

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

wir möchten Sie in unserem zweiten Newsletter einladen, sich über das Neuste in den beiden Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de zu informieren. Es lohnt sich, einen Blick auf die Preisausschreibungen und -verleihungen zu werfen. Beachten Sie bitte die Ausschreibung des Care-for-Rare Science Awards, der mit 50.000€ dotiert ist.

Auch berichten wir über die diesjährige Verleihung des Kind-Philipp-Preises.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Ihr Redaktionsteam

Preise

[Mehrsprachigkeit](#)

[Patienten](#)

[Fachinformationen](#)

[Lesetipp](#)

[Blutportal](#)

Preise

Ausschreibung Care-for-Rare Science Award

Der Award (Preisgeld in Höhe von 50.000€) ist für Forschungsprojekte im Bereich der seltenen Erkrankungen gedacht. Er ist von der Care-for Rare-Foundation ausgelobt worden und verfolgt das Ziel, Kindern mit seltenen Erkrankungen zu helfen. Die Bewerbungsfrist endet am 15.08.2014. Weitere Informationen finden Sie hier.

www.kinderkrebsinfo.de/care_for_rare_science_award

Preisverleihung Kind-Philipp-Preis 2013

Wir freuen uns über die Preisträger:

Dr. Ina Oehme, DKFZ (Deutsches Krebsforschungszentrum) Heidelberg, erhielt den Preis für ihre Arbeit zum Thema „Histone deacetylase 10 promotes autophagy-mediated cell survival“. Es geht um die Beschreibung des Mechanismus der HDAC-vermittelten Autophagie. Dr. David Jones, ebenfalls DKFZ Heidelberg, berichtete über: „Recurrent somatic alterations of FGFR1 and NTRK2 in pilocytic astrocytoma“. Die Ergebnisse einer umfassenden Erbgutanalyse zeigen, dass in 100% aller pilozytischen Astrozytome im Kindesalter Veränderungen in Genen des Mitogen-aktivierten Protein-Kinase (MAPK)-Signalweges vorliegen. Mehr über die Preisverleihung auf der GPOH-Tagung in Berlin im Mai 2014, die Preisträger und die Preisarbeiten hier:

www.kinderkrebsinfo.de/kind_philipp_preis

Mehrsprachigkeit

Englisch: In englischer Übersetzung liegen inzwischen unsere Patienteninformationen zum Thema [Supportivtherapie](#) vor. Übersetzt und eingestellt wurde außerdem der Patiententext [Empfehlungen für zu Hause](#) (während oder nach Chemo- und Strahlentherapie). Weitere allgemeine Patienteninformationen aus dem Bereich „Diagnostik“ und „Behandlung“ werden derzeit übersetzt und in Kürze online zur Verfügung stehen.

Türkisch: Die Patienteninformationen zur [ALL](#), [AML](#), [NHL](#) und [M. Hodgkin](#) wurden aktualisiert. Auch den Kinderkrebsinfo-Flyer gibt es bei uns in türkischer Sprache. Sie erhalten ihn auf Anfrage per E-Mail an julia.dobke@charite.de.

Russisch: Russische Übersetzungen sind für uns ein wesentliches Thema. Sie sind nicht nur für russischsprachige Leser in Deutschland, sondern auch für andere Länder interessant. Prof. G.Henze ist Berater für pädiatrisch-onkologische Fragen in Kasachstan und Russland (Moskau). Dort weist er auf unsere Texte und Broschüren hin. Die laienverständlichen [Erkrankungstexte](#) finden großen Anklang. 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.

Patienten

Aktualisierte Informationstexte

Überarbeitet und aktualisiert haben wir die Patienten-Kurzinformationen zu [Medulloblastom](#), [ZNS-PNET](#) und [Pineoblastom](#) sowie zum [Ependymom](#) und den [niedrigmalignen Gliomen](#). Kurzinformation und ausführliche Patienteninformation zu den [hochmalignen Gliomen](#) befinden sich ebenfalls auf dem neuesten Stand. In aktualisierter Fassung liegen außerdem die Kurzinformation zum [Retinoblastom](#) und die Patienteninformationen (kurz und lang) zum [Neuroblastom](#) vor.

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.

Fachinformationen

Studienportal:

Die Studienkurzinformationen zum [Retinoblastom-Register](#) und zur [ALL SCTped 2012 FORUM](#) sind eingestellt.

In Köln und Augsburg ist die Phase I Studie [CLEE011X2102](#) für Patienten mit malignen Rhabdoidtumoren oder Neuroblastom geöffnet.

Aktualisierungen der Leitlinien:

Die Aktualisierung der Leitlinien für [Ewing Sarkome](#) ist fertig. Die neue S3 Leitlinie [Endokrinologische Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters](#) ist publiziert.

Weitere Leitlinien finden Sie unter <http://www.kinderkrebsinfo.de/leitlinien>.

Lesetipp

G. Vassal et. al. Challenges for Children and Adolescents With Cancer in Europe: The SIOP-Europe Agenda. *Pediatr Blood Cancer*. Vollständiger Artikel:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25044/pdf>

Erkrankungen

Unser „Blutportal“ wird stetig ausgebaut: Neue Texte zum [Von-Willebrand-Syndrom](#), zur [Diamond-Blackfan-Anämie](#) und zu [Thrombozytosen](#) sind eingestellt. Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Autoren und Lektoren bedanken!

Fachinformationen

Studienportal:

Das neue [Fanconi-Register](#) ist geöffnet. Informationen und Dokumente finden Sie in der Studienkurzinformation.

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: +49 (30) 450-566 835
Fax: +49 (30) 450-566 906
ursula@creutzig.de