



kinderkrebsinfo.de

## Newsletter 01/Februar 2014

**Liebe Leserinnen und Leser,**

wir möchten Sie einladen, unseren ersten Newsletter in 2014 zu lesen. Zu [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de): Der Ausbau der Patienteninformationen auf Russisch schreitet zügig voran. Im Bereich der deutschen Patienteninformationen liegt ein Schwerpunkt auf dem Bereich Spätfolgen und Nachsorge – schauen Sie einmal rein! In unserem zweiten Portal, [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de), bauen wir im ersten Halbjahr die Informationstexte zu den Gerinnungsstörungen aus.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

*Ihr Redaktionsteam*

---

## Inhalt

- [Mehrsprachigkeit](#)
- [Patienteninformationen](#)
- [Fachinformationen](#)
- [Lesetipps](#)
- [www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)

---

## Mehrsprachigkeit

**Russisch**

**Neu: Weitere Texte zu [Soliden Tumoren](#)**

Neu eingestellt wurden Patienteninformationen zum [Osteosarkom](#) und zu den [Weichteilsarkomen](#).

Darüber hinaus stehen bereits Patiententexte zu folgenden Erkrankungen zur Verfügung: [Leukämien](#) (ALL und AML), [Lymphome](#) (HD und Non-Hodgkin-Lymphom), [Niedriggradig maligne Gliome](#), [Wilmstumor](#) und [Neuroblastom](#). Sämtliche Texte können auch als PDF ausgedruckt werden.

Sie können auf mehreren Wegen zu den russischsprachigen Patienteninformationen gelangen. Eine einfache Möglichkeit ist diese: Starten Sie von der deutschen Webseite aus. Wählen Sie hier z.B. unter den „Erkrankungen“ die Leukämien aus. Auf dieser Verzweigungsseite oder deren Unterseiten könnten Sie oben rechts die Sprachauswahl von deutsch zu russisch ändern. Der gewünschte Text erscheint dann auf Russisch. Das Hin- und Herwechseln zwischen den Sprachen klappt reibungslos, so dass Sie auch ohne russische Sprachkenntnisse den richtigen Text finden können.

Für Kliniken, die russischsprachige Patienten behandeln, ist der Kinderkrebsinfo-Flyer auf Russisch erhältlich. Sie können ihn per E-Mail bestellen.

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

## Türkisch

Inzwischen stehen 14 [Patienteninformationen](#) und die dazugehörigen [Glossareinträge](#) auf Türkisch zur Verfügung.

Auch den Kinderkrebsinfo-Flyer gibt es bei uns in türkischer Sprache. Sie erhalten ihn auf Anfrage per E-Mail an [julia.dobke@charite.de](mailto:julia.dobke@charite.de).

---

# Patienteninformationen

## Spätfolgen und Nachsorge

In enger Zusammenarbeit mit der AG Langzeitbeobachtung und [VIVE](#) ist derzeit die Erstellung breit gefächerter Informationen zum Thema Spätfolgen und Langzeitnachsorge in Arbeit. Im Mittelpunkt stehen zunächst die Organe, die von Spätfolgen in besonderem Maße betroffen sind. Die ersten Texte zu [Spätfolgen am Herzen](#), [Spätfolgen an den Nieren](#) und [Spätfolgen am Gehör](#) stehen auf unseren allgemeinen Patientenseiten unter der Rubrik Spätnachsorge zur Verfügung. Auf unserer Seite [Spätnachsorge](#) finden Sie auch Hinweise auf einzelne Nachsorge-Projekte für junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung: Wir stellen dort unter anderem die Vor- und Beratungssprechstunde in Freiburg vor und verweisen auf KONA, eine psychosoziale Nachsorgeeinrichtung für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern in Ober- und Niederbayern.

Hinweisen möchten wir auch auf eine Broschüre, die über spezielle Lernschwierigkeiten von Kindern nach Behandlung eines Hirntumors informiert und Unterstützungsmöglichkeiten im Unterricht aufzeigt. Die Broschüre wurde für Lehrpersonal in Österreich herausgegeben, ist aber in ihrem ersten Teil allgemeingültig.

Eine umfassende Übersicht über Ansprechpartner für Nachsorge-Sprechstunden, Nachsorge-Projekte und sonstige Einrichtungen ist in Vorbereitung.

Ein weiteres Thema in der (Früh- und Spät-) Nachsorge ist die [Rehabilitation](#) ehemaliger pädiatrisch- onkologischer Patienten und deren Familien. Hier sind die Webseiten übersichtlicher geordnet und um Adressen sowie eine kurze Vorstellung der [Reha-Kliniken](#) erweitert worden.

In [Neu in kinderkrebsinfo](#) weisen wir regelmäßig auf Neuigkeiten und Aktualisierungen in

unserem Portal hin. Das gilt nicht nur für deutschsprachige Patienteninformationen, sondern auch für Übersetzungen und Studieninformationen. Hin und wieder reinschauen lohnt sich.

---

## Fachinformationen

### Morbus Hodgkin

Die Ergebnisse der Beobachtungsstudie Spätfolgen nach Hodgkin-Lymphom (Leitung G. Schellong) führten zur Etablierung eines Brustkrebs-Screenings für ehemalige jugendliche HD-Patientinnen. Die Originalarbeit wurde im Deutschen Ärzteblatt (06.01.2014) veröffentlicht und ist bei uns [hier](#) zu finden.

### Pädiatrische Onkologie in Europa

Überarbeitet und aktualisiert haben wir die Übersichtsseite zu den in Europa tätigen Organisationen und Netzwerken in der Pädiatrischen Onkologie. Die Seite bietet eine Kurzvorstellung der [Organisationen](#) SIOPE, ENCCA, PanCare, I-BFM-SG und ITCC.

### PRST

Prof. Dr. Karl-Walter Sykora, Medizinische Hochschule Hannover, hat Ende letzten Jahres die Leitung des Pädiatrischen Registers für Stammzell-Transplantationen (PRST) übernommen. Die neuen Kontaktdaten finden Sie in unserer Kurzinformation zur [PRST](#).

---

## Lesetipps

### Leitlinien

Die neue GPOH-Leitlinie „**Muskuloskelettale Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen**: Algorithmus zur differenzialdiagnostischen Abklärung eines onkologischen Leitsymptoms“ ist bei der AWMF hier eingestellt: [Reg.-Nr. 025-032](#). Weitere Veröffentlichungen der Leitlinie, z.B. in der Klinischen Pädiatrie, werden folgen. Die S3-Leitlinie **Psychosoziale Versorgung** in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) ist aktualisiert worden. Die Leitlinie ist hier bei der AWMF veröffentlicht: [025-002](#)

---



kinderblutkrankheiten.de

Informationsportal zu Blut- und Gerinnungserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

» Suche  
» Login

## www.kinderblutkrankheiten.de

Für das erste Halbjahr 2014 liegt der Fokus auf dem Ausbau der Inhalte zu den Gerinnungsstörungen. Neu eingestellt wurde der Informationstext zur [Hämophilie A und](#)

Gerinnungsstörungen. Neu eingestellt wurde der Informationstext zur [Hämophilie A und B](#). Texte zum Von-Willebrand-Syndrom und zur Diamond-Blackfan-Anämie werden in Kürze folgen. Das Redaktionsteam profitiert von seiner guten Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (GTH). Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Autoren und Lektoren bedanken!

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

Prof. Dr. med. Ursula Creutzig  
Redaktionsleitung  
[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) und  
[www.kinderblutkrankheiten.de](http://www.kinderblutkrankheiten.de)  
Tel: +40 (30) 450-566 835  
Fax: +49 (30) 450-566 906  
[Ursula@creutzig.de](mailto:Ursula@creutzig.de)

---

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

---

This email was sent to [<< Test Email Address >>](mailto:Test Email Address)

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

GPOH · Universitätsklinikum Charité, CVK · Augustenburger Platz 1 · Berlin 13353 · Germany

MailChimp

