



Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen [kinderkrebsinfo](#) und [kinderblutkrankheiten](#) informiert.

Hinweisen möchten wir Sie vor allem auf die kürzlich neu eingestellten Kurzinformationen zur Hämochromatose und Autoimmunneutropenie auf [kinderblutkrankheiten.de](#). Auf [kinderkrebsinfo](#) stehen neue türkischsprachige Texte zu seltenen Tumoren zur Verfügung. In beiden Portalen wurden weitere Inhalte aktualisiert und zum Teil erweitert.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen unseres Newsletters und einen guten Start ins neue Jahr!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- [kinderkrebsinfo](#)

Patienteninformationen

Fachinformationen

Mehrsprachigkeit

Services

Aktuelles

- [kinderblutkrankheiten](#)

Erkrankungen

Patienteninformationen



Patienten- informationen



Erkrankungen

Auf kinderkrebsinfo sind die Patienten-Kurzinformation zu [Medulloblastom](#) und [Retinoblastom](#) aktualisiert worden. In erweiterter und ebenfalls aktualisierter Fassung stehen die Texte zu den [Rhabdoiden Tumoren des ZNS \(AT/RT\)](#) sowie den [Lebertumoren](#) zur Verfügung. Beide Krankheitstexte werden durch Zusatzinformationen zu Behandlungsplänen gemäß Studie (SIOPE ATRT 01 bzw. PHITT-Studie) ergänzt.

Allgemeine Patiententexte

Im allgemeinen Patientenbereich stehen aktuell die Seiten zum Thema [Spätfolgen und Langzeitnachsorge](#) im Fokus. Die vor kurzem vorgenommenen Aktualisierungen werden in Zusammenarbeit mit Experten der Langzeitnachsorge weiter vervollständigt. Neue Texte zu organbezogenen Spätfolgen sowie zu weiteren Themen sind in Arbeit.

Kontakt: [maria.yiallouros\[at\]charite.de](mailto:maria.yiallouros[at]charite.de)

Psychosoziale Versorgung

Die Informationen zur [Sozialberatung in Deutschland](#) sind aufgrund neuer gesetzlicher Regelungen aktualisiert worden.

Flyer

Jede Klinik hat bereits ein Kontingent an Flyern erhalten. Der Bezug der Flyer erfolgt über die [PSAPOH](#).

Fach- informationen



Studienportal

Neu im [Studienportal](#) sind die Informationen zu den Studien

- [ALL-BFM Register](#)
- [HR-NBL-2](#)
- [COSS-Register](#)
- [Interfant-21](#)

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie für unser Studienportal Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie / Ihr Register haben oder eine neue Studie / ein neues Register eröffnet wurde!

Kontakt: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Mehrsprachigkeit



Englisch

In aktualisierter und ausgebauter Fassung sind die Patienteninformationen zu [Medulloblastom](#), [Rhabdoiden Tumoren des ZNS \(AT/RT\)](#), [Retinoblastom](#) und zu [Lebertumoren/Hepatoblastom](#) (inklusive Zusatzinformation zur Interimsbehandlung nach PHITT-Studie) verfügbar. Aktualisiert und zum Teil neu bereitgestellt wurden auch Inhalte unter der Rubrik [Über uns](#) (Einführung, Redaktion, Datenschutzerklärung, Impressum) sowie der Rubrik [Fachinformationen](#) (mit diversen Einführungsseiten, u. a. zum Studienportal und zu Studien im Allgemeinen). Darüber hinaus wurden und werden die Studienkurzinformationen sukzessive auf Englisch verfügbar gemacht.

Wir bedanken uns bei Frau Dr. med. Gesche Riabowol (geb. Tallen) für die Übersetzungen ins Englische.

Türkisch

Neu eingestellt im türkischsprachigen Bereich sind die Kurzinformationen zu den [Rachen- und Kehlkopftumoren](#) sowie zu den [Speicheldrüsentumoren](#). Aktualisiert und zum Teil ausgebaut liegen die Patienteninformation zur [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) und zu den [Lebertumoren](#) (inklusive der Interims-Empfehlungen zur Behandlung nach PHITT-Studie) vor.

Unser Dank für die Übersetzungen ins Türkische gilt Frau Dr. med. Ebru Saribeyoglu.

Kontakt: [maria.yiallouros\[at\]charite.de](mailto:maria.yiallouros[at]charite.de)

Russisch

Im russischsprachigen Bereich wurden die Kurzinformationen zu den [Lebertumoren](#) und zum [Medulloblastom](#) überarbeitet und aktualisiert.

Die Übersetzungen ins Russische werden von unserer Redakteurin Frau Dr. phil. Natalie Kharina-Welke vorgenommen.

Kontakt: [natalie.kharina-welke\[at\]charite.de](mailto:natalie.kharina-welke[at]charite.de)

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.

Flyer auf Russisch, Bestellung: [natalie.kharina-welke\[at\]charite.de](mailto:natalie.kharina-welke[at]charite.de)

Flyer-Bestellungen generell: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Services



Unser Flyer für die Seiten [Nachsorge-Angebote](#) und Nachsorge / [Spätfolgen und Langzeitnachsorge](#) ist für die Auslage auf Station gut geeignet.

Bitte informieren Sie uns, wenn Sie für unser Portal Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Nachsorgeangebote haben oder ein neues Angebot veröffentlicht werden soll.

Flyer-Bestellung: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Aktuelles

In unserem Bereich „Aktuelles“ können Sie sich sowohl über Neuigkeiten in der Kinderkrebsheilkunde als auch über Neues auf unseren Seiten informieren.

Über Hinweise zu aktuellen Meldungen aus der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie freuen wir uns.

In [Neu in kinderkrebsinfo](#) weisen wir regelmäßig auf Aktualisierungen und Neuerungen in unserem Portal hin. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.

Mitteilungen der GPOH

In den [GPOH-Mitteilungen November 2024](#) weisen wir darauf hin, dass sich unsere Arbeit zunehmend von der Erstellung neuer Patienteninformationen hin zu deren Überarbeitung und Aktualisierung verlagert. Wir bitten darum, die Redaktion mit Informationen zu versorgen.



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Patienten- informationen



Neue Texte

Die Kurzinformationen zur [Hämochromatose](#) und [Autoimmunneutropenie](#) sind kürzlich neu eingestellt worden.

Aktualisierungen

Bei den Fachinformationen über Blutwerte sind hämatologische [Referenzintervalle](#) einer groß angelegten Studie in Deutschland veröffentlicht worden (Grundlage der veröffentlichten Referenzwerte für das Blutbild waren die Daten von > 350.000 Kindern und Jugendlichen aus 10 teilnehmenden deutschen Zentren.).

Zudem sind die beiden folgenden Texte überarbeitet worden: [Hämangiom](#) und [CDA](#) (Congenital Dyserythropoetic Anaemias). Bei zwei weiteren Erkrankungen gibt es neue Unterkapitel im Bereich Behandlung: [Gentherapie bei Sichelzellkrankheit](#) und [Gentherapie bei Thalassämie](#).

Kontakte:

[Grueneberg\[at\]onlinehome.de](mailto:Grueneberg[at]onlinehome.de)



[julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)
[ucreutzig\[at\]onlinehome.de](mailto:ucreutzig[at]onlinehome.de)

Flyer

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.

Bestellung Flyer: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

Dank

Wir bedanken uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, die uns bei neuen Texten unterstützt oder vorhandene Texte aktualisiert haben.

Impressum:

Redaktion www.kinderkrebsinfo.de
www.kinderblutkrankheiten.de
Charité - Universitätsmedizin Berlin
Klinik f. Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Telefon +49 (30) 450 566 835
Fax +49 (30) 450 566 906
[info\[at\]kinderkrebsinfo.de](mailto:info[at]kinderkrebsinfo.de)
[info\[at\]kinderblutkrankheiten.de](mailto:info[at]kinderblutkrankheiten.de)

Chefredaktion:

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig

E-Mail: [ursula\[at\]creutzig.de](mailto:ursula[at]creutzig.de)