



Newsletter 01-2017

Liebe Leserinnen und Leser,



unser Newsletter bietet Ihnen einen Überblick über aktualisierte und neu eingestellte Patienten- und Fachinformationen in unserem Portal www.kinderkrebsinfo.de. Dies betrifft unsere deutschen und mehrsprachigen Seiten gleichermaßen.

Auch in unserem zweiten Portal, www.kinderblutkrankheiten.de, haben wir einiges neu für Sie eingestellt.

Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen noch einen schönen (Wonne-) Monat Mai!

Ihr Redaktionsteam

Patienteninformationen

Erkrankungstexte



Unsere Patienteninformationen (kurz und lang) zum [Hodgkin-Lymphom](#) stehen in aktualisierter Fassung zur Verfügung; die Diagnose- und Therapievorgaben der neuen Studie EuroNet-PHL-C2 sind hier berücksichtigt. Ebenfalls aktualisiert wurde die Patientenkurzinformation zum [Osteosarkom](#). Wir verweisen in diesem Zusammenhang auch auf die laienverständliche Darstellung der Ergebnisse der [EURAMOS 1-Studie](#) (siehe Infografiken der Studienzentrale) sowie auf die sich daraus ergebenden Therapieempfehlungen im Rahmen des Registers.

Allgemeine Patienteninformationen

Das [Zytostatika-Glossar](#) wird weiter ausgebaut. Neu eingestellt sind Informationen zu Doxorubicin, Daunorubicin und Cisplatin.

Nachsorge

VIVE



Wir informieren auf der Seite www.kinderkrebsinfo.de/VIVE über das Projekt VIVE, das sich mit der Erfassung und Auswertung von Spätfolgen beschäftigt. Dazu wurden durch das Deutsche Kinderkrebsregister über 10.000 Fragebögen an ehemalige Patienten verschickt, von denen gut die Hälfte antwortete. Eine kurze Zusammenfassung der ersten Ergebnisse liegt auf der Webseite vor.

Fachinformationen

Studienkurzinformationen



Neu im Studienportal sind Informationen zum [Neuroblastom-Register 2016](#), zur [AZA-JMML-001](#) Studie, zur [Dabrafinib Studie](#) und zur [IVAC-ALL-1](#) Studie

Mehrsprachigkeit

Englisch



Auf unseren englischsprachigen Seiten haben wir einen neuen Patiententext zum [niedriggradig malignen Gliom](#) eingestellt. Damit stehen für englischsprachige Leser nunmehr Informationen zu den wichtigsten bösartigen [ZNS-Tumoren](#) bereit. Die bereits vorhandenen Patiententexte zu den Leukämien und Lymphomen haben wir um Zusatzinformationen zu [Aufbau und Funktion von Blut und Knochenmark](#) bzw. [Aufbau und Funktion des lymphatischen Systems](#) ergänzt, um das Verständnis der entsprechenden Erkrankungen zu unterstützen.

Türkisch

Im türkischsprachigen Bereich stehen die Patiententexte zur [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) (ALL) und zum [Ependymom](#) in aktualisierter Fassung zur Verfügung.

Russisch

Der Patiententext zum [Ewing-Sarkom](#) ist neu auf den russischsprachigen Seiten. Die Texte zur [akuten lymphoblastischen Leukämie](#) und zur [akuten myeloischen Leukämie](#) stehen in aktualisierter Form für Sie zum Lesen bereit.

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.

Kontakt:

[Julia Dobke](#)

[Natalie Kharina-Welke](#)

[Gunter Henze](#)

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

Newsletter 01-2017

Patienteninformationen

Erkrankungstexte



Unser Blutportal www.kinderblutkrankheiten.de hält neue Texte für Sie bereit: Dazu gehören umfassende Informationen über sämtliche [Faktorenmangelerkrankungen](#) und die [erworbene Aplastische Anämie](#).

Allgemeine Informationen

Ebenfalls neu sind die [allgemeinen Informationen zu Anämien](#) und deren [Einteilung \(Klassifizierung\)](#).

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