



Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de informiert. Zu den Neuerungen auf kinderkrebsinfo.de gehören neue Patienten- und Fachseiten zum Angebot des Netzwerks ActiveOncoKids. Besonders hinweisen möchten wir Sie auf die in beiden Portalen neu eingestellten Inhalte zu aktuellen Impfempfehlungen der Fachgesellschaften nach Krebstherapie beziehungsweise nach Stammzelltransplantation, bei Hyposplenie/Asplenie und bei Immundefekten. Diverse deutsch- und fremdsprachliche Patienteninformationen liegen in überarbeiteter und zum Teil erweiterter Fassung vor.

Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen eine besinnliche Weihnachtszeit. Bleiben Sie gesund!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- www.kinderkrebsinfo.de
 - Patienteninformationen**
 - Fachinformationen**
 - Mehrsprachigkeit**
 - Services**
 - Aktuelles**
- www.kinderblutkrankheiten.de
 - Erkrankungen**
 - Patienteninformationen**
 - In eigener Sache**



Patienten- informationen



Erkrankungen

Auf kinderkrebsinfo.de neu bearbeitet und aktualisiert sind die Patienteninformationen (kurz und lang) zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) und zum [hochmalignen Gliom](#). Die Änderungen berücksichtigen auch die jeweiligen Therapiemodalitäten im Rahmen der aktuellen Studien.

Weitere Patienteninformationen

Für Betroffene stehen seit kurzem neue Informationen zu Sport und Bewegung bereit. Wir stellen vor allem die Angebote des bundesweiten Netzwerks [ActiveOncoKids](#) vor. Das Netzwerk möchte in Deutschland eine flächendeckende Sport- und Bewegungstherapie in der Kinderonkologie etablieren und Patienten sowie deren Angehörige bei Bedarf individuell beraten und unterstützen.

Ebenfalls neu sind die [Informationen zu aktuellen Impfeempfehlungen](#) der Fachgesellschaften nach einer Krebserkrankung. Die neuen Inhalte basieren auf den von der Ständigen Impfkommission (STIKO) empfohlenen Impfungen bei hämatologischen und onkologischen Erkrankungen. Sie werden in unserer Rubrik „Aktuelles“ mit Verweis auf entsprechende Patientenseiten im Überblick vorgestellt.

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

Fach- informationen



Netzwerk ActiveOncoKids

Neu auf unseren Seiten für das Fachpublikum sind Informationen zum [Netzwerk ActiveOncoKids](#) (NAOK), das seit November 2019 eine Arbeitsgemeinschaft in der GPOH ist.

Kliniken, die Unterstützung beim Auf- und Ausbau einer Bewegungstherapie an ihrem Standort wünschen oder sich allgemein beraten lassen möchten, finden folgendes auf der neu eingerichteten kinderkrebsinfo-Seite:

Kontaktdaten, allgemeine Informationen zum Angebot der Arbeitsgemeinschaft sowie Verweise und Links auf ausgewählte Seiten der Webseite des Netzwerks ActiveOncoKids.

Nachsorgepläne

Zusätzlich zu den allgemeinen studienbezogenen Nachsorgeplänen finden Sie auf unseren Seiten inzwischen auch die studienspezifischen [endokrinologischen Nachsorgepläne](#), die von der Sektion Pädiatrische

| | |
|--|---|
| | <p>Endokrinologie und Diabetologie der Universitätsklinik Ulm in Zusammenarbeit mit der AG Langzeitbeobachtung erstellt wurden.</p> <p>Studienportal</p> <p>Bitte informieren Sie uns, wenn Sie Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie haben!</p> <p>Kontakt: julia.dobke[at]charite.de</p> |
| <p>Mehrsprachigkeit</p>  | <p>Erfreulicherweise hat sich die Webseite in den vergangenen Jahren zu einem gefragten viersprachigen Informationsportal entwickelt. Die Seitenaufrufe der russischen und türkischen Informationstexte zu den verschiedenen Erkrankungen machen aktuell über ein Drittel der Gesamtseitenaufrufe aus.</p> <p>Englisch</p> <p>Auf den englischsprachigen Seiten liegen Patienteninformationen zu mehreren Krankheitsbildern in aktueller Fassung vor. Dazu gehören die Inhalte zu akuter lymphoblastischer Leukämie (ALL) und akuter myeloischer Leukämie (AML), zu Hodgkin-Lymphom und Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) sowie zu hochmalignem Gliom und niedrigmalignem Gliom.</p> <p>Türkisch</p> <p>Im türkischsprachigen Bereich wurde die Kurzinformation zum Neuroblastom überarbeitet.</p> <p>Russisch</p> <p>Neu eingestellt im russischsprachigen Bereich ist die Patientenkurzinformation zum Neuroblastom.</p> <p>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.</p> <p>Kontakt: maria.yiallouros[at]charite.de</p> <p>Flyerbestellung: natalie.kharina-welke[at]charite.de</p> |
| <p>Services</p> | <p>Nachsorgeangebote</p> <p>Wir veröffentlichen Nachsorgeangebote für an Krebs erkrankte und genesene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige.</p> <p>Möchten Sie Ihre Einrichtung und deren Nachsorgeangebote auf kinderkrebsinfo.de veröffentlichen beziehungsweise aktualisieren? Die Redaktion versendet auf Anfrage ein Passwort. Dieses Passwort ist an die zentrale E-Mail-Adresse der jeweiligen Nachsorgeeinrichtung gekoppelt.</p> |



Kontakt: Ingrid Grüneberg: [grueneberg\[at\]onlinehome.de](mailto:grueneberg[at]onlinehome.de)

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. Wir möchten an dieser Stelle besonders auf eine vor kurzem beschlossene Richtlinie des G-BA zum Thema **Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen** bzw. Keimzellgewebe hinweisen, die wir auf unserer Seite „[Nachrichten](#)“ thematisieren. 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.



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Erkrankungen



Gentherapie bei β -Thalassaemia major

Mit der Gentherapie wird es erstmals möglich, die β -Thalassaemia major ursächlich zu behandeln, also den Gendefekt lebenslang zu korrigieren, ohne dass dafür eine Stammzelltransplantation von einem passenden Spender erforderlich ist. In der [Patienteninformation zu den \$\beta\$ -Thalassämien](#) wird diese Behandlungsform jetzt laienverständlich erläutert.

Sichelzellkrankheit

Das GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit hat einen Sichelzell-Begleiter für Kinder herausgegeben. Über dieses neue Heft und weitere Neuigkeiten informieren wir Sie auf unserer Seite über die [Sichelzellkrankheit](#).

Sekundären Eisenüberladung und Hämophilie

Im Patiententext zur Sekundären Eisenüberladung wurde das Kapitel [Behandlung](#) weiter aktualisiert. Die Patienteninformation zum Thema Hämophilie enthält inzwischen ergänzende Inhalte zur neuen [Non-Faktor-Therapie](#) der Hämophilie A.

Patienteninformationen

Impfungen nach SZT, bei Hyposplenie/Asplenie und bei Immundefekten

In unserem neuen Patiententext zum Thema „Impfen“ können sich Betroffene und Angehörige über [Impfempfehlungen nach Stammzelltransplantation, bei](#)



In eigener Sache

[Hyposplenie/Asplenie und bei Immundefekten](#) informieren. Die Patienteninformation basiert auf Veröffentlichungen im Bundesgesundheitsblatt und des Robert-Koch-Instituts.

Wir möchten uns herzlich bei den Autoren für die langjährige Unterstützung bedanken und freuen uns, wenn Sie weiter für www.kinderblutkrankheiten.de aktiv bleiben.

Unser Ziel ist es, weiterhin ein informatives Portal zu gutartigen Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen anbieten zu können, auch wenn unsere Personaldecke relativ dünn ist.

Kontakte:

grueneberg@onlinehome.de

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

Impressum:

Redaktion www.kinderkrebsinfo.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@kinderkrebsinfo.de

Redaktionsleitung:

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig

E-Mail: ursula@creutzig.de

Prof. Dr. med. H Cario

holger.cario@uniklinik-ulm.de