseverfahren und Behandlungsmethoden verfügbar. [Hier](#) gelangen Sie zu den englischsprachigen Patientenseiten.

Für Kliniken, die russischsprachige Patienten behandeln, ist der Kinderkrebsinfo-Flyer auf Russisch erhältlich. Sie können ihn per E-Mail bestellen. Kontakt: julia.dobke@charite.de.



Fachinformationen

Studienportal

Die Seiten über Studien im Bereich der Hämatologie und Hämostaseologie werden weiter ausgebaut. Neu eingestellt ist die Longitudinal-Studie zum Pyruvatkinase-Mangel, Näheres finden Sie [hier](#).

Gerne würden wir noch auf weitere Studien in diesen Bereichen hinweisen. Bitte richten Sie Ihre Informationen an [Julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de).

Nach der Tagung ist vor der Tagung:

Das nächste Symposium „Hämatologie Heute“ findet vom 21. – 23. April 2016 in Berlin statt. Themenvorschläge sind herzlich willkommen. Mehr unter www.haematologie-heute.de/

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 und kann jederzeit bei julia.dobke@charite.de bestellt werden.

Impressum

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

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Redaktionsleitung
www.kinderkrebsinfo.de und
www.kinderblutkrankheiten.de
Tel: 40 (30) 450-566 835
Fax: 49 (30) 450-566 906
ursula@creutzig.de

Charité, Universitätsmedizin Berlin, Kinderklinik, Päd. Onkologie, Augustenburger Platz 1 13353 Berlin Deutschland
[Newsletter abbestellen](#)