



Editorial



Liebe Leserinnen und Leser,

wir laden Sie zu unserem Newsletter ein, der Sie über Neuerungen und Aktualisierungen in den Portalen [kinderkrebsinfo](#) und [kinderblutkrankheiten](#) informiert.

Ganz besonders möchten wir Sie auf die Seiten zur Psychosozialen Versorgung (PSV) aufmerksam machen. Sie sind fertiggestellt und werden mit eigenen Flyern im Postkartenformat beworben. Darüber hinaus wurde die Einführungsseite zur PSV in alle Fremdsprachen auf kinderkrebsinfo übersetzt.

In unserem zweiten Portal, kinderblutkrankheiten.de wächst die Anzahl der Erkrankungstexte stetig: Der neue Text zum Schwachman-Diamond-Syndrom steht nun online zur Verfügung.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen unseres Newsletters und einen schönen Frühling!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt

- [kinderkrebsinfo](#)

Patienteninformationen

Fachinformationen

Mehrsprachigkeit

Services

Aktuelles

- [kinderblutkrankheiten](#)

Erkrankungen

Patienteninformationen



Patienten- informationen



Allgemeine Patiententexte

Auf kinderkrebsinfo sind – in den Bereichen „Behandlung“ und „Nachsorge“ – die Seiten zu den „[Impfempfehlungen](#)“ überarbeitet worden. Ein spezieller Hinweis erfolgt auf Empfehlungen zur HPV-Impfung während und/oder nach der Therapie. Aktualisiert und überarbeitet wurden u. a. auch die Patientenseiten zur [Palliativversorgung](#), zu „[Sozialrechtlichen Fragen](#)“ sowie zum Thema „[Spätfolgen für die Fortpflanzungsorgane](#)“ und „[Rehabilitation](#)“.

Kontakt: maria.yiallourous@charite.de

Psychosoziale Versorgung

Die Webseiten zur [Psychosozialen Versorgung](#) sind fertiggestellt.

Unsere Bitte an Sie: Bitte weisen Sie Eltern und Patienten auf diese Seiten hin.

Um den Bekanntheitsgrad der Seiten weiter zu erhöhen, hat die PSAPOH gemeinsam mit der Redaktion einen Flyer erstellt. Dieser wird den Eltern überreicht beziehungsweise auf den kideronkologischen Stationen ausgelegt.



Jede Klinik hat bereits ein Kontingent an Flyern erhalten. Der Bezug der Flyer erfolgt über die [PSAPOH](#).

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

Fach- informationen

Studienportal

Neu im [Studienportal](#) sind die Informationen zu den Studien

- [MNP Int R](#) (Internationales Molekulare Neuropathologie Register)



- [SIOP HR-MB](#) (Medulloblastom)

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

Das englischsprachige [Glossar](#) ist seit seiner Eröffnung im November 2023 auf 373 Glossareinträge erweitert worden. Jeder englischsprachige Erkrankungstext verfügt jetzt über Glossarverweise, die das Leseverständnis erleichtern.

Ebenfalls neu sind erste Seiten zu den Themen [Stammzelltransplantation](#) und [Nachsorge](#), sowie eine englischsprachige [Einführungsseite zur Psychosozialen Versorgung](#) in der Kinderkrebsheilkunde. Verweise von den englischsprachigen Erkrankungstexten aus auf diese Seite sowie allgemein auf das Unterstützungsangebot durch das psychosoziale Team betonen die Bedeutung der psychosozialen Versorgung als Teil der Behandlung.

In aktualisierter und erweiterter Fassung stehen außerdem Patienteninformationen zum Thema [Impfung](#) sowie zu [Fertilität und Familienplanung](#) zur Verfügung.

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

Türkisch

Neu eingerichtet im türkischsprachigen Bereich ist die Rubrik „[Seltene Tumoren](#)“ mit der Patienten-Kurzinformation zu den [Pankreastumoren](#). Auch im Türkischen liegt eine [Einführungsseite zur Psychosozialen Versorgung](#) in der Kinderkrebsheilkunde mit entsprechenden Verweisen von den Erkrankungstexten aus vor.

Aktualisiert wurde, darüber hinaus, die Patienten-Kurzinformation zu den [Choroid-Plexus-Tumoren](#).

Unser Dank für die Übersetzungen ins Türkische gilt Frau Dr. med. Ebru Saribeyoglu.

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

Russisch

Im russischsprachigen Bereich ist die neue Patienten-Kurzinformationen zu [Choroid-Plexus-Tumoren](#) verfügbar. Umfangreich überarbeitet und aktualisiert ist die Patienten-Kurzinformation zum „[Retinoblastom](#)“. Unter anderem berücksichtigt der neue Text ausführlich die [Ausbreitungsstadien und Klassifikation](#).

Auch im Russischen steht nun die [Einführungsseite zur psychosozialen Versorgung](#) in der Kinderkrebsheilkunde zur Verfügung.

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

Kontakt: 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

Flyer-Bestellungen generell: julia.dobke@charite.de

Services

Nachsorgeangebote

Von November 2023 bis Januar 2024 lief eine erfolgreiche Aktualisierungsrunde, um bereits auf der Webseite vertretene Einrichtungen an Aktualisierungen zu erinnern und neue Einrichtungen für die Teilnahme zu gewinnen.

Generell gilt:

Jede bereits auf **kinderkrebsinfo** eingetragene **Einrichtung** kann **JEDERZEIT** ihre Änderungen selbst vornehmen. Hierfür ist ein Passwort erforderlich. Bei Passwort-Anforderungen und Rückfragen steht Ihnen die Redaktion (I. Grüneberg) gerne zur Verfügung.

Wenn Sie Ihre Einrichtung plus Angebote **noch gar nicht** auf kinderkrebsinfo veröffentlicht haben, stellen Sie bitte zunächst Ihre Anfrage an:

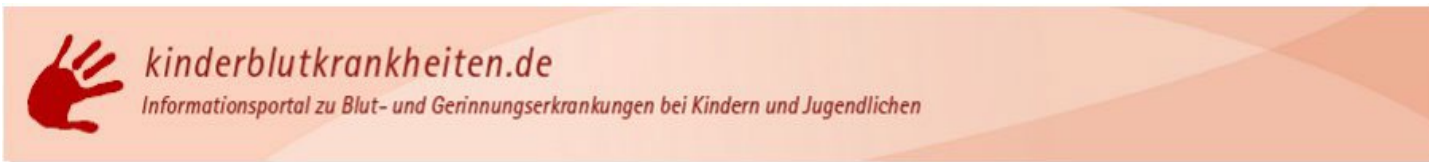
Kontakt: Ingrid Grüneberg: grueneberg@onlinehome.de



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

Flyer-Bestellung: julia.dobke@charite.de



<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>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>Patienten- informationen</p>  	<p>Neue Texte</p> <p>Die Informationen zum Shwachman-Diamond-Syndrom (SDS) sind seit Ende Februar 2024 online. Die Redaktion kooperiert mit dem Verein SDS Deutschland e. V., um gegenseitig den Bekanntheitsgrad zu erhöhen. Die Webseiten zur Psychosozialen Versorgung bei hämatologischen Patienten sollen stetig ausgebaut werden. In einem ersten Schritt ist die Einleitungsseite neu verfasst worden.</p> <p>Aktualisierungen</p> <p>Die Texte zu den Thrombozytosen und der Hämatopoetischen Stammzelltransplantation wurden umfangreich bearbeitet. Beim Thalassämie-Erkrankungstext sind aktuelle Informationen zum Arzneistoff Luspatercept eingefügt.</p> <p>Kontakte:</p> <p>Grueneberg[at]onlinehome.de julia.dobke[at]charite.de ucreutzig[at]onlinehome.de</p> <p>Flyer</p> <p>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.</p> <p>Bestellung Flyer: julia.dobke[at]charite.de</p>
--	---

<p>Dank</p>	<p>Wir bedanken uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, die uns bei neuen Texten unterstützt oder vorhandene Texte aktualisiert haben.</p>
--------------------	---

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)