



# Informationsportal

**[www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)**

- Stetiger Ausbau
- Neue Texte bei Autoren angefragt:  
Hämangiome, Thrombophilie
- Bitte unterstützen Sie uns mit Texten und  
Informationen z.B. über neue Studien. Danke!

# Neu: Zusammenarbeit mit der GTH

## [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)

- GPOH und GTH: Kooperationsvertrag, gültig zum 01.03.2015.
- Beide Fachgesellschaften betreiben das Portal gemeinsam
- Inhalte des Portals werden untereinander abgestimmt. Redaktionsleitung: U. Creutzig



**www.kinderblutkrankheiten.de**



**Das Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH)**

bietet umfassende, aktuelle und qualitätsgesicherte Informationen zu Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Es richtet sich an alle Betroffenen, besonders Patienten und Angehörige, ebenso wie an Ärzte, Wissenschaftler und andere in der Kinderheilkunde Tätige. Die Informationen unterstützen das persönliche Gespräch zwischen Patient und Arzt oder anderen Mitarbeitern des Behandlungsteams. » **mehr über uns**

## Hinweis

Dieses Portal befindet sich im Aufbau. Weitere Informationstexte sind in Planung oder in Bearbeitung. Wir freuen uns über Ihre Anregungen sowie Ihre finanzielle Unterstützung durch Spenden.

Kontakt



Spenden



## Erkrankungen



Diese Informationstexte zu den einzelnen Blutkrankheiten richten sich an Betroffene, Familien, Freunde, Lehrer sowie andere Bezugspersonen und Interessierte. Weitere Texte sind in Planung oder in Bearbeitung.

Anämie bei chronischen E



**Für Patienten und Angehörige**



Patienten



**Fachinformationen für Ärzte und andere Fachkräfte**



Hier finden Sie Informationen zu Experten, Leitlinien zu verschiedenen Erkrankungen, Informationen zu laufenden Studien und Registern der Fachgesellschaft.

Fachinformationen



**GPOH und GTH Zusammenarbeit**

Beide Fachgesellschaften haben Ende 2014 vereinbart, gemeinsam das Portal [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de) zu betreiben und redaktionell zusammenzuarbeiten. Zu den Webseiten:

GTH online





## Rote Blutzellen

[Anämien \(Blutarmut\)](#)

[Sekundäre Eisenüberladung](#)

## Weißer Blutzellen

## Blutplättchen

## Angeborene Immundefekte

## Gerinnungsstörungen

## Erkrankungen der roten Blutzellen (Erythrozyten)



Die wichtigste Aufgabe der roten Blutzellen ist es, den lebensnotwendigen Sauerstoff, der in den Lungen aufgenommen wird, durch die Blutgefäße in die Organe und Gewebe des Körpers zu transportieren. Sind rote Blutzellen nicht in ausreichender Menge vorhanden oder nicht funktionstüchtig, spricht man von einer Blutarmut (Anämie). Menschen mit Blutarmut haben oft eine auffallend blasse Haut. Der Körper wird nicht mehr mit ausreichend Sauerstoff versorgt, daher leiden sie oft auch unter leichter Ermüdbarkeit, Luftnot bei körperlicher Anstrengung, Leistungsminderung und Kopfschmerzen.

Wesentlich seltener als zur verminderten kommt es zur vermehrten Bildung von roten Blutzellen (Polyglobulie).

## Fachliteratur im Überblick

Eine Zusammenstellung wichtiger Fachliteratur zu Erkrankungen der roten Blutzellen, die sich in erster Linie an Ärzte richtet. » [zur Fachliteratur](#)

## Glossar

Verstehen Sie medizinische Fachbegriffe nicht? Unser ausführliches Glossar hilft weiter » [hier](#)

## Blutarmut (Anämie)

Es gibt angeborene und erworbene Formen der Blutarmut. Die weltweit häufigste angeborene Erkrankung, die regelmäßig mit einer behandlungsbedürftigen Blutarmut einhergeht, ist die Sichelzellerkrankung. Die weltweit häufigste erworbene Blutarmut bei Kindern und Jugendlichen ist die Eisenmangelanämie. » [mehr](#)

## Sekundäre Eisenüberladung

Der Begriff sekundäre Eisenüberladung bezieht sich auf Erkrankungen, bei der der Organismus infolge einer bestimmten zugrundeliegenden Blutkrankheit (erste/ primäre Erkrankung) überschüssiges Eisen speichert (Eisenüberladung als folgende/sekundäre Erkrankung). Ausführliche Informationen finden Sie » [hier](#).



## Rote Blutzellen

## Weiße Blutzellen

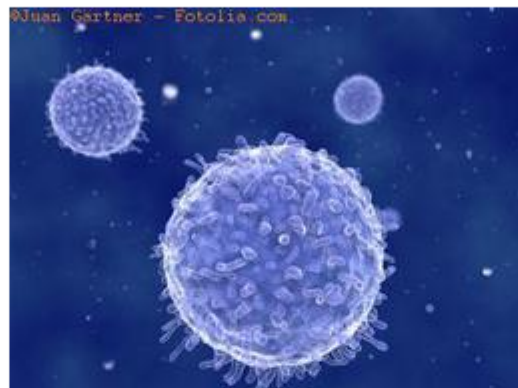
[Neutropenien](#)

## Blutplättchen

## Angeborene Immundefekte

## Gerinnungsstörungen

## Erkrankungen der weißen Blutzellen (Leukozyten)



Die weißen Blutzellen sind für die körpereigene Immunabwehr verantwortlich. Sie erkennen Krankheitserreger und machen diese unschädlich. Wenn die Zahl der weißen Blutkörperchen im Blut verringert ist oder sie nicht funktionsfähig sind, können Krankheitserreger wie Bakterien, Viren oder Pilze nicht mehr wirkungsvoll abgewehrt werden. Der Organismus ist dann anfällig für Infektionen. Zu den Erkrankungen der weißen Blutzellen gehören in erster Linie erworbene oder angeborene Formen der Neutropenie mit einem Mangel an weißen Blutkörperchen.

## Fachliteratur im Überblick

Eine Zusammenstellung wichtiger Fachliteratur zu Erkrankungen der weißen Blutzellen, die sich in erster Linie an Ärzte richtet. » [zur Fachliteratur](#)

## Neutropenien

Patienten mit Neutropenie leiden an einer erhöhten Infektanfälligkeit. Es gibt verschiedene Arten von Neutropenien, die sich aufgrund ihrer Entstehungsmechanismen, der Schweregrade, der Krankheitszeichen und -verläufe sowie der Erkrankungsdauer unterscheiden.

Auch innerhalb derselben Neutropenieform kann es von Patient zu Patient große Unterschiede hinsichtlich der Krankheitsverläufe und der Schweregrade geben. » [mehr](#)

Internationales  
Register für schwere chronische  
Neutropenien

- Europäische an der MHH -

SCNIR

SEVERE CHRONIC

NEUTROPENIA

International Registry

Das Internationale Register für schwere chronische Neutropenien dokumentiert klinische Langzeitverläufe von Patienten und wertet diese aus.

» [mehr](#)





## Rote Blutzellen

## Weißer Blutzellen

## Blutplättchen

[Immunthrombozytopenie \(ITP\)](#)

[Thrombozytenfunktionsstörungen](#)

[Thrombozytosen](#)

## Angeborene Immundefekte

## Gerinnungsstörungen

## Erkrankungen der Blutplättchen (Thrombozyten)



Die Blutplättchen (Thrombozyten) sind kleine Zellen ohne Zellkern, die hauptsächlich für die Blutstillung verantwortlich sind. Sie sorgen dafür, dass bei einer Verletzung die Wände der Blutgefäße innerhalb kürzester Zeit abgedichtet werden und eine Blutung zum Stillstand kommt. Ein Mangel an Blutplättchen (Thrombozytopenie) entsteht, wenn beispielsweise nicht ausreichend Blutplättchen gebildet oder wenn diese vorzeitig abgebaut werden. Thrombozytopenien können angeboren oder auch im Laufe des Lebens erworben und zum Beispiel durch bestimmte Medikamente, Infektionen oder Störungen des körpereigenen Abwehrsystems ausgelöst werden. Ein Mangel an Blutplättchen kann sich durch häufiges Nasen- oder Zahnfleischbluten oder kleinere Hautblutungen äußern.

## Netzwerk für angeborene Störungen der Blutbildung

Bei diesen selten auftretenden Erkrankungen arbeiten spezialisierte Universitäts-kliniken und Forschungslabore in Deutschland zusammen, unterstützt vom Bundesministerium » [www.bmfs.de](http://www.bmfs.de)

## Patienteninformationstexte

Zu den folgenden Erkrankungen der Blutplättchen stehen Ihnen Patiententexte zur Verfügung:

Blutplättchen



## Fachliteratur im Überblick

Eine Zusammenstellung wichtiger Fachliteratur zu Erkrankungen der Blutplättchen (Thrombozyten), die sich in erster Linie an Ärzte richtet. » [zur Fachliteratur](#)



[Rote Blutzellen](#)

[Weiße Blutzellen](#)

[Blutplättchen](#)

[Angeborene Immundefekte](#)

[Gerinnungsstörungen](#)

## Hinweis der Redaktion

Laienverständliche Texte zu T-, B-Zell-Defekten und zum Wiskott Aldrich Syndrom sind in Vorbereitung und werden in Kürze hier eingestellt.



## Angeborene Immundefekte

### Primäre Immundefekte (PID)

Informationen über angeborene Immundefekte bietet Ihnen die Webseite des IDCC (ImmunDefektCenter der Charité). Bei angeborenen Störungen des Immunsystems treten bestimmte Symptome wie häufige, schwer verlaufende Infekte oder Gedeihstörungen auf. (Foto: fotolia)

- » [Webseite IDCC](#)
- » [12 PID-Warnzeichen](#)
- » [Wiskott Aldrich Syndrom](#)

## Klassifikation der angeborenen Immundefekte

Der Übersichtsartikel von T. Niehues und M. Weiß (aus "Allergologie", 11/2003, S. 497-503) gibt einen Überblick über die Einteilung von Immundefekten nach der WHO Klassifikation. Zum Artikel » [hier](#)



## Netzwerk-Initiative

von niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und der Patientenorganisation DSAI (Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte). Nähere Informationen » [hier](#)



Rote Blutzellen

Weiße Blutzellen

Blutplättchen

Angeborene Immundefekte

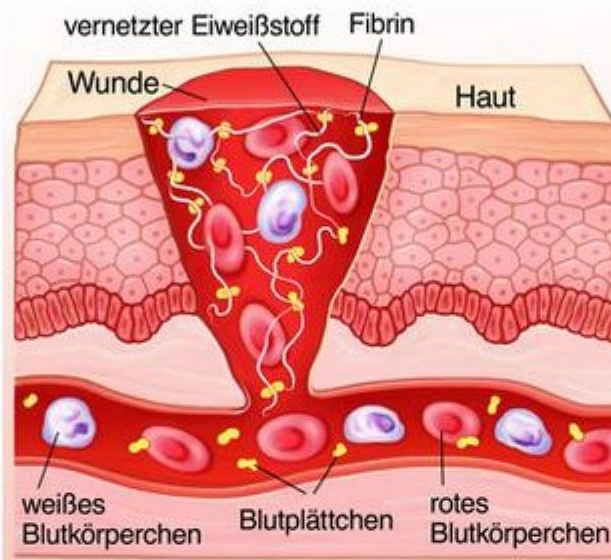
Gerinnungsstörungen

Hämophilie

Von-Willebrand-Syndrom

## Gerinnungsstörungen im Kindes- und Jugendalter

### Der Vorgang der Blutgerinnung



### Blutungsneigung (Hämophilie) oder Thromboseneigung (Thrombophilie)

Wenn ein Blutgefäß des Körpers verletzt wird, läuft im gesunden Organismus eine Reaktion ab, an der die Blutgefäße, die Blutplättchen (Thrombozyten) und die im Plasma vorhandenen Faktoren der Blutgerinnung beteiligt sind. Das Resultat ist der Verschluss der verletzten Gefäßstelle.

Für den Fall, dass einer der Gerinnungsfaktoren fehlt, zu wenig vorhanden ist oder nicht richtig funktioniert, kommt es zu einer Blutungsneigung, die je nach Ursache sehr unterschiedlich schwer sein kann.

Für den Fall, dass eine gesteigerte Gerinnungsaktivität vorliegt, kommt es zu einer verstärkten Bildung von Blutgerinnseln (Thromben) in den Gefäßen, die zu einem Gefäßverschluss (Thrombose) führen können.

### Gerinnungsstörungen

Folgende Informationstexte sind in Bearbeitung:

- Upshaw-Schulman-Syndrom

- Thrombophilie

### Überschuss an Blutplättchen

#### -Thrombozytose-

Von einer Thrombozytose spricht man, wenn die Blutplättchen (Thrombozyten) im

### Angeborene Thromboseneigung

#### - Thrombophilie -

Die Arbeit von S. Holzhauer, Berlin, beschäftigt sich mit den erblichen Risikofaktoren,





» [Home](#) » [Kinderblutkrankheiten](#) » [Fachinformationen](#) »

## Studienportal

### [Ansprechpartner](#)

### [Fachgesellschaft - GTH](#)

### [Leitlinien](#)

## Informationen für Ärzte, Wissenschaftler, Pflegende und Studierende

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen Informationen zu Studien und Registern, Kontaktadressen von Experten und Netzwerken und Leitlinien zur Behandlung von Kindern-und Jugendlichen mit einer Erkrankung des Blutes zur Verfügung.

### Sie suchen Literatur?

In unserer Literaturlatenbank finden Sie eine alphabetisch nach Autoren sortierte, umfangreiche Literatursammlung rund um die pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Unter "Aktuelles" finden Sie ausgewählte Publikationen sortiert nach Krankheitsbildern.

- » [Literaturlatenbank](#)
- » [Ausgewählte Publikationen](#)

### Neuigkeiten aus den Studien und Registern

Sie möchten wissen, ob es neue Studien, Amendments in laufenden Studien oder andere Neuigkeiten gibt? Sie können sich informieren » [hier](#)



### Experten

Wer ist Experte für eine bestimmte Bluterkrankung? Hier finden Sie die Adressen einiger » [Experten](#)



### Leitlinien

zur Behandlung von Kindern- und Jugendlichen mit einer Bluterkrankung werden von Experten verfasst und regelmäßig aktualisiert. » [Zu den Leitlinien](#)

## HÄMATOLOGIE HEUTE

### Fachsymposien

Seit 2012 findet das Fachsymposium "HÄMATOLOGIE HEUTE" statt, alternierend in Berlin und Ulm. Die Veranstalter sind Stefan Lobitz (Berlin) und Holger Cario (Ulm). Hier können Sie sich umfassend über die vergangenen Symposien informieren und sich für künftige anmelden: » [www.haematologie-heute.de](http://www.haematologie-heute.de)



### Flyer

**Zum Auslegen auf den Stationen und Ambulanzen** und Aushändigen an Patienten und Angehörige. Bestellung bei:

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



» Home » Kinderblutkrankheiten » Fachinformationen » Studienportal » Neuigkeiten

## Studienportal

Neuigkeiten

Studien und Register

Ansprechpartner

Fachgesellschaft - GTH

Leitlinien

## Neuigkeiten zu Studien und Registern der GPOH

### Fanconi-Anämie (FA) Studie der GPOH

#### Neue Studienleitung und Öffnung des Registers

Mai 2012: Prof. Dr. Helmut Hanenberg und Prof. Dr. Christian Kratz wurde die gemeinsame Studienleitung von der Mitgliederversammlung der GPOH übertragen. Ziel ist es, eine Plattform innerhalb der GPOH zu schaffen, die die Versorgungsstrukturen und die Betreuung für FA-Patienten weiter entwickelt, standardisiert und in die Regelversorgung integriert. Neue Therapieansätze sollen geprüft und wissenschaftliche Projekte ermöglicht werden. Das Register ist seit Januar 2014 offen für die Registrierung neuer und bekannter Patienten. »

[Zum Register](#)

### GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit

September 2012: Die Mitgliederversammlung der GPOH hat ein Konsortium aus fünf Kliniken mit Dr. med. S. Lobitz (Berlin/Charité) als Sprecher mit der Leitung der Sichelzellkrankheit-Studie betraut. Ziel der Gruppe ist es, eine Verbesserung der Patientenversorgung zu erreichen, was insbesondere durch die Überarbeitung der Leitlinie, der Einrichtung mehrerer Referenzzentren für Diagnostik und Beratung, der Erarbeitung von Patientenschulungen und der Einrichtung eines bundesweiten Registers erfolgen soll. Weitere Informationen finden Sie in der Meldung der Charité vom 16.09.2012 » [hier](#)

### Sprecher GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit

Dr. med. Stephan Lobitz  
Charité Campus Virchow-Klinikum  
Klinik f. Pädiatrie m.S.  
Onkologie/Hämatologie/KMT  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Telefon +49 (30) 450 666 407  
Fax +49 (30) 450 566 946  
[stephan.lobitz@charite.de](mailto:stephan.lobitz@charite.de)

 [kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de)

## Neuigkeiten

**zu Studien und Registern**  
in der pädiatrischen Onkologie  
finden Sie unter »  
[kinderkrebsinfo.de](http://kinderkrebsinfo.de)

### Neue Website



## GPOH-KONSORTIUM SICHELZELLKRANKHEIT

### Register und S2-Leitlinie

Das GPOH-Konsortium Sichelzellkrankheit ist ein Zusammenschluss von fünf Universitätskliniken. Ziel ist u.a. die Einrichtung einer neuen Registerstudie. Das Konsortium hat die S2-Leitlinie Sichelzellkrankheit erstellt und veröffentlicht. Über den Stand des neuen Registers und zur Leitlinie » [hier](#)

# Ausblick

- Bitte um Anregungen und Mitarbeit am Portal!
- Ideen sind willkommen
- Fachinformationen sollen ausgebaut werden

Vielen Dank

Ursula Creutzig

[Ursula@creutzig.de](mailto:Ursula@creutzig.de)