

## Newsletter 02| Mai 2013

### Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

mit unserem zweiten Newsletter möchten wir Sie unter anderem auf den stetigen Ausbau von [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) als mehrsprachiges Internetportal aufmerksam machen. Der Flyer für die Stationen und Ambulanzen, der auf unser Informationsportal aufmerksam macht, liegt ab sofort in Russisch und Türkisch vor! Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

*Ihr Redaktionsteam*

### Inhalt

- ◆ **Mehrsprachigkeit**
- ◆ **Patienteninformationen**
- ◆ **Fachinformationen**
- ◆ **Lesetipp**
- ◆ **[www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)**

### Mehr- sprachigkeit

#### **Russisch**

Die Patienten-Kurzinformationen zu den [Hodgkin-](#) und [Non-Hodgkin- Lymphomen](#) wurden komplett überarbeitet. Im Bereich [Diagnose](#) ist der Abschnitt [Nuklearmedizinische Verfahren](#) vervollständigt worden. Entsprechend erweitert wurde auch das [Glossar](#).

Für Kliniken, die russischsprachige Patienten behandeln, ist inzwischen der Kinderkrebsinfo-Flyer auf Russisch erhältlich. Sie können den Flyer entweder direkt bei der GPOH-Tagung 2013 in Berlin mitnehmen oder ihn per E-Mail bestellen. Kontakt: [ju-lia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de).

#### **Türkisch**

Neue türkischsprachige Patienteninformationen bieten wir zu den [Weichteiltumoren](#) und zum [Nephroblastom](#) (Wilms-Tumor). Auch den Kinderkrebsinfo-Flyer gibt es bei uns nun in türkischer Sprache. Er wird bei der GPOH-Tagung 2013 in Berlin ausgelegt. Sie erhalten ihn aber auch auf Anfrage per E-Mail an [ju-lia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de).

Wenn Sie sich einen allgemeinen Überblick über unsere türkischen Seiten verschaffen möchten: Ändern Sie auf der Homepage [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) einfach die Sprachauswahl auf „Türkisch“. Sie finden derzeit Patienten-Kurztexte zu verschiedenen Erkrankungen sowie Übersichtsinformationen und das [türkische Glossar](#), das laufend ergänzt wird.

### Patienten

#### **Aktualisierte Erkrankungstexte**

In aktualisierter Fassung stehen die beiden Patiententexte (kurz und lang) zu den [niedrigmalignen Gliomen](#) zur Verfügung. Über-

arbeitet sind auch die Patienteninformationen zu den [hochmaligen Gliomen](#).

## Studienportal

**Neue Phase II-Studie:** Im Juli 2013 startet die RIST-rNB 2011 Studie für Patienten mit einem Hochrisiko-Neuroblastom unter der Leitung von Prof. Dr. med. S. Corbacioglu. Die Studienkurzinformation finden Sie bereits [hier](#) im Studienportal

## VIVE

Der Startschuss für das VIVE-Projekt (frz. für „Lebe!“) ist gefallen: Seit März 2013 läuft die Pilotphase der großangelegten, mehrjährigen Studie, die mittels Erfassung und Auswertung von Spätfolgen nach Krebs im Kindes- und Jugendalter eine nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität von Langzeitüberlebenden anstrebt. Die Hauptphase der Basisdatenerhebung beginnt im Januar 2014. Etwa 9.000 ehemalige Patienten werden zu diesem Zweck einen Fragebogen erhalten. Die Auswertung der Antworten ist bis Ende 2015 vorgesehen. Die Ergebnisse der VIVE-Studie (Leitung: Dr. Gabriele Calaminus, Münster) werden auf [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) veröffentlicht. Die Universität Münster stellt das Projekt in einer Pressemitteilung vom 10.03.2013 vor; lesen Sie bitte [hier](#).

Frei verfügbares Editorial über AML-Ergebnisse in osteuropäischen Ländern:

<http://link.springer.com/article/10.1007/s12254-013-0070-3/fulltext.html>

Treatment results for children and adolescents with acute myeloid leukemia in Middle and Eastern European countries (U. Creutzig, G. Tallen in memo (2013) 6:5-8)

Fach-  
informationen

Lesetipp



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

» Suche

» Login

Erkrankungs-  
texte

## **Nachlese des Symposiums „Hämatologie Heute“ in Ulm (18. – 20. April 2013)**

Das Thema des diesjährigen Symposiums lautete: „Seltene Anämien“. Die Abstracts können [hier](#) nachgelesen werden. Informationstexte zu den „Seltene Anämien“ finden Sie in unserem Portal [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de).

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@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de) bestellt werden.

Impressum

Redaktionsleitung

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig

Charité - Universitätsmedizin  
Berlin  
Campus Virchow-Klinikum  
Pädiatrische Klinik m. S. Onkolo-  
gie und Hämatologie  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin

[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)  
[www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)  
Tel: +49 (30) 450-566 835  
Fax: +49 (30) 450-566 906  
[Ursula@creutzig.de](mailto:Ursula@creutzig.de)