

Newsletter 02-2017

Liebe Leserinnen und Leser,



wir möchten Sie einladen, kurz im vorweihnachtlichen Trubel innezuhalten. Lesen Sie unseren Newsletter, der Sie über das Ergebnis der Aktualisierungsrunde für die Nachsorgeangebote informiert sowie über alle Neuerungen in den Portalen www.kinderkrebsinfo.de und www.kinderblutkrankheiten.de.

Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen noch eine schöne Adventszeit!

Ihr Redaktionsteam

Patienteninformationen

Erkrankungstexte



Unsere Patienteninformationen (kurz und lang) zur [akuten myeloischen Leukämie](#) (AML) stehen in aktualisierter Fassung zur Verfügung; die Diagnose- und Therapievorgaben der neuen Therapiepläne sind hier berücksichtigt.

Allgemeine Patienteninformationen

Überarbeitet und aktualisiert haben wir unseren ausführlichen allgemeinen Patiententext zur [Blutstammzelltransplantation](#).

In unserem [Zytostatika-Glossar](#) kann sich der Leser über Anwendung, Wirkung und mögliche Nebenwirkungen / Wechselwirkungen von neun häufig eingesetzten zytostatischen Substanzen informieren. Das Glossar wird weiter ausgebaut.

Nachsorge

Aktualisierungsrunde der Nachsorgeangebote



Vor der Aktualisierungsrunde hatten sich auf www.kinderkrebsinfo.de/nachsorgeangebote 116 Einrichtungen mit gut 300 Angeboten eingetragen. Diese Einrichtungen wurden per E-Mail angeschrieben und es gab 30 Änderungsmeldungen. Ein sehr gutes Ergebnis! Vielen Dank!

Drei Einrichtungen bieten keine Nachsorgeangebote mehr an, dafür sind neun neue Einrichtungen hinzugekommen. Jetzt befinden sich 122 Einrichtungen mit 335 Angeboten auf der Webseite.

Von zahlreichen und aktuellen Nachsorgeangeboten profitieren die

ehemaligen Patienten und ihre Angehörigen.

Wenn sich Ihre zentrale E-Mail-Adresse oder der Ansprechpartner geändert hat, bitte teilen Sie uns das mit: grueneberg@onlinehome.de. Dieses kann jederzeit erfolgen.

Fachinformationen

Studienkurzinformationen



Neu im Studienportal sind die Studienkurzinformation zum [NPC-Register 2016](#) und zu den Phase I/II Studien [Ibrutinib](#) und [Eribulin](#).

Mehrsprachigkeit



Englisch

Auf unseren englischsprachigen Seiten haben wir einen neuen Patiententext zum [Wilms-Tumor](#) (Nephroblastom) eingestellt, ergänzt um eine Zusatzinformation zu Aufbau und Funktion der Niere. Ebenfalls neu ist der Patiententext zum [Osteosarkom](#) mit entsprechend begleitender Information zu Aufbau und Funktion der Knochen.

Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich stehen die Patiententexte zur [akuten myeloischen Leukämie](#) (AML) und zum [Hodgkin-Lymphom](#) in ausgebauter und aktualisierter Fassung zur Verfügung. Neu auf Türkisch sind unsere [Patienteninformationen zum Thema Behandlung](#). Hier erhalten Sie in erster Linie allgemeine Informationen zu den wichtigsten Behandlungsmethoden (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie und Supportivtherapie).

Russisch

Die Patienteninformationen zum [Hodgkin-Lymphom](#) stehen Ihnen in Kürze aktualisiert zur Verfügung. Die Texte zum [Ewing-Sarkom](#) und [Osteosarkom](#) sind um Zusatzinformationen zu Aufbau und Funktionen von Knochen ergänzt worden.

Flyer

Für Kliniken, die russisch und oder türkischsprachige Patienten behandeln, ist der Kinderkrebsinfo-Flyer auf Russisch bzw. Türkisch erhältlich. Sie können ihn per E-Mail bei [Julia Dobke](#) bestellen.

Hinweis: In [Neu in kinderkrebsinfo](#) weisen wir regelmäßig auf Neuigkeiten und Aktualisierungen in unserem Portal hin. Hin und wieder Reinschauen lohnt sich.



Patienteninformationen

Erkrankungstexte



Unser „Blutportal“, www.kinderblutkrankheiten.de, hält einige neue Texte für Sie bereit. Wir informieren Sie über die verschiedenen **Faktorenmangelerkrankungen, Schlaganfall bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen** sowie über **Sinusvenenthrombose**. Der Informationstext zu den **Primären angeborenen Immundefekten (PID)** wurde erweitert.

Wir möchten uns bei den Autoren herzlich für deren Unterstützung bedanken!

Kontakte:

[Ingrid Grüneberg](#)

[Julia Dobke](#)

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](#) bestellt werden.

Impressum

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Campus Virchow-Klinikum
Pädiatrische Klinik m. S. Onkologie
und Hämatologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
E-Mail: info@kinderkrebsinfo.de
Tel: 030 450 566 835

Chefredaktion

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
Thea-Bähnisch-Weg 12
30657 Hannover
E-Mail: [ursula\(at\)creutzig.de](mailto:ursula(at)creutzig.de)
Tel: 0511 604 6677