



<p><b>Editorial</b></p> 	<p>Liebe Leserinnen und Leser,</p> <p>wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen <a href="#">kinderkrebsinfo</a> und <a href="#">kinderblutkrankheiten</a> informiert.</p> <p>Zu den neuen Inhalten auf kinderkrebsinfo gehören die Erweiterung der Patienteninformationen zur Psychosozialen Versorgung um ein weiteres Kapitel ("Rückkehr in die Normalität") und die Einstellung der Patienteninformation zum Hepatoblastom und anderen Lebertumoren. Zudem gibt es zahlreiche neue bzw. aktualisierte Erkrankungstexte in deutscher, englischer, türkischer und russischer Sprache.</p> <p>Im Portal kinderblutkrankheiten stehen neue Informationen zum Pyrimidin-Nucleotidase-Mangel sowie mehrere aktualisierte Erkrankungstexte zur Verfügung.</p> <p>Wir wünschen Ihnen einen angenehmen Herbst!</p> <p>Ihr Redaktionsteam</p>
<p><b>Inhalt</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- <a href="#">kinderkrebsinfo</a></li><li><b>Patienteninformationen</b></li><li><b>Fachinformationen</b></li><li><b>Mehrsprachigkeit</b></li><li><b>Services</b></li><li><b>Aktuelles</b></li><li>- <a href="#">kinderblutkrankheiten</a></li><li><b>Erkrankungen</b></li><li><b>Patienteninformationen</b></li></ul>



## Patienten- informationen



### Erkrankungen

Auf kinderkrebsinfo neu erarbeitet und eingestellt ist die Patienteninformation zu [Hepatoblastom und anderen Lebertumoren](#). Aktualisiert wurden die Patienten-Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) und [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#), zum [Non-Hodgkin-Lymphom \(NHL\)](#) sowie zu [Osteosarkom](#), [Ewing-Sarkom](#), [Retinoblastom](#) und zu den [Weichteilsarkomen](#).

### Weitere Patienteninformationen

Die Webseiten zum Thema „**Psychosoziale Versorgung**“ sind weiter ausgebaut worden. Neu hinzugekommen ist das Kapitel: „[Rückkehr in die Normalität](#)“. Es thematisiert die Rückkehr nach der Behandlungszeit in einen neuen Alltag zuhause, in KiTa, Schule, Ausbildung oder Beruf. In dem neuen Kapitel gibt es Tipps und Anregungen im Umgang mit dem Übergang von Therapie zu Alltag sowie Informationen über spezielle Rehabilitationsangebote für genesene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien.

Hintergrund: 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.

Bitte weisen Sie Ihre Patienten/Patientinnen und deren Familien auf die Webseiten hin

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

## Fach- informationen



### Studienportal

Neu im Studienportal sind die Studienkurzinformation zu

- [ALLTogether1](#)
- [ALCL-VBL](#)
- [Kraniopharyngeom Registry 2019](#)
- [MET Register](#)

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



### Englisch

Auf den englischsprachigen Seiten ist die Patienten-Kurzinformation zu [Hepatoblastom und anderen Lebertumoren](#) neu eingestellt. Aktualisiert und zum Teil erweitert sind die Kurzinformationen zu den Leukämien ([akute lymphoblastische Leukämie](#) und [akute myeloische Leukämie](#)) sowie zu [Osteosarkom](#), [Retinoblastom](#) und den [Weichteilsarkomen](#).

Wir bedanken uns bei Frau PD Dr. med. Gesche Tallen für die Übersetzungen ins Englische.

### Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich neu sind – als Begleitinformationen zu den Nieren- bzw. Knochentumoren – die beiden Organtexte „[Aufbau und Funktion der Nieren](#)“ bzw. „[Aufbau und Funktion der Knochen](#)“. In aktualisierter Fassung stehen die Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) und [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#), zu [Hodgkin-Lymphom](#) und [Non-Hodgkin-Lymphomen \(NHL\)](#) sowie zum [hochmalignen Gliom](#) zur Verfügung.

Bei den Übersetzungen ins Türkische gilt unser Dank Frau Dr. med. Ebru Saribeyoglu.

**Kontakt:** [maria.yiallouros@charite.de](mailto:maria.yiallouros@charite.de)

### Russisch

Die Patientenkurzinformationen zu den [hochmalignen Gliomen](#) und zum [Wilms-Tumor](#) liegen in erweiterten und aktualisierten Fassungen vor. Ebenfalls aktualisiert sind die Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie \(ALL\)](#) und [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#).

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

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

**Flyer-Bestellungen generell:** [julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de)

## Services

### Nachsorgeangebote: Aktualisierungsrunde im Jahr 2022

Alle Nachsorgeeinrichtungen, die bereits online in kinderkrebsinfo unter [Nachsorge-Angebote](#) aufgeführt sind, wurden in 2022 per E-Mail angeschrieben. **Allerdings sind manche E-Mail-Adressen nicht mehr aktuell**, so dass wir Sie nicht erreichen konnten. Bitte sprechen Sie uns an.



**Neue Nachsorgeeinrichtungen:** Bitte stellen Sie zunächst Ihre Anfrage an die zuständige Redakteurin. (Kontakt Grüneberg).

Jede Einrichtung kann ihre Neueingabe bzw. Änderungen selbst vornehmen. Hierfür ist ein Passwort erforderlich. Bei Passwort-Anforderungen und Rückfragen steht Ihnen die Redaktion gerne zur Verfügung.

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

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

**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

## Patienteninformationen



### Neue Texte:

#### Pyrimidin-Nucleotidase-Mangel

Der [Pyrimidin-Nucleotidase-Mangel](#) ist ein angeborener erblicher Enzymdefekt der roten Blutkörperchen. Er ist außerordentlich selten.

#### Überarbeitungen:

Die Texte zum [Wiskott-Aldrich-Syndrom](#) und zur [Immunthrombozytopenie](#) sind aktualisiert.

#### Dank an Autoren

Wir möchten uns bei allen Autoren, die neue Texte verfasst, freigegeben oder vorhandene Texte aktualisiert haben, herzlich bedanken! Unser besonderer Dank gilt Herrn Dr. med. W. Eberl aus Braunschweig für seine langjährige Unterstützung.

#### 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)

## Impressum:

Redaktion kinderkrebsinfo  
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)