



Newsletter 02-2016

Liebe Leserinnen und Leser,



wir wenden uns heute auch in eigener Sache an Sie, da eine jetzt auslaufende Finanzierung das Aus für zwei unserer Redakteurinnen bedeutet, sofern wir nicht in Kürze neue Spenden erhalten. Bitte lesen Sie dazu weiter unter „[Mehrsprachigkeit - Russisches Portal](#)“.

Heute hält dieser Newsletter Informationen aus dem Portal www.kinderkrebsinfo.de für Sie bereit. Viel Spaß beim Lesen!

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer!

Ihr Redaktionsteam

-
- **Fachinformationen**
 - **Patienteninformationen**
 - **Mehrsprachigkeit**
 - **Services**

Fachinformationen

Neue Studienkurzinformationen



Bis zur Eröffnung einer neuen AMG-Studie werden die Daten von Patienten mit einer [Hämophagozytischen Lymphohistiozytose](#) im neuen HLH-Register gesammelt.

Patienteninformationen

Neue Webseiten zur Palliativversorgung



Unsere neuen Seiten zum Thema [Palliativversorgung](#) informieren über zahlreiche Aspekte einer palliativen Versorgungssituation. Wir stellen zum Beispiel Betreuungsformen vor und informieren über gesundheitliche Probleme der Patienten sowie über Möglichkeiten der Symptomkontrolle. Ein ausführliches Unterkapitel ist dem Thema Schmerztherapie gewidmet. Die Erstellung der Webseiten ist von der Deutschen Krebsgesellschaft über die Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische

Onkologie gefördert worden.
Kurz-URL: www.kinderkrebsinfo.de/palliativversorgung

Informationstexte zu seltenen Tumoren

Neu eingestellt wurden die ersten Patienten-Kurzinformationen im Bereich „[Seltene Tumoren](#)“. Die gemeinsam von STEP-Experten und der Redaktion kinderkrebsinfo.de bereitgestellten Texte zu Pankreastumoren, Speicheldrüsentumoren sowie Rachen- und Kehlkopftumoren informieren über Krankheitsbild, Ursachen, Symptome, Diagnose, Therapie und Prognose der jeweiligen Erkrankung. Der Bereich wird weiter ausgebaut.

Aktualisierte Informationstexte

Aktualisiert wurden die ausführliche Patienteninformation zum [hochmalignen Gliom](#), die Kurzinformation zum [niedriggradig malignen Gliom](#) sowie die Patienten-Kurzinformationen zu weiteren soliden Tumoren ([Wilms-Tumor](#), [Neuroblastom](#), [Osteosarkom](#), [Ewing-Sarkom](#) und [Weichteilsarkome](#)).

Mehrsprachigkeit



Russische Version

Seit vier Jahren werden nun sukzessive Inhalte der deutschen Webseite kinderkrebsinfo.de ins Russische übersetzt, um russischsprachigen Eltern und Patienten im In- und Ausland sowie auch nicht kideronkologisch spezialisierten Ärzten Zugang zu wichtigen Informationen über Krebs bei Kindern und Jugendlichen zu verschaffen.

Die meisten wichtigen [Erkrankungs-Kurztexte](#) sind übersetzt. Darüber hinaus stehen allgemeine Patienteninformationen zu den Themen „[Fragen zu Krebs](#)“ und „[Diagnostik](#)“ sowie ein [Glossar](#) mit rund 240 Beiträgen zur Verfügung. Aktuell werden die Texte zum Retinoblastom und zum Ewing-Sarkom eingestellt.

Nichtsdestotrotz fehlen noch wichtige große Kapitel, z.B. zu den unterschiedlichen Behandlungsmethoden und zum Thema Nachsorge und Spätfolgen in der pädiatrischen Onkologie, ebenso wie mehrere Erkrankungstexte.

Die russischen Texte sind – wie in kinderkrebsinfo.de üblich – qualitätsgeprüft: Jede Übersetzung wird von russischsprachigen Ärzten gegengelesen und von Eltern auf ihre Verständlichkeit hin überprüft. Wie die deutschen Seiten werden die Inhalte auch regelmäßig aktualisiert.

Die Webseite wird nicht nur von russischsprechenden Familien im deutschsprachigen Raum genutzt, sondern findet vor allem in den russischsprachigen Ländern starken Zuspruch. Denn es gibt entsprechende Informationen dort nicht. In den vergangenen zwölf Monaten hatten wir bereits über 100.000 Besucher aus dem russischsprachigen Raum.

Bislang wurde die Erstellung der russischen Version vom Vater einer betroffenen Patientin aus Kasachstan finanziert. Leider wird diese Finanzierung nicht verlängert und läuft zum 31. Juli 2016 aus.

Damit ist eine Weiterfinanzierung unserer russischsprachigen Redakteurin Natalie Kharina-Welke und der Projektleiterin Julia Dobke nicht möglich.

Bitte unterstützen Sie uns bei der Suche nach neuen Finanzierungsmöglichkeiten! Vielen Dank!

Kontakte:

Tel: 0049 (30) 450 566 354

julia.dobke@charite.de

natalie.kharina-welke@charite.de

guenter.henze@charite.de

Services



Flyer

Wenn Sie Patienten auf unser Portal aufmerksam machen möchten, können Sie Flyer für kinderkrebsinfo.de, für Kinderblutkrankheiten.de und speziell für die die Nachsorge auf Deutsch und Flyer für kinderkrebsinfo.de auf Türkisch und Russisch bei julia.dobke@charite.de bestellen.

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

Charité, Universitätsmedizin Berlin, Kinderklinik, Päd. Onkologi Augustenburger Platz 1 13353 Berlin
Deutschland

[Newsletter abbestellen](#)