

## Newsletter 03| Dezember 2012

### Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) wird laufend aktualisiert und enthält neue Informationen, z.B. über das neue Studienprotokoll STEP, das Register für Seltene Tumoren. Hinzu kommen weitere Übersetzungen von Erkrankungstexten und medizinischen Fachbegriffen ins Russische oder Türkische, die Ihnen bei der täglichen Arbeit helfen können. Lesen Sie im Newsletter alle weiteren Neuigkeiten!

*Ihr Redaktionsteam*

### Inhalt

- ◆ **Patienteninformationen**
- ◆ **Fachinformationen**
- ◆ **Mehrsprachigkeit**
- ◆ **Blutportal**

### Patienten

#### Aktualisierte Erkrankungstexte

**Lymphome:** In überarbeiteter Version liegen unsere Patienteninformationen zu [Hodgkin-Lymphom](#) und [Non-Hodgkin Lymphomen](#) vor. Sie berücksichtigen Veränderungen in den Therapieoptimierungsstudien und sind auf die aktuellen Behandlungsempfehlungen abgestimmt.

**AML:** Der [ausführliche Patiententext](#) wurde überarbeitet.

### Fachinformationen

#### Studienportal

**Seltene Tumoren:** Die Arbeitsgruppe „Seltene Tumoren“ unter Leitung von Herrn Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider (Dortmund) und Dr. med. Ines B. Brecht (Erlangen) hat das prospektive [Register für Seltene Tumoren - STEP](#) am 01.11.2012 eröffnet. In „STEP“ wird eine detaillierte, krankheitsbezogene Datenerfassung seltener, maligner Tumorerkrankungen mit anschließender weiterführender Analyse der Daten angestrebt. Die Patientendaten werden nach Dortmund gemeldet. Die meldende Klinik erhält dann Dokumentationsbögen und sendet diese nach Erlangen, ggfs. ergänzt um Arztbriefe/ Befunde. Alle Daten unterliegen den Kriterien des Datenschutzes. Auf [Kinderkrebsinfo](#) finden Sie die folgenden Dokumente zum Downloaden: das Registerprotokoll, Einwilligung und Patienteninformationen, die neue Version der Klinikdokumentationsliste und die neue Version der Klinikanfrage.

**ALL-Rezidive:** Ebenfalls neu eröffnet wurde die [ALL-REZ Beobachtungsstudie](#). Sie schließt bis zur Eröffnung des neuen Studienprotokolls IntReALL alle Patienten mit einem ersten oder weiteren ALL-Rezidiv ein.

### Mehrsprachigkeit

#### Russisch

Im Bereich „[Patienten](#)“ steht jetzt die russische Übersetzung zum Thema „Diagnose“ zur Verfügung. Hier werden alle üblichen Diagnoseverfahren für Patienten mit Krebs ausführlich beschrieben. Das [russische Glossar](#) umfasst bereits um die 200 Einträge.

Zusätzlich steht jetzt die Patientenbroschüre zum Thema Leukämien in russischer Sprache zur Verfügung. Sie können die Broschüre [hier](#) herunterladen.

#### Türkisch

Die Patientenkurzinformation zu den [Osteosarkomen](#) liegt nun auch auf türkisch vor. Das [türkische Glossar](#) umfasst zurzeit ca.100 Begriffe.

### Lesetipps

**Solide Tumoren im Kindesalter:** Herausgeber Jörg Fuchs, 2012, Schattauer Verlag, Stuttgart.

Das Lehrbuch enthält alle relevanten Grundlagen zur Therapie von Soliden Tumoren im Kindesalter. Das kompakte Wissen zu den verschiedenen Tumorentitäten wird aus Sicht der verschiedenen Disziplinen einschließlich der Pathologen, der Molekulargenetiker, der Strahlentherapeuten, der Kinderchirurgen, der Neurochirurgen, Orthopäden und Pädiater dargestellt. Hervorragende Fallbeispiele mit umfangreichen Illustrationen ergänzen die Beiträge. Wir möchten Ihnen daher dieses Lehrbuch besonders empfehlen.

**Wir möchten Ihnen zwei Übersichtsarbeiten, die auf Deutsch erschienen sind, empfehlen:**

Zur **Akuten lymphoblastischen Leukämie**. M. Stanulla und J.-P. Bourquin: Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter. Pharm Unserer Zeit, 41: 203–213,2012. [PubMed](#)

Über **Rezidive bei der Akuten lymphoblastischen Leukämie** G. Tallen, G. Henze und A. von Stackelberg. Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Rezidiv einer ALL. Pharm Unserer Zeit 41: 214-21, 2012. [PubMed](#)



# kinderblutkrankheiten.de

### Erkrankungen

#### Neue Erkrankungstexte

[Sekundäre Eisenüberladung](#) ist eine häufige Folge der notwendigen Transfusionen bei angeborenen Anämien wie z.B. der Thalassämie. Unbehandelt führt die sekundäre Eisenüberladung zu schweren organischen Schäden. In dem neu eingestellten Erkrankungstext sind ausführliche Erläuterungen zur Früherkennung und Überwachung einer Eisenüberladung enthalten. Weiterhin bietet der Text Informationen über die neuen verfügbaren Medikamente zur Eisenelimination. Herzlichen Dank an die Autoren, Herrn H. Cario und Frau R. Grosse.

#### Impressum:

Prof. Dr. Ursula Creutzig  
Redaktionsleitung  
[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und  
[www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)  
Tel. +49 (30) 450 - 566 835  
Fax +49 (30) 450 - 566 906  
[ursula@creutzig.de](mailto:ursula@creutzig.de)

Charité - Universitätsmedizin  
Berlin  
Campus Virchow-Klinikum  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin