




<p>Editorial</p> 	<p>Liebe Leserinnen und Leser,</p> <p>wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen kinderkrebsinfo und kinderblutkrankheiten informiert.</p> <p>In beiden Portalen stehen umfassende und aktualisierte Informationen zur Hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSZT) bereit. In den Texten wird sowohl auf die HSZT bei bösartigen als auch bei gutartigen Erkrankungen eingegangen und die Auswirkungen auf die Fertilität besprochen.</p> <p>Auf kinderkrebsinfo sind die Seiten zur Psychosozialen Versorgung um das neue Kapitel „Was, wenn der Krebs wieder kommt? Rezidiv und Progress“ ergänzt worden.</p> <p>Wir wünschen Ihnen schöne Pfingsten und einen angenehmen Frühsommer!</p> <p>Ihr Redaktionsteam</p>
<p>Inhalt</p>	<ul style="list-style-type: none">- kinderkrebsinfo<ul style="list-style-type: none">PatienteninformationenFachinformationenMehrsprachigkeitServicesAktuelles- kinderblutkrankheiten<ul style="list-style-type: none">ErkrankungenPatienteninformationen



Patienten- informationen



Erkrankungen und allgemeine Patiententexte

Auf kinderkrebsinfo ist die Patienteninformation zur [akuten myeloischen Leukämie \(AML\)](#) in aktualisierter Fassung verfügbar. Darüber hinaus wurde im allgemeinen Patientenbereich der Text zur [Stammzelltransplantation](#) überarbeitet und zum Teil erweitert, unter anderem im Hinblick auf die Inhalte zur Spendersuche und zu den Spätfolgen der Therapie.

In Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) ist die Informationsbroschüre „[Leukämien und Lymphome im Kindesalter](#)“ überarbeitet und neu aufgelegt worden. Seit Anfang 2023 steht die Broschüre für Patienten und Eltern auf der Webseite der DKS zum Download bereit, die Versendung der Druckausgabe ist ab 01. Juni 2023 möglich.

Kontakt: maria.yiallourous@charite.de

Psychosoziale Versorgung

Die Webseiten zum Thema „Psychosoziale Versorgung“ sind weiter ausgebaut worden. Neu hinzugekommen ist das Kapitel „[Was, wenn der Krebs wieder kommt? Rezidiv und Progress](#)“. Es bietet Patienten und Angehörigen Hilfestellung im Falle eines Krankheitsrückfalles oder einer fortschreitenden Erkrankung. Das Kapitel beleuchtet die psychische Ausgangssituation aller Beteiligten (Patient, Eltern, Geschwister), ordnet die Herausforderung ein und gibt praktische Tipps beispielsweise zu Organisationsfragen.

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 zur [Psychosozialen Versorgung](#) hin.

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

Fach- informationen

Studienportal

Neu im Studienportal sind die Informationen zu den Studien

- [Nivolumab-NPC](#)
- [AIEOP-BFM-AML 2020](#)



Bitte informieren Sie uns, wenn Sie für unser [Studienportal](#) Änderungs- oder Aktualisierungsbedarf für Ihre Studie / Ihr Register haben oder eine neue Studie / ein neues Register eröffnet wurde!

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

Mehrsprachigkeit



Englisch

Auf den englischsprachigen Seiten gibt es eine neue Rubrik zu den seltenen Tumoren mit Patienten-Kurzinformationen zu [Pankreastumoren](#), [Speicheldrüsentumoren](#) sowie [Rachen- und Kehlkopftumoren](#). Die Kurzinformation zum [Ewing-Sarkom](#) ist ebenfalls neu.

Wir bedanken uns bei Frau Dr. med. Gesche Riabowol (geb. Tallen) für die Übersetzungen ins Englische.

Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich neu ist die Patienten-Kurzinformationen zum [Hepatoblastom](#), inklusive einer kurzen [Einführung zu weiteren Lebertumoren](#) im Kindes- und Jugendalter. Aktualisiert und zum Teil erweitert sind die Kurzinformationen zu [Osteosarkom](#), [Ewing-Sarkom](#), [Weichgewebetumoren](#) und [Retinoblastom](#).

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

Kontakt: maria.yiallouros@charite.de

Russisch

Im russischsprachigen Bereich sind die Kurzinformationen zur [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) (ALL) und [akuten myeloischen Leukämie](#) (AML) aktualisiert. Aktualisiert und erweitert sind die Patienten-Kurzinformationen zu [Non-Hodgkin-Lymphom](#) (NHL), [Hodgkin-Lymphom](#) und [Osteosarkom](#).

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

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

Flyer-Bestellungen generell: [julia.dobke\[at\]charite.de](mailto:julia.dobke[at]charite.de)

<p>Services</p> 	<p>Nachsorgeangebote/Reminder:</p> <p><i>Bitte nehmen Sie erforderliche Aktualisierungen Ihrer Angebote vor.</i></p> <p>Jede bereits auf kinderkrebsinfo eingetragene Einrichtung kann ihre <u>Änderungen selbst vornehmen</u>. Hierfür ist ein Passwort erforderlich. Bei Passwort-Anforderungen und Rückfragen steht Ihnen die Redaktion gerne zur Verfügung.</p> <p>Wenn Sie Ihre Einrichtung plus Angebote noch gar nicht auf kinderkrebsinfo veröffentlicht haben, stellen Sie bitte zunächst Ihre Anfrage an:</p> <p>Kontakt: Ingrid Grüneberg: grueneberg[at]onlinehome.de</p> <p>Unser Flyer für die Seiten Nachsorge-Angebote und Nachsorge / Spätfolgen und Langzeitnachsorge ist für die Auslage auf Station gut geeignet.</p> <p>Flyer-Bestellung: julia.dobke[at]charite.de</p>
<p>Aktuelles</p>	<p>In unserem Bereich „Aktuelles“ können Sie sich sowohl über Neuigkeiten in der Kinderkrebsheilkunde als auch über Neues auf unseren Seiten informieren.</p> <p>Die Inhalte zur Forschungsförderung sowie zu den Wissenschaftspreisen wurden vor kurzem neu bearbeitet und aktualisiert. Über Hinweise zu aktuellen Meldungen aus der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie freuen wir uns.</p> <p>In Neu in kinderkrebsinfo weisen wir regelmäßig auf Aktualisierungen und Neuerungen in unserem Portal hin. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.</p>
	
<p>Patienteninformationen</p> 	<p>Erkrankungen: Die Texte zur Fanconi-Anämie und von Willebrand-Erkrankung sind aktualisiert worden.</p> <p>Patienten: Der ausführliche Informationstext unter „Behandlung“ zur Hämatopoetischen Stammzelltransplantation (HSZT) ist im April 2023 nach einer umfangreichen Überarbeitung eingestellt worden.</p> <p>Dank an Autoren</p> <p>Wir möchten uns bei allen Autoren, die neue Texte verfasst, freigegeben oder vorhandene Texte aktualisiert haben, herzlich bedanken! Besonders erwähnen möchten wir Herrn Dr. W. Eberl aus Braunschweig wegen seiner langjährigen Unterstützung.</p> <p>Kontakte: Grueneberg[at]onlinehome.de</p>



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