

FORUM 2010 · 25:49–51
© Springer-Verlag 2009

U. Creutzig^{1,2} · G. Tallen² · A. Bode² · K. Reinken² · M. Yiallourou² · R. Herold² · G. Henze²

¹ Geschäftsführung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Hannover

² Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Berlin

Das Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de

Krebsratgeber im Internet für die Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Informationsanbieter im deutschsprachigen Raum verweisen auf www.kinderkrebsinfo.de, wenn es um medizinische Informationen zu Krebs im Kindes- und Jugendalter geht.

Angebote

Patienten und Angehörige finden im Portal fachlich fundierte, laienverständliche Informationen zu allen wichtigen im Kindes- und Jugendalter vorkommenden Krebserkrankungen sowie allgemein zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen (Abb. 1). In umfassenden Patiententexten können sich die Leser ausführlich über verschiedene Erkrankungen informieren: Krankheitsbild, Symptomatik, Diagnostik und Therapieplanung werden ebenso beschrieben wie Behandlungsformen und Therapieabläufe, Rehabilitation und Nachsorge der Krebserkrankung. Dabei werden auch aktuelle klinische Studien berücksichtigt. Zusam-

menfassende Kurzinformationen bieten einen ersten Überblick zum Thema. Die Texte sind mit Literatur- und Glossarverweisen versehen und stehen auch als PDF-Dateien zum Herunterladen zur Verfügung. Betroffene können sich über ihre Erkrankung gut informieren und fühlen sich der Situation weniger ausgeliefert. Sie verstehen, wie sich der Behandlungspro-

zess gestaltet, und sie können besser mit dem Behandlungsteam besprechen, was im Einzelnen zu tun ist.

Ärzten und Wissenschaftlern bietet www.kinderkrebsinfo.de in erster Linie eine Kommunikationsplattform, über die sich die verschiedenen Fachdisziplinen besser vernetzen können. Informationen über den aktuellen Stand der Grundlagen-



— Prof. Dr. U. Creutzig
Geschäftsführung der
Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und
Hämatologie, Hannover

Abb. 1 ▲ Screenshot <http://www.kinderkrebsinfo.de>. Patienteninformation: Übersichtlich strukturiert bietet www.kinderkrebsinfo.de inzwischen Informationen auf über 1000 Seiten



Abb. 2 ▲ Der Bereich Fachinformationen in www.kinderkrebsinfo.de wendet sich an das medizinische Fachpersonal der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie



Abb. 3 ▲ Screenshot des Studienportals von www.kinderkrebsinfo.de

und klinischen Forschung, die verschiedenen Krankheitsbilder, die jeweiligen Diagnose-, Therapie- und Nachsorgeempfehlungen werden ausgetauscht und bereitgestellt (■ Abb. 2, 3). Das Portal unterstützt so eine multidisziplinäre kompetente Behandlung nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft.

Das Studienportal auf www.kinderkrebsinfo.de hält Informationen zu fast

allen im deutschsprachigen Raum durchgeführten Studien bereit. Die meisten Studienprotokolle stehen hier (z. T. zugriffsgeschützt) zur Verfügung. Darüber hinaus findet man Informationen über zentrale Projekte und Referenzeinrichtungen, Serviceangebote zur Unterstützung der Studienarbeit (u. a. das Programm zur rechnerbasierten Therapieplanung, OncoWorkStation), Formulare und Ergeb-

nisberichte, eine Literaturdatenbank sowie wissenschaftliche und allgemein verständliche Veröffentlichungen [3].

Zahlreiche aktuelle Informationen zu Veranstaltungen, Weiterbildungsmöglichkeiten, offenen Stellen sowie Links zu relevanten externen Informationsangeboten runden das Angebot ab.

Arbeitsweise

Das Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de wird von einem vierköpfigen Redaktionsteam aus Ärzten, Wissenschaftlern und Journalisten betreut. In Abstimmung mit Experten und in enger Zusammenarbeit mit der GPOH, die die Redaktion inhaltlich mit ihrer Fachkompetenz unterstützt und berät, wird das Informationsangebot fortlaufend aktualisiert und weiter ausgebaut. Alle Informationen werden zeitlich begrenzt freigegeben und somit regelmäßig neu bearbeitet, so dass neueste Erkenntnisse aus Forschung und therapeutischer Praxis für den Nutzer verfügbar sind.

Die enge Zusammenarbeit zwischen GPOH und der Redaktion von www.kinderkrebsinfo.de hat dazu geführt, dass mittlerweile eine große Anzahl von Experten aus der pädiatrischen Onkologie als beitragende Autoren und Qualitätsprüfer für neue Informationsinhalte zur Verfügung stehen. Die Partnerschaft mit der führenden qualitätssichernden Institution „Health On The Net (HON)“ belegt die hohe Qualität des Angebots [4].

www.kinderkrebsinfo.de ist frei von Werbung und verfolgt keine kommerziellen Interessen. Das Informationsportal verkauft nichts, verweist für Spenden an die Deutsche Kinderkrebsstiftung und ist an keiner Stelle mit Firmen vertraglich oder informell verbunden. Die Beiträge pädiatrisch-onkologischer Experten

Lesetipps

- Ausführlicher Patiententext zum Hirntumor Medulloblastom, einem der häufigsten soliden Tumoren im Kindes- und Jugendalter: [BR]http://www.kinderkrebsinfo.de/e9031/e10566/e51415/index_ger.html
- Aktuelles – Neuigkeiten aus der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie: [BR]http://www.kinderkrebsinfo.de/e92331/index_ger.html

werden redigiert und nur akzeptiert, wenn kein Interessenkonflikt vorliegt. Die Sicherstellung der Qualität, Aktualität und Themenrelevanz ist dadurch sehr aufwendig, und die dafür nötigen Mittel müssen bei öffentlichen Förderern beantragt werden.

Ziele und Aussichten

Das Informationsangebot in www.kinderkrebsinfo.de soll weiter ausgebaut werden. Geplant sind zum einen die Bereitstellung weiterer krankheitsspezifischer und allgemeiner Patienten- und Fachinformationen. Zum anderen sollen auch bislang noch nicht umfassend berücksichtigte Zielgruppen wie Pflegekräfte, Dokumentare, Studienmitarbeiter, niedergelassene Ärzte sowie Langzeitüberlebende nach Krebs im Kindes- und Jugendalter bedarfsgerecht mit Informationen versorgt werden. Um das stark gewachsene Angebot für die verschiedenen Nutzer noch übersichtlicher und leichter navigierbar zu machen, erfolgt derzeit eine Umstrukturierung des Portals.

sichtigte Zielgruppen wie Pflegekräfte, Dokumentare, Studienmitarbeiter, niedergelassene Ärzte sowie Langzeitüberlebende nach Krebs im Kindes- und Jugendalter bedarfsgerecht mit Informationen versorgt werden. Um das stark gewachsene Angebot für die verschiedenen Nutzer noch übersichtlicher und leichter navigierbar zu machen, erfolgt derzeit eine Umstrukturierung des Portals.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. U. Creutzig
Geschäftsführung der Gesellschaft für
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Thea-Bähnisch-Weg 12, 30657 Hannover
ucreutzig@onlinehome.de

Danksagung. Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Kompetenznetzes Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Fördernummer 01 GI 99 58/5 und 01 GI 40 1,0), 2004 bis 7/2009 von der Deutschen José Carreras-Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS), München (Fördernummer DJCLS H 04/01 und DJCLS H08/04f), Tour der Hoffnung, seit 1/2009 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung (A 2008/12).

Interessenkonflikt. Die korrespondierende Autorin gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur unter

— <http://www.krebsgesellschaft.de/forum>

Hier steht eine Anzeige
This is an advertisement

 Springer

Literatur

1. Creutzig U, Jürgens H, Henze G (1999) Kompetenznetzwerk Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Editorial). *Klin Padiatr* 211:187–188
2. Herold R, Creutzig U, Henze G (1999) Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. *InFoOnkologie* 5:292–295
3. Creutzig U, Jürgens H, Herold R et al (2004) Konzepte der GPOH und des Kompetenznetzes zur Weiterentwicklung und Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klin Padiatr* 216:379–383
4. Herold R, Creutzig U (2008) Informationsportal <http://www.kinderkrebsinfo.de>. *Med Welt* 3–4:111–112