

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 erste Kapitel eines umfassenden Patiententextes zur „Psychosozialen Versorgung“, von der PSAPOH verfasst und der Redaktion redigiert. Hinweisen möchten wir Sie auch auf neue Inhalte in unserem Spätfolgenkapitel zu Fertilität und Fertilitätserhalt nach Krebstherapie.

Im Portal kinderblutkrankheiten.de stehen neue Patiententexte zur Megaloblastären Anämie, zum Pyruvatkinase-Mangel und zu Eisenstoffwechselstörungen zur Verfügung.

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- www.kinderkrebsinfo.de

Patienteninformationen

Fachinformationen

Mehrsprachigkeit

Services

Aktuelles

- www.kinderblutkrankheiten.de

Erkrankungen

Patienteninformationen



Patienten- informationen



Erkrankungen

Auf kinderkrebsinfo.de neu bearbeitet und aktualisiert sind die Patienteninformationen (kurz und lang) zur [akuten myeloischen Leukämie](#) (AML) und [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) (ALL).

Weitere Patienteninformationen

Auf den allgemeinen Patientenseiten gibt es Neuigkeiten zu folgenden Themenbereichen:

[Spätfolgen für die Fortpflanzungsorgane](#) (Nachsorgeseiten): Erstmalig informieren wir hier über Studien und Studienergebnisse der Arbeitsgruppe "Fertilität nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter" (FeCt, Charité Berlin). Die AG untersucht seit über zehn Jahren, welche Auswirkungen eine Krebsbehandlung auf die Fortpflanzungsfähigkeit der ehemaligen Patienten und deren Nachkommen hat. Zum Download bereit stehen die kürzlich neu aufgelegten Infoblätter und Informationsbroschüren zum Thema Fruchtbarkeit nach Krebstherapie für jugendliche Patienten und Patientinnen (deutsch und englisch), die jetzt auch als Videoverversionen verfügbar sind.

Kontakt: maria.yiallouros@charite.de

Neu sind auch ausführliche Webseiten zum Thema „[Psychosoziale Versorgung](#)“. Die Autorinnen und Autoren der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) wenden sich mit ihren umfassenden Informationen vorrangig an Eltern, Betroffene und Interessierte. Bislang sind zwei Kapitel veröffentlicht, die den Unterstützungsbedarf unmittelbar vor und nach der Diagnose einer Krebserkrankung ansprechen. Bereits jetzt lohnt sich ein Blick auf diese Seiten, in denen Betroffene praxisnahe Hilfestellungen erhalten. Bitte weisen Sie Ihre Patienten/Patientinnen und deren Familien auf diese neuen Webseiten hin.

Kontakt: grueneberg@onlinehome.de

Fach- informationen

Nachsorgepläne

Studienportal

Bis zur Eröffnung der Nachfolgestudie der COALL 08-09 Studie werden alle Patienten im [COALL-2020](#) Register dokumentiert.



Bitte informieren Sie uns, wenn Sie Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie haben!

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

Mehrsprachigkeit



Erfreulicherweise hat sich kinderkrebsinfo.de 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.

Englisch

Auf den englischsprachigen Seiten neu eingestellt ist die Patienten-Kurzinformation zum [Medulloblastom](#). Der Patiententext zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) liegt in aktueller Fassung vor.

Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich wurde die Kurzinformation zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) überarbeitet.

Russisch

Auf den russischen Seiten erfolgen derzeit weitere Aktualisierungen. Bereits bearbeitet sind die Patiententexte zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) und zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#).

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

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

Services



Nachsorgeangebote

Wir veröffentlichen [Nachsorgeangebote](#) für an Krebs erkrankte und genesene Kinder und Jugendliche sowie deren Angehörige.

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.

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. 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



Neue Texte:

Megaloblastäre Anämien

Der Themenbereich Anämien ist um den Erkrankungstext zu den [Megaloblastären Anämien](#) ergänzt worden. Eine häufige Ursache der Megaloblastären Anämie ist ein erworbener Vitamin B9 (Folat)-Mangel und/oder Vitamin B12 (Kobalamin)-Mangel. Beim Fehlen dieser Vitamine können auch Säuglinge stillender Mütter, die sich vegetarisch oder vegan ernähren, eine megaloblastäre Anämie entwickeln.

Pyruvatkinase-Mangel

Der neue Text zum [Pyruvatkinase-Mangel](#) gehört zur Thematik der Erythrozytenenzymdefekte. Diese Defekte führen zum vorzeitigen Zerfall von roten Blutkörperchen. Die Pyruvatkinase ist ein Enzym, das eine wichtige Rolle im Zuckerstoffwechsel der roten Blutkörperchen spielt. Der Pyruvatkinase-Mangel wird vererbt und ist der häufigste Enzymdefekt bei Erythrozyten.

Störungen des Eisenhaushalts: Eisenstoffwechselstörungen

Die neue Hauptseite zu [Störungen des Eisenhaushalts](#) thematisiert die beiden Ungleichgewichte des Eisenhaushalts im menschlichen Körper: einerseits ein Zuwenig an Eisen (Eisenmangelanämie), andererseits ein Zuviel (Eisenüberladung). Bei der Eisenüberladung liegen zwei Texte mit unterschiedlichen Schwerpunkten vor: Die Sekundäre Eisenüberladung tritt als Folge einer Ersterkrankung (Anämie/ sekundäre Hämochromatose) auf, die primäre Eisenüberladung (primäre Hämochromatose) hingegen ist angeboren und wird im neuen Text zu den [Eisenstoffwechselstörungen](#) behandelt.

Überarbeitungen

Die folgenden Texte sind in 2021 aktualisiert worden:

[Thrombozytenfunktionsstörungen](#) und [Diamond-Blackfan-Anämie](#) (DBA).

Dank an Autoren

Wir möchten uns bei allen Autoren, die neue Texte verfasst, freigegeben oder vorhandene Texte aktualisiert haben, herzlich bedanken!

Patienteninformationen



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 und kann jederzeit bei [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de) bestellt werden.

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)