

Newsletter 01-2016

Liebe Leserinnen und Leser,



Hier erfahren Sie das Neuste aus den beiden Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de.

Ein Schwerpunkt auf kinderkrebsinfo.de sind Spätfolgen und Langzeitnachsorge. Neue Texte zu den Themen Spätfolgen nach einer ZNS-Tumorerkrankung sowie zu Zweitkrebserkrankungen sind eingestellt. In kinderblutkrankheiten.de steht ab sofort eine Liste von Gerinnungszentren in den deutschsprachigen Ländern zur Verfügung. Weitere interessante Informationen hält der Newsletter für Sie bereit. Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen Frohe Ostern und einen schönen Frühlingsanfang!

Ihr Redaktionsteam

Fachinformationen

Neue Studienkurzinformationen



Für Kinder und Jugendliche mit einer B-Vorläufer Leukämie gibt es zwei neue Studien mit Blinatumomab: einerseits die [Rialto-Studie](#) für Mehrfachrezidive und refraktäre Erkrankungen, andererseits die [HR-Blinatumomab-Studie](#) für erste HR-Rezidive.

Patienteninformationen

Spätfolgen und Langzeitnachsorge bei ZNS-Tumoren



Neu zur Verfügung steht ein Informationstext zum Thema [Langzeitnachsorge bei ehemaligen ZNS-Tumor-Patienten](#). Betroffene erhalten hier ausführliche Informationen über mögliche Spätfolgen einer ZNS-Tumorerkrankung sowie über Nachsorgeempfehlungen und Möglichkeiten der Vorbeugung und/oder Behandlung. Angesprochen werden auch allgemeine Themen, die beim Auftreten von Spätfolgen hilfreich sein können (Krankenversicherungs-Leistungen, Übergang in die Erwachsenenmedizin, Führerschein).

Der Informationstext dient als Ergänzung zu den Spätfolgenkapiteln, die in den ausführlichen Patienteninformationen zu den verschiedenen Hirntumor-Entitäten enthalten sind. Aktualisiert und erweitert liegen diese Spätfolgentexte für folgende ZNS-Tumoren vor: [Medulloblastom /ZNS-PNET](#), [Ependymom](#), [hochgradig maligne Gliome](#) und [niedriggradig maligne Gliome](#).

Informationstext zu Zweitkrebserkrankungen

Neu eingestellt wurde eine Patienteninformation zum Thema „Zweitkrebserkrankungen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter“.

Aktualisierte Informationstexte

Aktualisiert sind die ausführliche Patienteninformation zur **akuten myeloischen Leukämie** (AML) sowie die Kurzinformationen zum **hochmalignen Gliom, Medulloblastom / ZNS-PNET / Pineoblastom** und **Ependymom**.



Mehrsprachigkeit

Russisch

Neu sind die Informationstexte zu **Aufbau und Funktion von Blut und Knochenmark** sowie **Aufbau und Funktion des lymphatischen Systems**. Ebenfalls neu ist die Patientenkurzinformation zum Ependymom. Damit sind die Texte zu den Hirntumoren vollständig auf Russisch abrufbar.

Sie können Ihre Patienten bei Bedarf auf auf die **russische, türkische** oder **englische** Version unserer Webseite hinweisen.

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.

Kontakt: julia.dobke@charite.de

Aktuelles

Sport und Bewegung als Unterstützungsangebot für pädiatrisch onkologische Patienten.



Die Redaktion von kinderkrebsinfo.de führte in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ein Interview mit dem Sportwissenschaftler Torge Wittke über den neuen Sportraum speziell für diesen Patientenkreis. Der Raum wurde vom Eltern- "Verein für krebskranke Kinder Hannover" eingerichtet. Lesen Sie [hier](#).

Services

Webseite zu Nachsorge-Angeboten aktualisiert



Die Webseite www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote ist für ehemalige pädiatrische Krebspatienten und ihre Angehörigen gedacht. Hier können Betroffene gezielt nach Nachsorgeangeboten suchen. Mittlerweile haben 105 Einrichtungen insgesamt 265 Nachsorge-Angebote online gestellt.

Kontakt bei Rückfragen: grueneberg@onlinehome.de.

Es gibt einen neuen Flyer, auf dem die Adressen der Nachsorgeseiten und -angebote stehen.

Sie können den Flyer bestellen bei: julia.dobke@charite.de.

Patienteninformationen



Neue Texte sind zu folgenden Erkrankungen eingestellt: [Infantile Hämangiome](#), [Primäre Immundefekte \(PID\)](#) und [Hereditäre Angioödem \(HAE\)](#).

Wir möchten uns bei den Experten für ihre Unterstützung bedanken: J. Rößler, V. Wahn und W. Eberl.

Services



Gerinnungszentren

Hier finden Sie Adressen, Ansprechpartner und Schwerpunkte von [Gerinnungszentren](#) aufgelistet, davon sind 42 Zentren in Deutschland und jeweils 2 in Österreich sowie der Schweiz.

Aktuelles



Veranstaltung

Das 5. Symposium „Hämatologie Heute“ findet vom 21. – 23. April 2016 in Berlin statt. In diesem Jahr gibt es zum ersten Mal einen praktischen Kurs am Tag vor dem Symposium. Mehr unter www.haematologie-heute.de.

Impressum

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Pädiatrische Klinik m. S. Onkologie
und Hämatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
E-Mail: info@kinderkrebsinfo.de
Tel: 030 450 566 835

Chefredaktion

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Thea-Bähnisch-Weg 12
30657 Hannover
E-Mail: ursula@creutzig.de
Tel: 0511 604 6677