

# Jahresbericht 2013

des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs



im Zentrum für  
Kinder- und Jugendmedizin  
(Elisabeth-Kinderkrankenhaus)  
Klinikum Oldenburg gGmbH

und im Verbund  
Pädiatrische Onkologie  
Weser-Ems



## Liebe Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Förderer und Freunde, liebe Patienten und Familien,

das vergangene Jahr war wiederum sehr arbeitsreich, aber auch ausgesprochen erfolgreich für unseren pädiatrisch-onkologischen Bereich im Klinikum Oldenburg, dem Verbund PädOnko Weser-Ems, die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems und die Kraniopharyn-

geomstudie. Aufgrund des hohen Engagements unserer Mitarbeiter, Kollegen, Förderer und Freunde sowie des Vertrauens unserer Patienten und ihrer Familien gelang es auch im Jahr 2013, Herausforderungen zu meistern, neue Strukturen zu etablieren und wichtige Ziele zu erreichen.

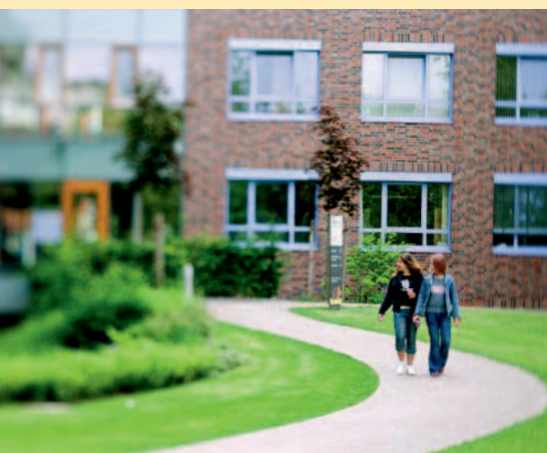


**Das Jahr 2013** war für das Team im Kraniopharyngeom-Studiensekretariat (Frau Ursel Gebhardt, Frau Katarina Schirawski, Frau Dr. Anika Hoffmann, Frau Anthe Sterkenburg, Frank Peter Postma, Kristina Skatschkow, FSA) geprägt durch die Studienbetreuung im Rahmen der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007. Das Studienteam präsentierte wissenschaftliche Beiträge auf wichtigen nationalen/internationalen Kongressen (San Francisco, Mailand, Marseille, Paris, Utrecht, Kopenhagen, Oslo, Berlin, Essen, Hannover, Göttingen, Heidelberg). 14 Arbeiten wurden in nationalen und internationalen Journals publiziert, 35 Poster auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert. Unsere wissenschaftliche Arbeitsgruppe wird seit 1. Juni 2012 durch Frau Dr. Anika Hoffmann verstärkt, die seither auf einer wissenschaftlichen Teilzeitstelle in der Arbeitsgruppe tätig ist. Frau Dr. med. PhD Hoffmann ist schwerpunktmäßig aktiv im Rahmen der wissenschaftlichen Arbeit der Studiengruppe und im Projekt „KLASSE bewahren“.

chelorarbeit im Rahmen eines Studienaufenthalts vom 1.7.2013 bis 30.11.2013 in der Arbeitsgruppe in Oldenburg. Frank Peter Postma untersuchte das Essverhalten von 101 Patienten mit Kraniopharyngeom und verglich die Ergebnisse mit 85 Normalkontrollen. Erste Ergebnisse wurden am 30. November 2013 in Göttingen im Rahmen der 17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) vorgestellt und fanden große Aufmerksamkeit.

Besonders bereichernd waren auch die Forschungspraktika von Sarah Adelman, Stephanie Klügel, Lucia Christians und Cedric Tantzen in der Arbeitsgruppe. Im Rahmen kleiner Projekte wurden in der kurzen Praktikumszeit interessante Ergebnisse erarbeitet und im Rahmen eines Symposiums erfolgreich als Poster präsentiert. Frau Dr. Anika Hoffmann wurde für ihre Präsentation „Diencephalic syndroms before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma“ auf dem 21. Interdisciplinary Symposium on Management in Endocrinology mit dem Posterpreis ausgezeichnet.

Frank Peter Postma, Student der Humanmedizin am UMCG, Universität Groningen, Niederlande, erarbeitete seine Ba-





**Das Jahr 2013** war wieder erfolgreich Jahr für unseren Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. An der Integrierten Versorgung sind 23 ermächtigte Pädiater, 11 niedergelassene Onkologen, 10 Krankenkassen beteiligt. Die erfolgreiche Arbeit der Verbundmitarbeiterinnen Sr. Andrea Gardewin, Sr. Nicole Haferkamp, Frau Dipl. Dok. Britta Bonse, Frau Kathrin Gerstmann und aller beteiligter Kollegen, Mitarbeiter und Selbsthilfegruppen in Weser-Ems wurde zuletzt Ende 2012 mit dem dfg Award ausgezeichnet. Derzeit ist eine Neustrukturierung der Kommunikation und Datenübermittlung in der ambulanten Verbundversorgung geplant.



**Das Jahr 2013** war für unseren stationären und ambulanten, pädiatrisch-onkologischen Bereich ein weiteres erfolgreiches Jahr. Wir haben 62 Patienten aus Weser-Ems mit pädiatrisch-onkologischen Neuerkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz gemeldet. Sr. Ramona Tuchscheer hat ihre im Jahr 2010 begonnene pädiatrisch-onkologische Fachweiterbildung mit Erfolg abgeschlossen. Sr. Janine Thiele hat am 14. Oktober 2013 als nächste Schwester ihre Fachweiterbildung Onkologie begonnen. Die Erfolge des pädiatrisch-onkologischen Bereichs verdanken wir auch und ganz entscheidend der Unterstützung durch unsere Selbsthilfegruppen. Die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. finanziert mehrere Stellen im Bereich der pflegerischen und psychosozialen Versorgung. Dafür herzlichen Dank der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. und allen anderen Selbsthilfegruppen und Förderern in Weser-Ems.

Für die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems war **das Jahr 2013** wieder sehr erfolgreich. Das gemeinsame Projekt SPIELRAUM läuft ausgesprochen er-



folgreich und findet bei den allen Beteiligten höchste Akzeptanz. Frau Daniela Lümer hat geschafft, was erstes Ziel war: SPIELRÄUME wurden geschaffen und mit Empathie und großem Einfühlungsvermögen angeboten. Die Patienten und ihre Familien sind dankbar für die neue Betreuung. Erweiterte Hilfsangebote für Geschwisterkinder betroffener Patienten wurden initiiert und sind vielversprechend angelaufen. Frau Dr. Anika Hoffmann besucht im Rahmen des Projektes „KLASSE bewahren“ regelmäßig die Schulklassen betroffener Patienten. Das Projekt verläuft erfolgreich und gehört inzwischen schon zum routinemäßigen Repertoire der Maßnahmen, die für betroffene Patienten und ihre Familien den psychosozialen Umgang mit der neuen Situation erleichtern.

Wir freuen uns, Ihnen einen Überblick über unsere gemeinsame Arbeit, besondere Ereignisse und unsere Leistungen im **Jahr 2013** geben zu können. Unser Jahresbericht würdigt in besonderer Weise das hohe Engagement und die Leistungsbereitschaft aller in diesem Bereich tätigen MitarbeiterInnen und KollegInnen, ohne die unser Bericht nicht so erfreulich ausfüllen würde. Auch der großzügigen Unterstützung durch die Selbsthilfegruppen in Weser-Ems, in besonderem Maße durch die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. und die Deutsche Kinderkrebsstiftung gilt unser besonderer Dank. Allen Freunden, Förderern und Kooperationspartnern des pädiatrisch-onkologischen Bereichs sowie den betroffenen Patienten und ihren Familien ein herzliches Dankeschön für das Vertrauen und die gute Zusammenarbeit im Jahr 2013!

Mit herzlichen Grüßen aus dem  
Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Ihre

Prof. Dr. Hermann Müller

OA Dr. Reinhard Kolb

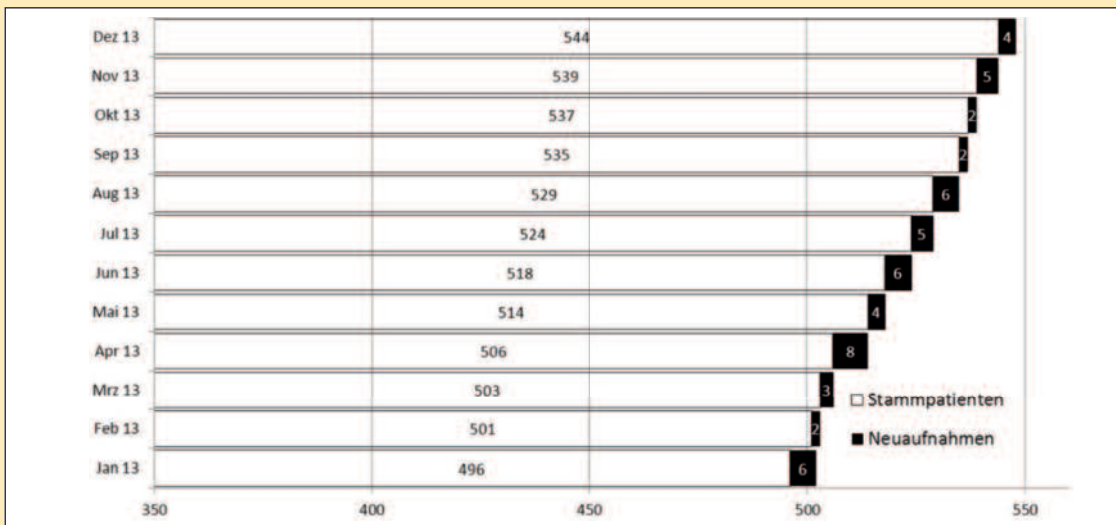
OA Dr. Lutz Löning

## Das Jahr 2013 – unsere Statistik

Im Jahr 2013 wurden von uns 62 neue Patienten mit onkologischen Erkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister am IMBEI, Universität Mainz, gemeldet.

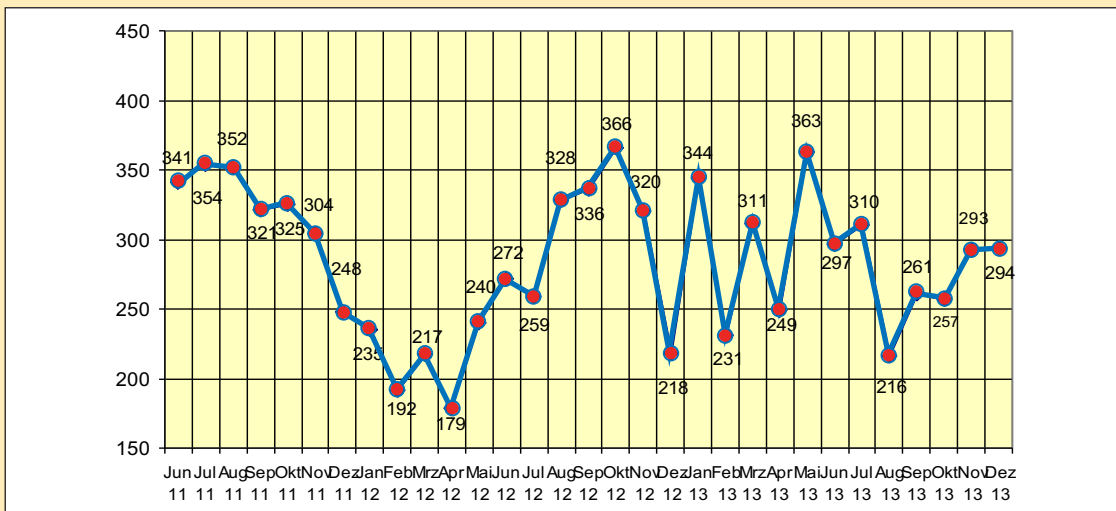
18 Akute lymphbl. Leukämie	3 Akute myeloische Leukämie	1 Chronisch myel. Leukämie
2 Morbus Hodgkin	11 Hirntumoren	5 Nephroblastome
1 Sarkom	3 Non-Hodgkin Lymphome	2 Langerhanszellhistiozytosen
6 Neuroblastome	4 Teratome	1 Karzinome
5 sonstige seltene Tumoren		

### Wann wurden unsere Patienten neu diagnostiziert?



Berücksichtigt wurden Patienten, die in eine Langzeitbetreuung übernommen wurden. Patienten, die einmalig aufgenommen und behandelt wurden, sind hier nicht erfasst

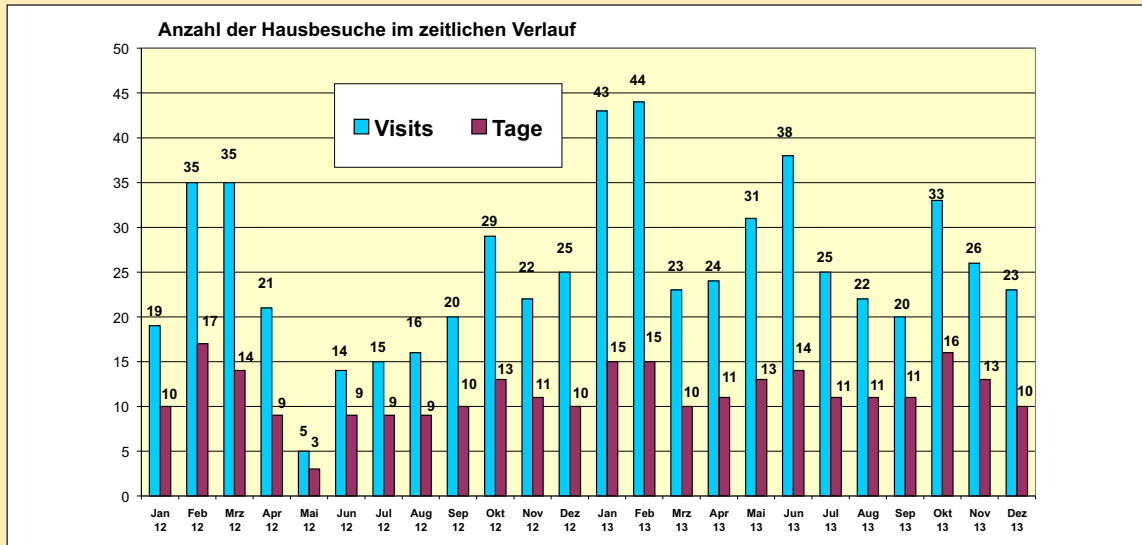
### Wieviele Betten waren pro Monat von onkologischen Patienten belegt?



### Onkologische Ambulanz/Verbund PädOnko Weser-Ems

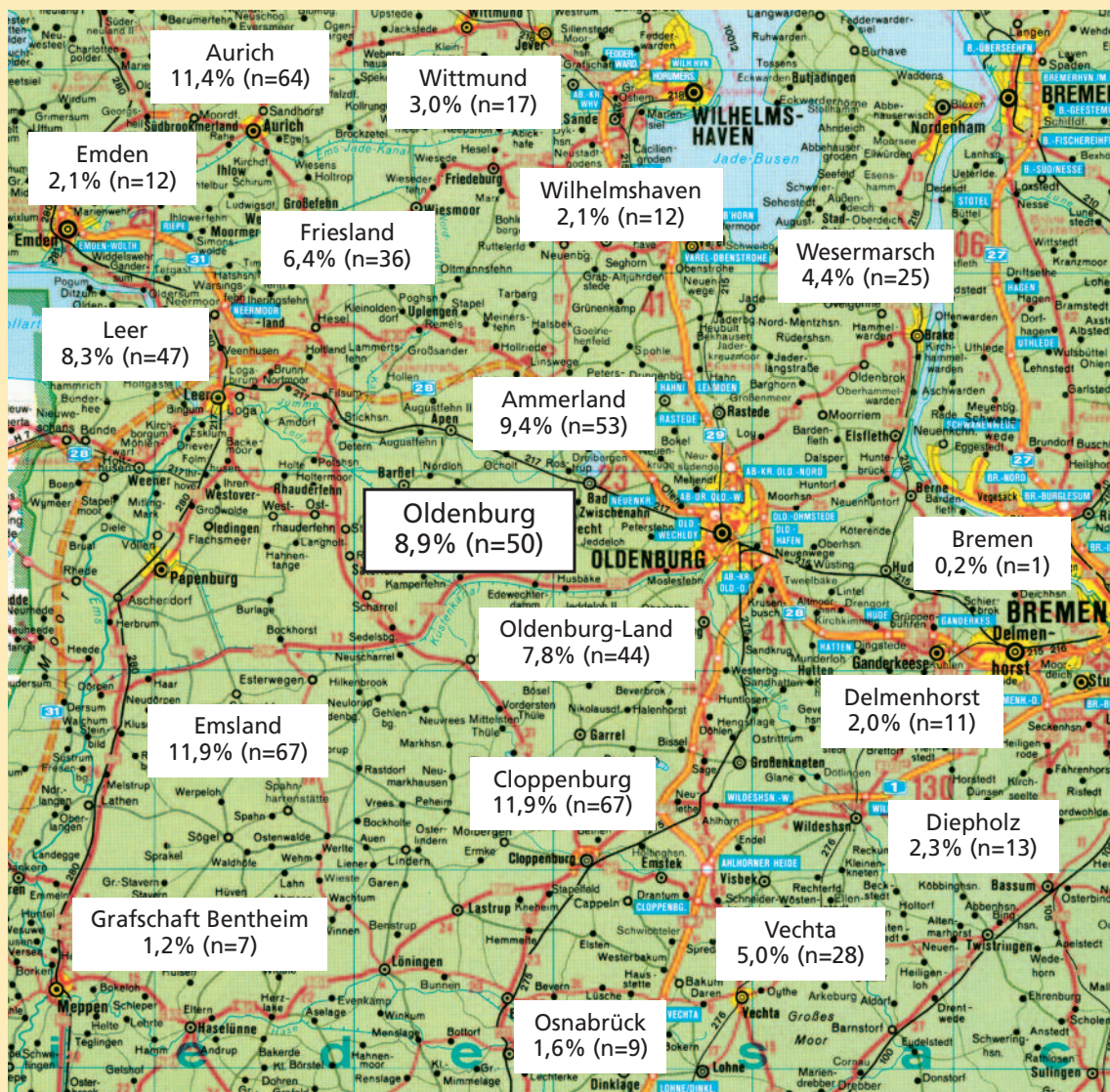
Quartale 2013	Onkologische Ambulanz		Verbund PädOnko Weser-Ems	
	Onkologische Patienten	Ambulante Vorstellungen	Im Verbund mitbetreute Patienten	Häusliche Verbundbesuche
01.01.-31.03.	208	555	22	110
01.04.-30.06.	196	582	25	93
01.07.-30.09.	205	540	19	67
01.10.-31.12.	210	557	19	83

## Verbund PädOnko Weser-Ems – Häuslich betreute Patienten pro Monat



## Einzugsgebiet des Zentrums Pädiatrische Onkologie in der Kinderklinik Oldenburg

Regionale Verteilung der stationär behandelten Patienten mit onkologischen Erkrankungen seit September 2001



Grundlage der Berechnung sind alle Patienten, die in der Oldenburger Kinderklinik seit September 2001 aufgrund einer onkologischen Erkrankung zur Langzeitbehandlung stationär aufgenommen wurden. Dazu gehören auch Patienten, deren Behandlung inzwischen abgeschlossen ist. Stand: Dezember 2013 Gesamt: n = 563

## Das Jahr 2013 im Überblick

### Öffentliche Veranstaltungen

- 19.01.13 **31. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium** Oldenburg
- 1.02.-3.02. **Seminar und Repetitorium für Examenskandidaten**, Universitätskinderklinik Würzburg (Müller)
- 20.02.13 **Kinderärztliche Fortbildung** – Qualitätszirkel mit den Niedergelassenen Kinderärzten, Fallvorstellungen
- 23.02.13 **Mukoviszidose-Symposium**
- 06.03.13 **52. Neuropädiatrischer Runder Tisch** – Sehfunktionsveränderungen (Schäfer, Frebel)
- 8.-9.03.13 **1. Internationales Onkologiesymposium** Oldenburg-Groningen
- 16.03.13 **Studienkommissionssitzung KRANIO-PHARYNGEOM 2007** im Rahmen der HIT-Tagung, Heidelberg (Müller)
- 22.03.13 **Verabschiedung Prof. Hahn**, Gründungsdekan der Fakultät Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
- 17.04.13 Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung: **Aktuelles zum Sudden Infant Death Syndrom** (Deeg, Marburg, Rohde Oldenburg)
- 19.04.13 Fortbildungsveranstaltung **„Ernährung im Kindes und Jugendalter“**, Landesmuseum Natur und Mensch, Oldenburg



- 15.05.13 **Doping** – Neue Quellen von Dopingsubstanzen für den Freizeit- und Breitensport, Dr. Geyer, Deutsche Sporthochschule Köln, im Horst-Janssen-Museum Oldenburg



- 17.-19.05. **Seminar und Repetitorium** für Examenskandidaten, Universitätskinderklinik Würzburg (Müller)
- 05.06.13 **53. Neuropädiatrischer Runder Tisch:** Autismus Spektrumsstörungen – Klinisches Bild und Komorbiditäten (von Brizinski, Viersen)
- 08.06.13 **Sommerfest Ronald McDonald Elternhaus** Oldenburg



- 19.06.13 **Pädiatrische Fortbildung:** Kinderchirurgischer Nachmittag (Morcate und Mitarbeiter)
- 23.06.13 **Sommerfest der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.** – Gertrudenheim – Gut Sanum, Großenkneten
- 11.07.13 **Sommerfest EMS Fachschaft**
- 26.07.13 **WUNDERBAR** – Garten Cafe Kultur – „Hand in Hand“ Handtaschendrucken im Park des Klinikums (Bühler-Egdorf, Heuer, Lüthke)
- 02.08.13 **WUNDERBAR** – Garten Cafe Kultur – „Bunt ist das Leben“ Park des Klinikums, (Bühler-Egdorf, Heuer, Lüthke)
- 09.08.13 **WUNDERBAR** – Garten Cafe Kultur – „Von ganzem Herzen“ Leinwand bemalen, Park des Klinikums, (Bühler-Egdorf, Heuer, Lüthke)



- 22.08.13 **Klinikfest der Mitarbeiter des Elisabeth-Kinderkrankenhauses**, Patentkrug
- 01.09.13 Bärenstarke Geburtstagsfeier – **10 Jahre „Neue Kinderklinik“**
- 04.09.13 **Neuropädiatrischer Runder Tisch** (Fits & Faints)
- 07.09.13 Feierliche Eröffnung des **Karl Jaspers-Hauses** Oldenburg
- 07.09.13 **Jubiläumsfeier** 25 Jahre pädiatrisch-onkologische Selbsthilfegruppe Vechta
- 11.09.13 **Fortbildungsveranstaltung** „Radiologische und endoskopische Interventionen bei Lungenerkrankungen“, Klinikum Oldenburg



Der Bär vor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie

- 13.-15.09. 16. Treffen der **Kraniopharyngeomgruppe**, Bad Sassendorf (Müller, Gebhardt, Hoffmann)
- 15.09.13 **Jubiläumsveranstaltung** – 25 Jahre Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e.V.
- 17.09.13 **McDonalds Freundeskreistreffen** – „Boseln“
- 17.09.13 **Kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung**: Qualitätszirkel, Fallvorstellungen
- 19.09.13 **Wissenschaftssoiree der Universitätsgesellschaft**, Oldenburg
- 18.-20.09. **23. Nationaler Knochenmarktransplantations-Kongress Pflege**, Klinikum Oldenburg (Kolb, Nühsmann, Thiele, Tuchscheerer, Gardewin, Suhl)
- 25.09.13 **Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung**: Tic und ADHS, KJPP Klinikum Oldenburg
- 05.11.13 **Laternenfest Station 262** (Ebeling-Rudolph, Lüker, Lüthke)
- 13.11.13 Die Nase, der Hals und das Ohr – **Radiologische / HNO-Fortbildung**, Klinikum Oldenburg
- 15.11.13 **Mitarbeiterfest** Klinikum Oldenburg
- 20.11.13 **Gemeinsame Kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Delmenhorst, Wilhelmshaven und Oldenburg: Gerinnung, Eberl
- 06.-08.12. **Seminar und Repetitorium für Examenkandidaten**, Universitätskinderklinik Würzburg (Müller)
- 11.12.13 **2. Deutsch-Chinesisches Onkologie-Symposium**, Oldenburg
- 19.12.13 **Weihnachtsfeier** Elisabeth-Kinderkrankenhaus

### Interne Veranstaltungen/Ereignisse

- 10.01.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 11.01.13 European Medical School **(EMS)-Klausurtagung**, Herzlake
- 7.1.-18.1. **Eva-M. Rohr, Lukas Stobbe** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- bis 31.1.13 **PJ Göttingen** Philine Merker, Liligret Schön, Peter Schütte, Lara Börger, Maria Göke, Ulrike Hingst



Ronald McDonald Haus am Brewaterweg

- 21.1.-1.2. **Sara Dokhantchi** und **Johannes Brath** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 25.01.13 **Fotoshooting** Mitarbeiter Station 262 Klinikum Oldenburg (s.a. Seite 64)
- 30.01.13 **Führungskräfteschulung**, Bad Zwischenahn
- 31.01.13 **Abschied Frau Scharwächter**, Ronald McDonald Elternhaus Oldenburg
- 04.02.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“ (Hoffmann)
- 07.02.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 12.02.13 **Strategie-Sitzung** zur zukünftigen Entwicklung des Klinikums Oldenburg
- 13.02.13 Besuch von **Prof. Dr. Kratz**, Direktor der Kinderklinik MHH
- 14.02.13 **Pädiatrische Arbeitsgruppe Schmerz**
- 19.02.13 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 21.02.13 Vorbesprechung zur Organisation der **Mitarbeiterfestes** Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Patentkrug, Oldenburg (Müller, Haake)
- 21.02.13 **Spendenübergabe** an Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. (Ausbildungsstätte für Zivilberufe)

- 27.2.-5.3. Wahlpraktikum Studentin EMS (**Lena Wurst**)
- 27.02.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC) (Müller)
- 04.03.13 **PD Dreßke**, Kinderchirurgie stellt sich vor
- 07.03.13 Treffen der **Pädiatrischen Chefärzte Weser-Ems**, Blauer Fasan, Wiesmoor
- 07.03.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 07.03.13 Jahresempfang **Ronald McDonald Elternhaus**, Oldenburg,
- 09.03.13 Treffen der **Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems**, Kinderklinik Hans-Susemihl-Krankenhaus Emden, (Müller, Lüker)
- 12.03.13 Besprechung zum Projekt **Geschwisterarbeit** mit Frauke Ebeling-Rudolph
- 12.03.13 Vorstandssitzung der **Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.**



- 15.03.13 letzter Arbeitstag von **Frau Dr. Vetter**, Klinik für Kinderchirurgie, Klinikum Oldenburg
- 20.03.13 Fachprüfer beim mündlichen Examen der **Kinderkranken-Pflegeschule**, Klinikum Oldenburg (Müller)
- 1.4.-21.7. **Annika Karola Terwey** (PJ-Studentin aus Göttingen)
- 09.04.13 **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Oldenburg
- 11.04.13 Besprechung zum **IT-Projekt** im Verbund PädOnko Weser-Ems
- 15.04.13 **Vorstandssitzung** des Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses
- 17.04.13 Informationsveranstaltung zum **EMS-Kurrikulum**, Jan Kuks
- 22.04.-3.05. **Timo Basali** (Würzburger Student im Blockpraktikum)







- 26.04.13 Gemeinsame Sitzung von Vorstand und Beirat der **Dr. Gabriele Ruge-Stiftung**, Jever (Müller)
- 26.04.13 Pressetermin zum Projekt **WUNDERZEIT** (Frau Meistermann, Schirmherrin Frau Dettmer, Pressewart Herr Zumbrägel)
- 29.04.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 02.05.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 10.05.13 Vorbesprechung zur Gemeinsamen **Fortbildungsveranstaltung** im Horst-Janssen-Museum (Dittert, Haake, Müller)
- 16.05.13 **Klinikkonferenz** – Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg
- 20.5.-31.5. **Julia Brugger** und **Stefanie Schöferle** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 22.05.13 Einweisung in die Versendung von Bildungsdaten via **Telematikplattform** (Gebhardt, Müller, Wessel, Kolb)
- 23.05.13 **Audit** des pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg
- 23.05.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 23.05.13 Vorbereitungsgespräch zum **Verbundtreffen IV-Verträge** (Kruse, Haferkamp, Lüker, Müller)
- 28.05.13 **Pädiatrischer Arbeitskreis Schmerz**
- 28.05.13 **Fernsehaufnahmen** des Senders RTL zum Projekt WUNDERZEIT (Puppenspieler in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz)
- 30.05.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 03.06.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 05.06.13 **Präsentation der Master These in Maastricht** (Wessel), Titel: The multiple mini-interviews in the selection process for medical school, admission: An empirical analysis of its acceptability.
- 06.06.13 **Graduation ceremony University of Maastricht**, Erlangung des Master of Health professions education (MHPE) (Wessel)
- 07.06.13 **Treffen der Leitlinien-AG** „Endokrine Nachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter“, Ulm (Müller)
- 10.06.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 17.6.-28.6. **Julia Noderer** (Würzburger Studentin im Blockpraktikum)
- 17.6.-6.10. **Theresa Göppel, Nicole Grote** (Göttingen Studenten im Praktischen Jahr)
- 18.06.13 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 26.06.13 Vorbereitungstreffen zum **3. International Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma 2014**, Bad Zwischenahn (Hellwig, Müller, Gottlieb)
- 27.06.13 **Vorstellung des Webportals** – Klinikum Oldenburg (Hayssen, Müller)
- Ab 01.07. **Wissenschaftliche Mitarbeiterin** (50%) im Studiendekanat der European Medical School Oldenburg-Groningen als Evaluationsbeauftragte, POL Tutor und Planung PJ Konzept (Wessel)
- 03.07.13 Treffen zur Besprechung gemeinsamer wissenschaftlicher Projekte im Bereich **Kraniopharyngeom**, Münster (Müller, Richter-Unruh)
- 04.07.13 Besprechung **Projekt IT** im Verbund PädOnko Weser-Ems (Rochon, Wagner, Plischke, Müller, Boldt, Hayssen)
- 09.07.13 Treffen des Ärztlichen Direktoriums – Verabschiedung von **Herrn Bornmann**, Logistik Center der Apotheke





Verbundtreffen in Emden

- 24.-30.07. **Forschungspraktikum** im Rahmen des longitudinalen Forschungskurrikulums im pädiatrisch-onkologischen Bereich (Adelmann, Klügel)
- 25.07.13 **Interview Hilkmann** zur Gesundheitsseite der Nordwest-Zeitung
- 27.07.13 **Lifenotes** – Herstellung eines CD-Songs mit betroffenen Kindern und Geschwistern der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 30.07.13 Ausstrahlung des **Fernsehbeitrags** zum Projekt Wunderzeit, RTL Nord
- 07.08.13 Ausflug der Geschwisterkinder krebskranker Kinder – Angeln an der **Thülsfelder Talsperre** (Ebeling-Rudolph, Lüthke)
- 14.08.13 **3. Runde Führungscoaching**, Thema: Konstruktive Konfliktbewältigung – Modul 3, Bad Zwischenahn (Müller, Kolb)
- 19.8.-8.12. **Andrea Seidel** (PJ-Studentin, Rostock)
- 20.08.13 **2. Auswahlverfahren der Hochschule** (AdH) für die EMS Studenten
- 21.08.13 Treffen der Mitglieder der **Integrierten Versorgung** im Verbund PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 22.08.13 **Pädiatrischer Arbeitskreis Schmerz** – Kinderchirurgische Standards
- 22.-23.08. **Auswahlverfahren für EMS-Studenten** 2. Jahrgang
- 22.08.12 **Sommerfest** Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Patentkrug, Oldenburg
- 29.08.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)



- 29.08.13 **AG Lehre** der European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 29.08.13 **Klinikkonferenz** Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg
- 29.08.13 Studienkommissionssitzung **SIOP High Grade Glioma**, (SIOP HGG), Göttingen
- 31.08.13 13. Regionales **Hypophysen- und Nebennierentag** Nord-West, Oldenburg (Müller)
- 03.09.13 **Brandschutzübung** Klinikum Oldenburg
- 03.09.13 **Jubiläumsfeier** – 10 Jahre ehrenamtliche Lotsen im Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg, Wassermühle, Wardenburg
- 03.09.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 05.09.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC) (Müller)
- 10.09.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 11.09.13 **Kooperationsanfrage** der Krebsberatungsstelle Wesermarsch
- 16.09.13 **Schulung und Training zum POL-Tutor** (Wessel)
- 17.09.13 **Mündliches Examen Kinderkrankenpflegeschule** Klinikum Oldenburg (Müller)
- 18.09.13 **Vorstandssitzung der Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 21.09.13 **Abschiedsfest von OA Dr. Nader Naderi**, Klinik für Kinderchirurgie, Klinikum Oldenburg
- 23.09.13 Besprechung im Projekt **„IT im Verbund PädOnko Weser-Ems“** (Rochon, Wagner, Boldt, Hayssen, Müller)
- 23.-27.9. **Forschungspraktikum** im Rahmen des longitudinalen Forschungskurrikulums im pädiatrisch-onkologischen Bereich (Christians, Tantzen)
- 26.09.13 **Pädiatrischer Arbeitskreis Schmerz**
- 26.09.13 **Molekulargenetik** bei hämatologischen Erkrankungen, Innere Medizin, Klinikum Oldenburg (Kolb)
- 27.09.13 Schulbesuch im Rahmen des Projektes **„KLASSE bewahren“** (Hoffmann)
- 30.09.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 30.09.13 **Stefanie Biallas** (Göttinger Studentin im Blockpraktikum)
- 30.9.-11.10. **Sönke Ebert** und **Matthias Klein** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)

- 30.9.-27.10. **Franz Letens** und **Corinna Wencker** (EMS Studenten),
- 10.10.13 Monitoring im Rahmen der **EuroNet-PHL-Studie** (Hölscher, Gerstmann, Müller)
- 14.10.13 **1. Sitzung der Berufungskommission** Allgemeinmedizin – Schwerpunkt Versorgungsforschung (Wessel)
- 14.-25.10. **Annemarie Gehl** und **Johannes Heyn** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 21.10.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 23.10.13 **Pädiatrischer Arbeitskreis Schmerz**
- 28.10.13 **Mitgliederversammlung** des Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses Oldenburg
- 28.10.13 **Vorstandssitzung** des Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses Oldenburg



- 28.10.-8.11. **Christina Bonhoff** und **Nora Rugenstein** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 29.10.13 Besuch von **Prof. Dr. Eveline de Bont**, UMCG Groningen, Niederlande
- 02.11.13 **Tag der offenen (Praxis)Tür** – Dorle Hahn, Sebastian Haak, Oldenburg
- 07.11.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 11.-22.11. **Alix-Marie Demmi** und **Moritz Schrammel** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 19.11.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 18.06.13 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 19.11.13 **2. Sitzung der Berufungskommission** Allgemeinmedizin-Schwerpunkt Versorgungsforschung (Wessel)

Rädecker Weihnachtsfeier



- 22.11.13 **Weihnachtsfeier** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 25.11.-6.12. **Philip Suppelna** (Würzburg Student im Blockpraktikum)
- 26.11.13 **Pädiatrischer Arbeitskreis Schmerz**
- 29.11.13 **Vorstandssitzung** der Dr. Gabriele Ruge Stiftung, Jever (Müller)
- 30.11.13 **Beisetzung Sr. Christel Lamping**
- 01.12.13 **Weihnachtsfeier** der Rädeckerstiftung, Hotel Tivoli, Varel
- 04.12.13 **Jubiläumsveranstaltung**: 40 Jahre Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
- 04.12.13 **Workshop** zur Erstellung Multiple Choice Fragen – Teil I (Wessel)
- 04.12.13 **55. Neuropädiatrischer runder Tisch**: Kindliches Schielen (Fromm)
- 05.12.13 **Weihnachtsfeier** des pädiatrisch-onkologischen Bereichs, Burgcafé
- 9.12.13-13.3.14 **Anna Sophia Elfers** (PJ-Studentin Göttingen)
- 9.-20.12. **Thomas Köthe** und **Philipp Van Gelder** (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 11.12.13 **Weihnachtsfeier** auf der pädiatrisch-onkologischen Station, Klinikum Oldenburg
- 11.12.13 **konstituierende Sitzung** AG PJ-(Praktisches Jahr) der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)
- 12.12.13 **AG Lehre** der European Medical School Oldenburg-Groningen (Wessel)



- 16.12.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 18.12.13 **Interview Hilkmann** für Gesundheitsseite Nordwest-Zeitung
- 18.12.13 Treffen des Ärztlichen Direktoriums mit den „**ehemaligen**“ **Chefärzten** des Klinikums Oldenburg

## Kongresse & Fortbildungsveranstaltungen

- 16.01.13 **Fortbildung** Babyfreundliches Krankenhaus (Wessel)
- 24.01.13 Sitzung der Arbeitsgruppe **Dokumentation** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Bonn (Bonse, Gerstmann)
- 22.01.13 Vortragsveranstaltung: **Psychoziale Unterstützung Kinder krebskranker Eltern**, Tumorzentrum NordWest (Müller)
- 4.-26.2.13 **Hospitation** im Deutschen Kinderrheumazentrum Garmisch-Patenkirchen (Lindenthal)
- 7.-8.2.13 International Forum – **Endocrinology and Metabolism**, Oslo, Norwegen (Müller)
- 08.02.13 **PSAPOH-Nord**: Psychoziale Nachsorge (Kaspar)
- 22.02.13 Pädiatrisch-endokrinologisches Symposium **ENDOpit**, Berlin, Pullman Berlin Schweizerhof (Müller)
- 23.02.13 **Mukoviszidose-Symposium**, Oldenburg
- 27.02.-1.03. 3. Tagung der Erzieher und Heilpädagogen in **pädiatrischer Onkologie und Hämatologie**, Heidelberg (Lüker)
- 28.02.13 **9. Gesundheitstage Luzern**, Schweiz (Müller)
- 01.-02.03. **Stolte Seminar**: Diabetes bei Kindern und Jugendlichen, Hannover (Kaspar)
- 14.-16.03. Fachtagung „**Gemeinsam für Geschwister**“, Stiftung FamilienBande Nürnberg (Ebeling-Rudolph)
- 13.-16.03. Symposium der **Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie** (DGE), Düsseldorf
- 15.-16.03. **Hirntumor-Tagung (HIT)** der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Heidelberg (Müller)
- 04.04.13 **Arbeitskreis Hämotherapie**, Bremen (Kolb)
- 12.-14.04. Jahrestagung der **Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin** (NDGKJ), Hannover
- 19.04.13 **Sportmedizinisches Symposium 2013** Corpus – Vortrag Prof. Dr. W. Hollmann u.a.
- 19.-20.4.13 **Janusz Korczak – Herausforderung in der Begleitung von Geschwistern**, Bremen (Ebeling-Rudolph)
- 28.4.-2.05. **52<sup>nd</sup> Annual Meeting of the European Society for Pediatric Endocrinology** (ECE 2013), Kopenhagen, Dänemark (Müller)



- 15.05.13 **Doping – Neue Quellen von Dopingsubstanzen für den Freizeit- und Breitensport**, Dr. Geyer, Deutsche Sporthochschule Köln, im Horst-Janssen-Museum Oldenburg
- 24.-25.05. 81. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der **GPOH** Halbjahrestagung, Berlin
- 30.05.13 **Masterclass on Childhood Craniopharyngioma**, Utrecht, Niederlande (Müller)
- 31.5.-1.06. **ENDO aktiv**, Berlin (Hoffmann)
- 31.05.13 **Jahrestagung** der Französischen Gruppe für Seltene Erkrankungen und hypophysäre Fehlbildungen (DEFHY), Marseille, Frankreich (Müller)
- 1.-2.06.13 Jahrestreffen der **französischen Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe**, Paris, Frankreich (Müller)
- 10.-14.06. **13<sup>th</sup> Pituitary Congress**, San Francisco, CA, USA (Müller)
- 15.-19.06. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the **Endocrine Society**, San Francisco, CA, USA (Müller)
- 03.07.13 **Biometrie Symposium – 40 Jahre Biometrie** in Münster, (Müller)
- 11.09.13 **Fortbildung Primäres Trauma** (Kaspar)
- 12.-15.09. **Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin** (DGKJ) Düsseldorf (Lindenthal)





- 13.-15.09. **16. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe**, Bad Sassendorf (Müller, Gebhardt, Hoffmann)
- 18.-22.09. **52<sup>nd</sup> Annual Meeting of the European Society for Pediatric Endocrinology** (ESPE 2013), Mailand, Italien (Müller)
- 23.10.13 **Fortbildung Sekundäres Trauma** (Kaspar)
- 24.-26.10. **BFM Plenartagung**, Würzburg (Kolb)
- 25.-26.10. Fortbildungsveranstaltung für **Endokrinologie-Schwestern** – ENDOfobi, Hannover (Skatschkow)
- 06.11.13 XVI. Intensivkurs für **Klinische Endokrinologie** der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Essen (Müller)
- 14.11.13 **17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie** (SNE) der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Göttingen (Postma, Müller)
- 15.-16.11. **Plenartagung** des Verbands Leitender Kinder- und Jugendärzte und Kinderchirurgen Deutschlands“ (VLKKD), Berlin
- 20.11.13 **GCP-Refresherkurs**, Gesellschaft für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Frankfurt (Müller, Kolb)
- 21.-23.11. **82. Wissenschaftliche Halbjahrestagung** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) Frankfurt. (Müller, Kolb, Lindenthal)
- 22.11.13 **Seminar für Endokrinologie-Schwestern** und Arzthelferinnen, Hannover (Skatschkow)
- 23.-24.11. **JA-PED 2013** – Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED), Hannover (Müller, Hoffmann)



- 26.11.13 **Abschluss Symposium** Forschungspraktikum im longitudinalen Forschungspfad (LFC), Oldenburg (Hoffmann, Adelman, Klügel, Christians, Tantzen, Müller)
- 03.12.13 Treffen **Netzwerk Langzeitnachsorge**, Hannover (Kaspar)

## Besondere Ereignisse

- 14.05.13 Schwester **Ramona Tuchscheerer** schließt erfolgreich ihre Fachweiterbildung Onkologie ab
- 06.06.13 **Graduation Ceremony University of Maastricht**, Erlangung des Master of Health Professions Education (MHPE) (Wessel)
- 26.06.13 unsere Publikation erscheint in **Nature Rev Endocrinol**
- ab Juli 2013 die ersten **EMS-Studenten** absolvieren ihr Forschungspraktikum im Elisabeth-Kinderkrankenhaus Klinikum Oldenburg
- 07.09.13 **Jubiläum 25 Jahre** „Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e.V.“
- 14.10.13 Schwester **Janine Thiele** beginnt ihre Fachweiterbildung Onkologie an der Universitären Bildungsakademie des Uniklinikums Hamburg Eppendorf
- 15.09.13 **Jubiläum 25 Jahre** Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e.V.

## Regelmäßige Veranstaltungen:

- 1x / Wo: Besprechung des **Verbundteams PädOnko Weser-Ems**
- 2x / Wo: Besprechung der **Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe**
- 1x / Wo **Ambulanz-Besprechung**
- 1x / Wo: Besprechung **Station 262 mit psychosozialem Team**
- alle 2 Wo. **Interdisziplinäre pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- alle 2 Wo: Sitzungen des **Ärztlichen Direktoriums**
- alle 4 Wo: **Bereichskonferenz Pädiatrische Onkologie**
- 1x / Jahr: **Mitarbeitergespräche**
- 3x / Jahr: **Klinikkonferenz Elisabeth-Kinderkrankenhaus**

## Masterclass on Childhood Craniopharyngioma

21. Mai 2013, Utrecht, Niederlande

Auf Einladung der Veranstalter nahm Prof. Müller als Referent an der Masterclass zum Thema kindliche Craniopharyngeom in Utrecht teil und referierte zu den Erfahrungen der Oldenburger Arbeitsgruppe als Studienleitung der multizentrischen Craniopharyngeomstudie. Thema der Veranstaltung war zum einen ein Update zum derzeitigen Stand von Diagnostik, Therapie und Nachsorge, aber auch die Besprechung von Perspektiven zur internationalen Kooperation auf dem Gebiet.



## DEFHY-Meeting

31. Mai 2013, Marseille, Frankreich

Prof. Dr. Thierry Brue aus der Marseiller Arbeitsgruppe hatte Herrn Prof. Müller eingeladen, im Rahmen der Jahrestagung der Französischen Gruppe für Seltene Erkrankungen und hypophysäre Fehlbildungen (DEFHY) von den Erfahrungen der bundesdeutschen Craniopharyngeomstudien zu berichten. Weitere Zusammenarbeit bei zukünftigen Projekten wurde vereinbart.



## Treffen der französischen Craniopharyngeomgruppe

1.-2. Juni 2013, Paris, Frankreich

Vom 1. bis 2. Juni 2013 fand das Jahrestreffen der französischen Selbsthilfegruppe der Craniopharyngeompatienten in Paris statt. Ca. 60 Teilnehmer aus allen Teilen Frankreichs trafen sich im Hospital Universite Robert-Debré, Paris, zum Erfahrungsaustausch. Prof. Maithé Tauber, Toulouse, und Delphine Zenaty, Paris, präsentierten aktuelle Ergebnisse zum Thema Craniopharyngeom und hypothalamischer Adipositas. Prof. Müller nahm als Gast teil und stellte ebenfalls neue Ergebnisse der Oldenburger Studiengruppe vor. Das nächste Treffen der französischen Craniopharyngeomgruppe wird in Form eines Familienwochenendes vom 28 bis 29 Juni 2014 in Pont-Saint-Espirit in Südfrankreich stattfinden.



## 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society & 13<sup>th</sup> Pituitary Congress 2013

10. bis 18. Juni 2013, San Francisco, CA, USA

Im Rahmen der Jahrestagung der Endocrine Society und des Pituitary Congress trafen sich ca. 8000 Endokrinologen aus aller Welt, um Erfahrungen und neue Ergebnisse auszutauschen. Die Oldenburger Arbeitsgruppe präsentierte insgesamt 6 Poster und zwei Vorträge. Prof. Müller war von den Veranstaltern der Endocrine Society eingeladen, im Rahmen einer Meet-the-Professor-Session aktuelle Aspekte der Diagnostik, Therapie und Nachsorge zu präsentieren und mit den 300 Teilnehmern der Session zu diskutieren.



## 16. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe – WIR SIND DIE GRUPPE

13. bis 15. September 2013, Haus Düsse, Bad Sassendorf

Das 16. Treffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe (13. bis 15. September 2013) in Haus Düsse, Bad Sassendorf, wurde von 180 Teilnehmern aus Deutschland, Österreich, Schweiz und Frankreich besucht und verlief ausgesprochen erfolgreich. Das Familientreffen wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und fachlich von Prof. Dr. Hermann Müller, Studienzentrale KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007, Oldenburg, geleitet.

Neueste Ergebnisse und künftige Projekte der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 wurden von Prof. Dr. Hermann Müller vorgestellt: Zwischen 2007 und 2013 wurden 151 neue Patienten in der multizentrischen Studie **KRANIOPHARYNGEOM 2007** aufgenommen und prospektiv untersucht. Die Prognose von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom wird durch erkrankungs- und therapiebedingte Spätfolgen beeinträchtigt. Die radikale chirurgische Resektion galt über Jahrzehnte als Therapie der Wahl. Allerdings drohen selbst bei Operation durch erfahrene neurochirurgische Teams hypothalamische Läsionen. In einer aktuellen Untersuchung wurden der Grad der präoperativen hypothalamischen Beteiligung, die operative Strategie, der Resektionsgrad und der Grad chirurgischer hypothalamischer Läsionen zwischen Patienten, die in KRANIOPHARYNGEOM 2000 (n=120; 2001- 2007) und KRANIOPHARYNGEOM 2007 (n=107; 2007- 2012) prospektiv erfasst wurden, verglichen. Es bestanden keine Unterschiede hinsichtlich der präoperativen hypothalamischen Beteiligung zwischen beiden Studienkollektiven. Die Intention zur radikalen Resektion war höher ( $p=0.01$ ) bei Patienten, die 2001-2007 rekrutiert wurden (38%), im Vergleich zum Rekrutierungszeitraum 2007-2012 (18%). Bei Risikopatienten, die präoperativ eine des anteriorere/posteriore Beteiligung des Hypothalamus aufwiesen, resultierte im Rekrutierungszeitraum 2007-2012 eine schonendere operative Vorgehensweise in einer höheren Rate von Patienten ohne operative Läsionen (35%) im Vergleich zum Rekrutierungszeitraum 2001-2007 (13%). Die ereignisfreie Überlebensrate war in beiden Studien gleich.



Schlussfolgernd zeigt sich im Vergleich der Studien KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007 in den letzten 13 Jahren ein Trend hin zu weniger radikalen chirurgischen Behandlungsstrategien mit Reduktion schwerer hypothalamischer Läsionen. Das ereignisfreie Überleben war dadurch nicht beeinträchtigt. Bei Kraniopharyngeomen mit hypothalamischer Beteiligung erscheint die radikale Resektion nicht empfehlenswert.

In einem Vortrag zum Thema „Die Hypophyse fällt aus – Folgen und Therapiemöglichkeiten“ gelang es Prof. Dr. Jürgen Brämwig, Universitätskinderklinik Münster, in interaktiver Form die Fragen der Betroffenen aufzugreifen und seine verständlichen, praxisorientierten Antworten zu einem fesselnden Überblick zusammenzufügen.

Herr Dr. Siegfried Sauter, Rehaklinik Tannheim, präsentierte einen aktuellen Überblick über Möglichkeiten der Rehabilitation und besondere Angebote seines Hauses.

Ein besonderer Themenschwerpunkt des Treffens bestand in der Vorstellung moderner radioonkologischer Therapieverfahren. Herr Dr. Fabian Pohl, Klinik für Radioonkologie, Universität Regensburg schilderte das



praktische, strahlentherapeutische Vorgehen, wie es in der Studien KRANIOPHARYNGEOM 2007 bundesweit gehandhabt wird. Herr Prof. Dr. Rolf-Dieter Kortmann, Klinik für Radioonkologie Universität Leipzig, fasste die bisherigen Studienerfahrungen und die Daten aus KRANIOPHARYNGEOM 2000 und den aktuellen Stand in KRANIOPHARYNGEOM 2007 zusammen. Frau PD Dr. Beate Timmermann, Westdeutsches Protonenzentrum Essen, erläuterte neue therapeutische Perspektiven der Protonentherapie.

Prof. Dr. Martin Schuhmann, Pädiatrische Neurochirurgie, Universität Tübingen, erläuterte in einem fesselnden Vortrag die Möglichkeiten und Grenzen moderner neurochirurgischer Behandlungsmöglichkeiten bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter.

Gerald Bös, Ergotherapeut aus Würzburg, erklärte verschiedene „Stressqualitäten“ und physiotherapeutische Möglichkeiten zur Bewältigung bzw. Einflussnahme.

In parallelen Workshops und Gesprächsrunden konnten die Teilnehmer sich zu verschiedenen Themen informieren und austauschen. In der Expertenrunde (Neurochirurgie: Prof. Schuhmann, Tübingen; Strahlentherapie: Dr. Pohl, Regensburg, Prof. Dr. Kortmann, Leipzig; Frau PD Dr. Timmermann, Essen; Endokrinologie: Prof. Müller, Oldenburg; Prof. Dr.

Brämswig, Münster; Rehabilitation: Dr. Sauter, Tannheim, Psychosoziale Fragen: Gerald Bös, Würzburg) wurden Fragen der Betroffenen beantwortet.

Das 16. Treffen war wieder gekennzeichnet von einer wunderbaren Atmosphäre des Austauschs unter Betroffenen und zwischen behandelnden Ärzten und Patienten & ihren Familien in der idealen Umgebung von Haus Düsse in Bad Sassendorf.

Das nächste, **17. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe** wird

**vom 5. bis 7. September 2014**

wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden.

Themenschwerpunkte des Treffens 2014 werden der Erfahrungsaustausch der Betroffenen und psychosoziale Fragestellungen sein. Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldungsunterlagen stehen ab März 2014 unter [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) zur Verfügung.

## 52<sup>nd</sup> Annual Meeting of the European Society for Pediatric Endocrinology (ESPE 2013)

18. bis 22. September 2013, Mailand, Italien

Im Rahmen der Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie (ESPE) trafen sich ca. 4000 Kollegen, um neueste Ergebnisse auf dem Gebiet auszutauschen. Prof. Müller stellte die Ergebnisse der Oldenburger Arbeitsgruppe im Rahmen von 4 Posterpräsentationen vor.



## ENDOfobi 2013 – Endokrinologische Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte

25. Oktober 2013, Hannover

Schwester Kristina Skatschkow nahm an der endokrinologischen Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte am 25.10.2013 in Hannover teil. An zwei Tagen wurden interaktiv neue Erkenntnisse vermittelt und Erfahrungen ausgetauscht zu den Themenbereichen: Ulrich Turner Syndrom, Kleinwuchsdiagnostik und Therapie).





## 23. Nationaler Knochenmarktransplantations-Kongress Pflege

18.-20. September 2013, Klinikum Oldenburg

Der 23. Nationale KMT/SZT-Kongress Pflege fand vom 18. bis 20. September 2013 an Klinikum Oldenburg statt. Veränderte medizinische Entwicklungen stellen oftmals neue Herausforderungen an die Pflege. Gibt es neue Leitlinien? Wie hat die Pflege hierauf zu reagieren? Nach einer einleitenden Vorstellung der „Oldenburger Gegebenheiten“ wurde gemeinsam über neue Pflegekonzepte diskutiert. Themenschwerpunkte waren Medizin, Pflege und psychosoziale Versorgung. Ausgewiesene Experten referierten zu neuen Erkenntnissen in den Bereichen Infusionsregimes, Graft-versus-Host-Reaktionen, Fatigue-Syndrom und Selbstpflege. Begleitet wurden die Fachvorträge von Erfahrungsberichten ehemaliger Patientinnen und Patienten nach Transplantation. Herr Dr. Kolb gab einen Überblick über Besonderheiten der autologen Stammzelltransplantation bei Kindern in unterschiedlichen Altersstufen und Schwester Sonja Nühsmann referierte zu Herausforderungen an die Pflege in Bezug auf



die Einbeziehung der Eltern während der Autologen Stammzelltransplantation (SZT). Neben der fachlichen Seite wurden auch Ausschnitte aus dem Oldenburger „Kulturleben“ beim Come-together-Abend im Szenelokal „Der Schwan“ am Stadthafen und auf einem Abstecher zum Figurentheater im Theater Laboratorium gezeigt.

## XVI. Intensivkurs für Klinische Endokrinologie

6. November 2013, Essen

Prof. Müller gab auf Einladung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) und der lokalen Veranstalter (Frau Prof. Dr. Führer, Essen) als Referent im Rahmen des Intensivkurses einen Überblick zu aktuellen Aspekten hinsichtlich Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Kraniopharyngeompatienten.



## Gemeinsame kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Delmenhorst, Wilhelmshaven und Oldenburg

20. November 2013, Turbinenhaus/Nordwolle Delmenhorst

Die Diskussion um die Notwendigkeit der Gerinnungsdiagnostik vor der geplanten operativen Entfernung z.B. der Gaumenmandeln oder Polypen ist ein immer wiederkehrendes Thema auf vielen Kongressen. Obwohl zwischenzeitlich klare Empfehlungen durch die Fachgesellschaften vorliegen, scheint im Alltag doch die Angst vor forensischen Konsequenzen zu überwiegen und die kleinen Patienten werden präoperativ zur Ader gelassen.

Herr Dr. Wolfgang Eberl, Klinikum Braunschweig, hat zu diesem Thema umfangreiche Studien durchgeführt und vermittelte in einem mitreisenden Vortrag wie viel sensitiver eine sorgfältige Anamnese ist, um blutungsgefährdete Kinder zu detektieren und diese dann einer Diagnostik zuzuführen. Ein-

leitend präsentierte Frau Niekrens (Kinderklinik Delmenhorst) einen interessanten Fall, und Frau Dr. Kathrin Dengler (Med. Labor Bremen) erläuterte wichtige Fakten zur korrekten Durchführung von Gerinnungsdiagnostik.



## 82. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der GPOH

21. bis 23. November 2013, Frankfurt a.M.

Die S3-Leitlinie zur endokrिनologischen Nachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter, die von Vertretern der Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) und Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und mit finanzieller Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS) erstellt wurde, konnte von Dr. Denzer im Rahmen der GPOH-Halbjahrestagung erstmals vorgestellt werden. Prof. Müller war als Onkologe und Endokrinologe in der Leitlinienkommission vertreten.



## Seminar für Endokrinologie-Schwestern und Arzthelferinnen

22. November 2013, Hannover

Schwester Kristina Skatschkow besuchte am 22.11.2013 das Seminar für Endokrinologie-Schwestern und Arzthelferinnen in Hannover. In einer interaktiven Schulung wurde eine Übersicht über Standards und aktuelle Entwicklungen zu den Themen Ulrich-Turner-Syndrom, Vitamin-D-Haushalt, syndromale Erkrankungen, und molekulare Diagnostik gegeben.



## JA-PED 2013 – Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED)

23.-24. November 2013, Hannover

Frau Dr. Anika Hoffmann präsentierte auf der JAPED-Jahrestagung drei Poster zu den Themen: Diencephales Syndrom als Primärmanifestation eines kindlichen Kraniopharyngeoms, Essverhalten und Gewichtsentwicklung nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter.



## 17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

30. November 2013, Göttingen

Prof. Müller und Frank Peter Postma, der als Groninger Student seine Bachelor Arbeit in der Oldenburger Arbeitsgruppe erarbeitete, beteiligten sich mit Beiträgen an der Jahrestagung 2013 der Sektion Neuroendokrinologie der DGE im Max Planck-Institut für Experimentelle Medizin Göttingen. Frank Peter Postma präsentierte die Ergebnisse seiner Untersuchung zum Essverhalten von Kraniopharyngeompatienten im Rahmen eines Vortrags. Im Rahmen einer Posterpräsentation wurde vorgestellt, dass sich im Verlauf der letzten 12 Jahre eine Trend zu einer schonenderen neurochirurgischen Behandlungsweise in Deutschland nachweisen lässt.



## Multidisziplinäres Team zur Betreuung krebskranker Kinder aus Weser-Ems

Die Qualität der pädiatrisch-onkologischen Behandlung wird entscheidend geprägt von der Kommunikation und Kooperation eines engagierten, multidisziplinären Teams bestehend aus Ärzten, Pflegenden, MitarbeiterInnen im psychosozialen Bereich, in den Instituten und Labors sowie Vertretern der Selbsthil-

fegruppen. Unsere Patienten und ihre Familien schätzen seit Jahren die hohe Kompetenz und personelle Kontinuität unseres Teams.

Wir möchten Ihnen neue und verdiente Mitglieder dieses Teams im Rahmen kurzer Portraits vorstellen.



**Ines Buchholz**  
Gesundheits- und  
Kinderkrankenpflegerin

Ines Buchholz wurde 1989 in Oldenburg geboren. Sie wuchs im Landkreis auf und machte 2009 ihr Abitur an der Graf-Anton-

Günther-Schule in Oldenburg. Nach einem dreimonatigen Aufenthalt in den USA und einem freiwilligen Sozialen Jahr in der Kinderklinik Oldenburg begann sie in der Kinderklinik Oldenburg im April 2010 ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin. Nach erfolgreich abgelegtem Examen arbeitet sie nun seit dem 1. April 2013 in der Ambulanz der Kinderklinik, u. a. in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz.



**Ilse Neelen**  
Ehrenamtliche Lotsin

Frau Ilse Neelen arbeitete bis zum 65. Lebensjahr als Kinderkrankenschwester auf der Station 361 (Pneumologie). Seit dem

01.03.2013 ist sie als Lotsin in der Kinderklinik tätig. „Wir sind 15 Lotsen und sind 1 – 2 x pro Woche für 3 Stunden tätig. Das Angebot besteht seit 10 Jahren, seit Bestehen der neuen Kinderklinik. Wir stehen in der Eingangshalle der Kinderklinik und nehmen die Eltern mit ihren Kindern in Empfang und bringen sie zu den Abteilungen, in denen sie einen Termin haben. Die Eltern sind alle sehr dankbar dafür, dass sie nicht alleine gelassen werden. Durch das positive Feedback macht die Tätigkeit sehr viel Spaß.“



**Lia Seibel**  
Auszubildende Medizinische  
Fachangestellte

Lia Seibel ist seit 1. August 2011 als Auszubildende Medizinische Fachangestellte im Klinikum Oldenburg tätig. Während ihrer

bisherigen Ausbildungszeit war sie bereits in den Bereichen Onkologie, Urologie und Endoskopie tätig. Derzeit ist Lia in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz im Elisabeth-Kinderkrankenhaus tätig und lernt hier das weite Spektrum der Erkrankungen sowie die besonderen Herausforderungen hinsichtlich der psychosozialen Situation der Patienten und ihrer Familien kennen.



**Jasmin Hein**  
Gesundheits- und  
Kinderkrankenpflegerin  
Elisabeth-Kinderkranken-  
haus, Klinikum Oldenburg

Jasmin Hein wurde 1987 in Oldenburg geboren, wo sie auch aufwuchs. Nach dem Abitur im Jahre 2007 verbrachte sie fast

zwei Jahre als Au-Pair in Boston, MA, USA. Von 2008 bis 2011 absolvierte sie erfolgreich ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Klinikum Oldenburg. Nach ihrer Tätigkeit im Bereich Kinderonkologie im Klinikum Bremen Mitte von 2011 bis 2013 ist Jasmin Hein seit April 2013 im pädiatrisch-onkologischen Bereich des Klinikums Oldenburg (Station 262) tätig.

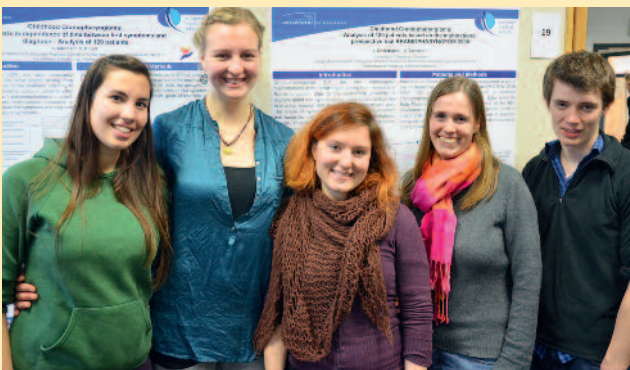


### Schwester Janine Thiele

Gesundheits- und Kinderkrankenschwester im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg und in Fachweiterbildung Onkologie seit 2013

Schwester Janine Thiele wurde 1985 in Salzwedel geboren. Sie wuchs in dem kleinen Ort Jübar in Sachsen-Anhalt auf und besuchte dort die Grundschule. Nach dem Abitur absolvierte sie mehrere Praktika im medizinischen Bereich und begann dann im April 2007 die Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenschwester. Im Anschluss an das Pflegeexamen arbeitet Sr. Janine Thiele für ein halbes Jahr in Hannover (MHH) auf der neonatologischen Intensivstation. Seit Oktober 2010 ist sie im onkologischen und kinderkrankenkardiologischen Bereich der Kinderklinik Oldenburg tätig.

Schwester Janina Thiele hat am 14. Oktober 2013 ihre Fachweiterbildung Onkologie an der Universitären Bildungsakademie des Uniklinikums Hamburg Eppendorf begonnen.



### Studenten im Forschungspraktikum (LFC / European Medical School)

Sarah Adelmann, Stephanie Klügel, Lucia Christians und Cedric Tantzen haben im Jahr 2013 als erste Studierende ihr Forschungspraktikum in der wissenschaftlichen Arbeitsgruppe des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Klinikum Oldenburg, erfolgreich absolviert. Unter Anleitung von Frau Dr. Dr. Anika Hoffmann wurden die Studierenden in die Methoden wissenschaftlichen Arbeitens eingeführt. Im Rahmen zwei kleiner Projekte wurden vorhandene Daten der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe hinsichtlich neuer Fragestellungen ausgewertet. Die Praktika verliefen ausgesprochen erfolgreich und die Ergebnisse wurden von den Studierenden als Poster im Rahmen des Abschluss Symposiums vorgestellt.



### Anthe S. Sterkenburg

Studentin aus Groningen im M3-Clerkship

Anthe Sterkenburg absolvierte im Rahmen eines Forschungsaufenthaltes ihr M3-Clerkship in der Oldenburger Arbeitsgruppe und hat inzwischen ihre Masterarbeit mit gutem Erfolg abgeschlossen. Die Arbeit erzielte eine gute Benotung (8 von 10 möglichen Punkten). Bislang publizierte sie die Ergebnisse ihrer Arbeit in drei Veröffentlichungen als Erstautorin (siehe Literaturverzeichnis auf Seite 56). Weitere Publikationen sind in Vorbereitung.



### Isabel Schwäblein

Studentin – European Medical School (EMS)

Frau Isabel Schwäblein absolviert derzeit den klinischen Teil ihres Studiums der Humanmedizin an der UMCG, Groningen, Niederlande, in den Oldenburger Kliniken. Frau Schwäblein trat an Prof. Müller heran, um in ihrer klinischen Ausbildung auch wissenschaftliche Aspekte zu integrieren. Seit November 2013 ist Frau Schwäblein im Rahmen eines wissenschaftlichen Projektes in der Arbeitsgruppe tätig. Sie untersucht, inwieweit die Bestimmung der zervikalen Hautfaltendicke in kernspintomographischen Schädeluntersuchungen einen diagnostischen Parameter zur Einschätzung des Grades der Adipositas bei Kraniopharyngeompatienten darstellt.

### Frank Peter Postma

Student aus Groningen

Frank Peter Postma studiert Humanmedizin am UMCG, Universität Groningen, Niederlande, und erarbeitete seine Bachelorarbeit im Rahmen eines Studienaufenthalts vom 1.7.2013 bis 30.11.2013 in der Arbeitsgruppe in Oldenburg. Frank Peter Postma untersuchte das Essverhalten von 101 Patienten mit Kraniopharyngeom und verglich

die Ergebnisse mit 85 Normalkontrollen. Erste Ergebnisse wurden am 15. November 2013 im Max-Planck-Institut für Experimentell Medizin Göttingen im Rahmen der 17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) vorgestellt und fanden große Aufmerksamkeit.



**Lena Wurst**  
Studentin im  
klinischen Praktikum

Frau Lena Wurst absolvierte als erste Studentin an der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften, der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg ihr klinisches Praktikum im pä-

diatrisch-onkologischen Bereich des Klinikums Oldenburg. Frau Wurst nutzte die kurze Zeit, um sich einen umfassenden Eindruck von der klinischen Arbeit in der Ambulanz und im stationären Bereich zu verschaffen. Sie beteiligte sich an der ambulanten Versorgung durch unser mobiles Team im Verbund PädOnko Weser-Ems und gewann Eindrücke hinsichtlich der wissenschaftlichen Arbeit in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe. Frau Wurst wurde in ihrem Praktikum von Frau Dr. Anika Hoffmann betreut.



**Marion Taillefer**  
Besucherin aus Frankreich  
in Bad Sassendorf

Dr. Philippe Salva besucht als Vertreter der französischen Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe schon traditionell die jährlichen Treffen in Bad Sassendorf. In

diesem Jahr war erstmals Frau Marion Taillefer als französischer Gast zum Treffen der deutschen Selbsthilfegruppe eingeladen. Marion ist als Bibliothekarin in Paris tätig und in der französischen Selbsthilfegruppe sehr aktiv. Aufgrund enger familiärer Bindungen zu deutschen Freunden und Bekannten erlernt sie schon früh die deutsche Sprache. Marion hat mit ihrer Teilnahme das Treffen sehr bereichert hat. Sie nahm aktiv an Diskussionen und nutzte den Erfahrungsaustausch, um die Situation der Betroffenen in Frankreich darzustellen.



**Sr. Christel Lamping**

Schwester Christel war über 23 Jahre als Kinderkrankenschwester im Elisabeth-Kinderkrankenhaus tätig. Sie war eine wertvolle und beliebte Mitarbeiterin, die den Aufbau des stationären pädiatrisch-onkologischen Be-

reichs im Klinikum Oldenburg mit ihrer Kraft und ihrem engagierten und herzlichen Wesen von der ersten Stunde an geprägt hat.

Christel Lamping wurde 1966 in Emstek geboren. Sie besuchte die Schule in Cloppenburg und schloss mit der mittleren Reife ab. Von 1982 bis 1984 Berufsfachschule – Ländliche Hauswirtschaft in Cloppenburg. Von September 1984 bis März 1985 Krankenhauspraktikum in Greven bei Münster. Berufsausbildung zur Kinderkrankenschwester von 1985 bis 1988 im St. Franziskus Hospital Münster. Berufliche Tätigkeit: 1988 Kinderkrankenhaus Detmold (Entbindungsstation, Intensivstation), 1989 bis 1989 Clemenshospital Münster (Schulkinderstation mit Schwerpunkten Asthma bronchiale, Mukoviszidose). Seit Juli 1990 war Schwester Christel im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg tätig. Im alten Kinderkrankenhaus an der Cloppenburgener Straße arbeitete Schwester Christel auf Station K6 (Infektionsstation), in der neuen Kinderklinik ist sie im onkologischen und kinder-kardiologischen Bereich (Station 262) tätig. Schwester Christel war EDV- und Datenschutzbeauftragte für diesen Bereich.

Nach langer und schwerer Krankheit verstarb Sr. Christel am 25.11.2013. Wir haben eine wichtige Mitarbeiterin, Freundin und Persönlichkeit verloren, die großen Anteil am Erfolg und an der kollegialen und patientenfreundlichen Atmosphäre des Bereichs hatte. Sie hat eine große Lücke hinterlassen. Wir vermissen Sr. Christel.



**Jarumat Panraksa**  
Medizinische  
Fachangestellte

Jarumat Panraksa absolvierte ihre Ausbildung zur Medizinischen Fachangestellten in der Ambulanz der Kinderklinik. Ab 2014 wird sie das Team der

Ambulanz und des Schreibdienstes in der Kinderklinik verstärken.

## Pädiatrisch Onkologisches Zentrum Oldenburg und Verbund PädOnko Weser-Ems

Regionale Versorgung im Rahmen einer Integrierten Versorgung  
Müller HL, Onkologie Informationen 2013



Krebserkrankte Kinder und Jugendliche aus Weser-Ems werden im pädiatrisch-onkologischen Zentrum Oldenburg betreut. Die Weser-Ems-Region befindet sich im Nordwesten Niedersachsens. Auf einer Fläche von 15.000 Quadratkilometern leben 2,5 Millionen Einwohner. Ca. 60 pädiatrisch-onkologische Neuerkrankungen werden pro Jahr an das Deutsche Kinderkrebsregister gemeldet. Die Behandlung der Patienten erfolgt bundeseinheitlich nach standardisierten Therapiekonzepten der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Die enge Zusammenarbeit zwischen pädiatrisch-onkologischem Zentrum Oldenburg und betreuenden Kinderärzten in Weser-Ems ist eine wichtige Voraussetzung zur Vermeidung lebensgefährlicher Komplikationen insbesondere in Behandlungsphasen, in denen sich der Patient zuhause aufhält. Die ambulante Betreuung stellt eine Belastung der Patienten und ihrer Familien dar, insbesondere wenn große Entfernungen überwunden werden müssen, um das Behandlungszentrum in Oldenburg zu erreichen. Dies ist aufgrund



Das Team PädOnko (v.l.: Gardewin, Lüker, Bonse, Müller).

der Flächenausdehnung in Weser-Ems ein therapierelevanter Faktor. Die Koordination der regionalen Betreuung im Rahmen einer Vereinbarung zur Integrierten Versorgung im Verbund PädOnko Weser-Ems ermöglicht seit 2007 eine wohnortnahe Betreuung der betroffenen Patienten aus Weser-Ems und sichert die Qualitätsstandards und familienfreundliche Durchführbarkeit der onkologischen Therapie.



### Hintergrund

Am Deutschen Kinderkrebsregister (DKKR) werden seit 1980 Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen bundesweit mit hoher Vollständigkeit der Erfassung registriert. Wie im Jahresbericht 2011 des DKKR [1] ausgewiesen, wurden von 2001 bis 2010 aus Weser-Ems 620 Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen gemeldet. 35% aller Kinder und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen in Niedersachsen stammen aus dem Weser-Ems-Gebiet. Die gemeldete Patientenzahl aus dem Einzugsgebiet Weser-Ems überstieg damit bei weitem die Zahl der Patienten, die mit Wohnsitz im Land Hamburg (n=329), im Land Bremen (n=123) und im ehemaligen Regierungsbezirk Hannover (n=469) zum Zeitpunkt der Diagnose gemeldet wurden.

### Pädiatrisch-onkologisches Zentrum Oldenburg

Seit 2001 werden Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen stationär im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg, betreut. Außer der allogenen Knochenmarktransplantation werden alle diagnostischen und therapeutischen Behandlungsoptionen in einem multidisziplinären Kontext angeboten. Fünf Fachärzte mit pädiatrisch-onkologischer Fachweiterbildung betreuen die Patienten im stationären Bereich einer modernen, patientengerecht gestalteten Klinik, die im Jahr 2004 bezogen wurde. Aufgrund großzügiger Unterstützung durch die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems erfolgt die intensive psychosoziale Betreuung durch eine Heilpädagogin, Sozialarbeiterin, Kunsttherapeutin, Musiktherapeutin, Klinikclowns und



Puppenspielerinnen. Traditionell besteht eine enge Kooperation zwischen den pädiatrisch-onkologisch tätigen Kollegen in Weser-Ems mit dem Zentrum in Oldenburg. Seit 2007 ist die pädiatrische Onkologie Oldenburg als Pädiatrisch Onkologisches Zentrum nach den G-BA-Kriterien anerkannt. Seit 2012 ist das Pädiatrisch Onkologische Zentrum Oldenburg Bestandteil der European Medical School Oldenburg-Groningen (EMS).

### Verbund PädOnko Weser-Ems

Zur regionalen Koordination der pädiatrisch-onkologischen Betreuung in Weser-Ems gründete sich im November 2001 der Verbund PädOnko Weser-Ems [2-4]. Mitglieder im Verbund PädOnko sind die Kinderkliniken / Kinderabteilungen in Aurich, Emden, Delmenhorst, Leer, Lingen, Meppen, Nordhorn, Oldenburg, Papenburg, Vechta und Wilhelmshaven. Während noch im Jahr 2000 nur 3% der an das DKKR gemeldeten Patienten aus Weser-Ems

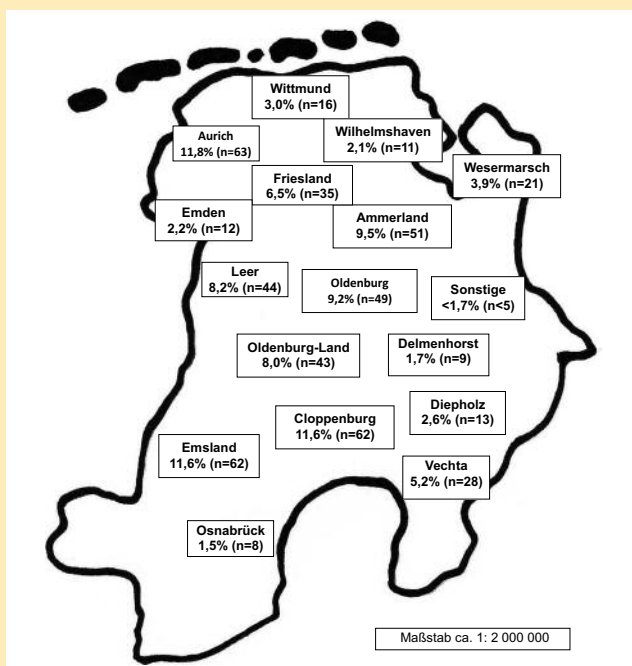


Abbildung 1: Herkunft (Landkreise) der 535 Patienten (Alter <18 Jahre), die von September 2001 bis Juni 2013 im Verbund PädOnko Weser-Ems behandelt wurden.

auch in der Region behandelt wurden, hat sich der Anteil der im Verbund betreuten Patienten aus Weser-Ems in den folgenden Jahren gesteigert: 2001: 20%; 2002: 49%; 2003: 50%; 2004: 51%; 2005: 50%; 2006: 57%; 2007: 50%; 2008: 63%; 2009: 67% (Quelle: DKKR). **Abbildung 1** illustriert die Herkunft der 535 zwischen September 2001 und Juni 2013 im Verbund PädOnko Weser-Ems betreuten Patienten.

### Regionale Betreuung im Verbund

Seit Inkrafttreten des G-BA-Beschlusses vom 01.01.2007 ist die stationäre Behandlung der Patienten im Verbund nur noch im Pädiatrisch Onkologischen Zentrum, Klinikum Oldenburg, möglich. Zur Sicherung der entsprechenden Qualitätsstandards in der ambulanten Therapie wurde zwischen dem Verbund und den zuständigen Kostenträgern am 1.10.2007 eine Vereinbarung zur Integrierten Versorgung (IV) pädiatrisch-onkologischer Patienten in Weser-Ems geschlossen. Zwölf KV-ermächtigte Pädiater mit hämatologisch-onkologischer Erfahrung aus 11 Kinderkliniken oder Kinderabteilungen und 11 niedergelassene internistische Onkologen in 5 onkologischen Schwerpunktpraxen sind der IV-Vereinbarung beigetreten.

### Vermeidung stationärer Kurzzeit-Aufenthalte

Die Eltern sind angewiesen, ihr Kind bei Verdacht auf eine Infektion umgehend in einer der Verbundkliniken vorzustellen. Bei Verdacht auf Vorliegen einer septischen Komplikation bzw. fehlender Transportfähigkeit, wird die Therapie nach Rücksprache mit dem Zentrum in der Verbundklinik eingeleitet.

Ein internes Benchmarking ergab eine Reduktion von kurzzeitigen, stationären Aufenthalten ( $\leq 48$  Stunden) im Pädiatrisch Onkologischen Zentrum Oldenburg nach Etablierung des Verbundnetzwerkes im Vergleich zur Zeit vor Etablierung des Verbundes (**Tabelle 1**). Auch ein externes Benchmarking zwischen Verbund und einem niedersäch-

	2004	2005	2006	2009	2010	2011
An das Kinderkrebsregister gemeldete Patienten / Jahr	51	41	54	67	45	56
1 Tag (stationäre Aufnahme) / J	419	284	318	395	329	365
2 Tage (stationäre Aufnahme) / J	63	162	85	53	52	56
Kurzzeitaufenthalte (Summe / J)	482	446	403	448	381	421
Anzahl Kurzzeitaufenthalte / J (Differenz zur Baseline 2004)	baseline	-36	-79	-34	-101	-61
Anzahl Kurzzeitaufenthalte / J Differenz zur Baseline 2004 (%)	baseline	-8%	-16%	-7%	-21%	-13%
Kurzzeitaufenthalte / J bezogen auf Meldezahl (absolut)	8,2	10,9	7,5	6,7	8,4	7,5
Differenz zur Baseline 2004 bezogen auf Meldezahl / J (%)	baseline	+24%	-9%	-22%	+3%	-9%

Tabelle 1: Kurzzeitige stationäre Aufenthalte (<48 Std) im Pädiatrisch Onkologischen Zentrum Oldenburg vor und nach Einführung der häuslichen Mitbetreuung im Verbund im Jahr 2005.

sischen kideronkologischen Zentrum vergleichbarer Größe, das von der AOK Niedersachsen durchgeführt wurde, bestätigte die Reduktion der stationären Kurzaufenthalte für die im Verbund betreuten Patienten.

### Behandlungsqualität – Komplikationen

Ein interner Vergleich der Infektionsraten (Katheterinfektion, Sepsis) ergab eine Reduktion der Infektionsrate pro Patient im Vergleich zur Ausgangssituation im Jahr 2004. Unterschiede hinsichtlich der Anzahl der Todesfälle und der therapiebedingten Todesfälle waren zwischen den Zeiträumen 2001-2004 und 2005-2009 nicht feststellbar [2001-2004: 146 gemeldete Patienten; 14 Todesfälle (9.6%); 2 von 14 (14%) therapiebedingte Todesfälle. 2005-2009: 256 gemeldete Patienten; 42 Todesfälle (16.4%); 3 von 42 (7%) therapiebedingte Todesfälle].

### Informationsübermittlung im Verbund

Durch ein System zur Digitalisierung von mikroskopischen Ausstrichpräparaten und radiologischen Bildern sowie zur Internet-gestützten Übermittlung wird die Referenzbeurteilung erleichtert und der Therapiebeginn beschleunigt. Die Anschaffung (11 Terminals in Weser-Ems-Kliniken) erfolgte im Mai 2006 mit Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Der Verbund PädOnko Weser-Ems wurde von SAP auf der CEBIT 2012 als erfolgreiches Modellprojekt zur ambulanten Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten im Rahmen einer Integrierten Versorgung vorgestellt. Es ist geplant, ein Softwareprodukt zur elektronischen Abbildung und Leistungserfassung im Bereich Integrierte Versorgung im Verbund PädOnko zu pilotisieren.

### Häusliche Mitbetreuung durch mobiles Verbundteam

Seit 2005 besucht ein mobiles Team die Familien zuhause und verrichtet Katheterspülungen, Verbandwechsel und Blutentnahmen. Das mobile Team besteht aus zwei Kinderkrankenschwestern, die mit je einer halben Stelle im



Nicole Haferkamp zählt zu dem mobilen Betreuungsteam, das ein wichtiger Teil des Modellprojekts zur ambulanten Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten im Raum Weser-Ems ist.



Abbildung 2: Häusliche Spülung des Broviak-Katheters und Blutentnahme durch Kinderkrankenschwester im mobilen Verbundteam.

Verbundteam tätig sind und im wöchentlichen Wechsel die Patienten auch im stationären Umfeld betreuen.

Durch die häusliche Versorgung konnten den Familien 2400 Besuche in der Oldenburger Ambulanz erspart werden, für die Fahrten über 245.000 km hätten zurückgelegt werden müssen (Stand Juni 2013). Im Rahmen der häuslichen Versorgung wurden 2196 Katheterspülungen, 2167 Blutentnahmen und 1593 Verbandwechsel durchgeführt (**Abbildung 2**).

### Einheitliche Pflegestandards

Um Irritationen der Betroffenen durch unterschiedliche Vorgehensweisen hinsichtlich der pflegerischen Versorgung zu vermeiden, wurden seit 2001 einheitliche Pflegestandards erarbeitet, deren Aktualität im Rahmen regelmäßiger Treffen von Vertretern aus der Pflege der Verbundkliniken (AG-Pflege) gewährleistet wird.

### Ambulante häusliche Familien-Psychotherapie

Mit finanzieller Unterstützung durch die Selbsthilfegruppen in Weser-Ems wurde ein häuslicher psychotherapeutischer Dienst aufgebaut. Seit Oktober 2003 wurden insgesamt 47 betroffene Familien im Rahmen von Hausbesuchen psychotherapeutisch (867 Stunden; durchschnittlich 18 Std. pro betreuter Familie) betreut. Das Angebot entlastete die Familien, die pflegenden Angehörigen und insbesondere die Geschwisterkinder der Patienten.

### Überleitung in internistische Weiterbetreuung

Mit Erreichen des Erwachsenenalters ergibt sich für die Patienten die rechtliche Notwendigkeit der Weiterbetreuung durch internistische Kollegen. Dieser Übergang nach jahrelanger pädiatrischer Betreuung stellt die Betroffenen häufig vor eine große Belastung. Die ambulante Betreuung im Verbund erfolgt daher schon frühzeitig unter Beteiligung derjenigen internistischen Verbundpartner, die den Patienten nach Erreichen des Erwachsenenalters weiter betreuen. Für 85 von 396 Patienten wurde diese Überleitung bislang gebahnt.



### Akzeptanz der Verbundangebote und Lebensqualität im Verbund

Neben einer Reduktion von Anfahrtswegen und Fahrtkosten ließ sich durch die häusliche Mitbetreuung im Verbund auch die Lebensqualität der Betroffenen steigern. Zur Evaluation der Akzeptanz unseres Angebotes wurde ein selbst entwickelter Fragebogen an 99 Betroffene (76 Sorgeberechtigte, 23 Patienten  $\geq 10$  Jahre) verschickt. Der anonyme Rücklauf lag bei 75% (55 Sorgeberechtigte, 19 Patienten). 70 Befragte gaben an, in der onkologischen Ambulanz der Oldenburger Kinderklinik mitbetreut zu werden, 30 in einer der Verbundkliniken, und 41 zu Hause vom mobilen Verbundteam. Die Ergebnisse spiegeln eine hohe Zufriedenheit insbesondere mit der Betreuung durch das mobile Verbundteam wider (**Abbildung 3**). Die wohnortnahe Mitbetreuung in den Verbundkliniken wird als psychische und körperliche Entlastung empfunden. Trotz der intensiven Einblicke in die häusliche Situation der Familien empfinden die Befragten die häusliche Versorgung durch das mobile Team dabei nicht als Verletzung ihrer Privatsphäre.

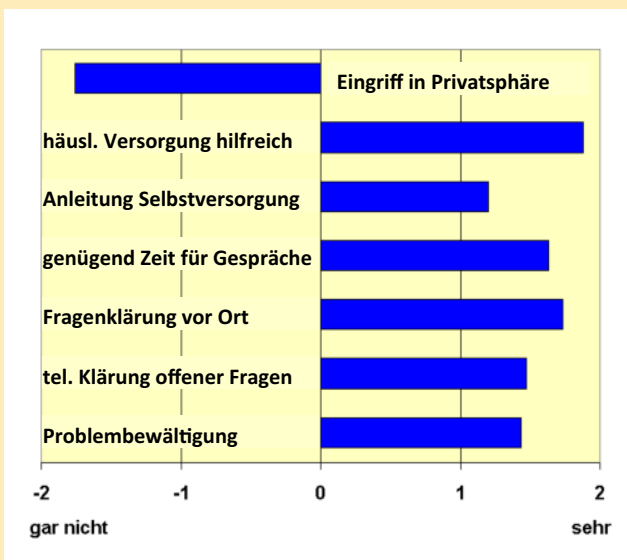


Abbildung 3: Ergebnisse einer Umfrage zu Akzeptanz und Lebensqualität der im Verbund PädOnko Weser-Ems betreuten Patienten.

### Finanzierung

Im Anschluss an die Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS H05/03) erfolgt die Projektfinanzierung seit 1. Oktober 2007 im Rahmen einer Vereinbarung zur Integrierten Versorgung (IV). Die Finanzkalkulation der IV-Quartalspauschale (700 Euro / Patient) orientierte sich an den Personalkosten der etablierten Verbundstrukturen (Vollzeitstellen für Arzt, Kinderkrankenschwester, Dokumentarin). Darüber hinaus wurde mit den Krankenkassen eine zusätzliche Quartalspauschale (70.00 Euro / Patient) für die betreuenden Kollegen in KV-Ermächtigung/internistisch-onkologischer Praxis ausgehandelt.

### Wissenschaftliche Arbeit

An der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Oldenburg, befindet sich die Studienzentrale der Kraniopharyngeomstudien der GPOH (Studienleiter: H. Müller; www.kraniopharyngeom.net). Eine Auswertung des Projektes „Verbund PädOnko Weser-Ems“ im Rahmen des Forschungsschwerpunktes „Versorgungsforschung“ der European Medical School Oldenburg-Groningen (EMS) ist geplant.

### Fazit

Wir schlussfolgern, dass die Betreuung im Pädiatrisch Onkologischen Zentrum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems den betroffenen Familien eine Verbesserung ihrer Lebensqualität durch Sicherung der Behandlungsqualität, durch Koordination der regionalen Betreuung, Nachsorge und Rehabilitation sowie durch eine Reduktion von Fahrtkosten und kurzzeitigen stationären Aufenthalten bietet. Aufgrund regelmäßiger qualitätssichernder Maßnahmen, erfolgreicher Benchmarking-Ergebnisse und der hohen Akzeptanz von Seiten der Familien gelang es, das erfolgreiche Modellprojekt „Verbund PädOnko Weser-Ems“ in eine Regelfinanzierung durch die Kostenträger zu überführen (IV). Die Netzwerkstruktur versetzt alle Beteiligte in eine „Win-win-Situation“. Gesundheitspolitisch verfolgt der Verbund PädOnko Weser-Ems das Ziel, bei zunehmender Zentrierung medizinischer Spezialangebote die regionale Infrastruktur zur wohnortnahen Versorgung zu stärken. Eine Übertragung der Strukturen im Verbund PädOnko Weser-Ems als Modellprojekt für ambulante Versorgung auf andere medizinische Bereiche und Regionen erscheint möglich und sinnvoll.

### Literaturverzeichnis

- Kaatsch P. **Jahresbericht 2011** des Deutschen Kinderkrebsregisters. 2011; Tabelle 6
- Hibbeler B. Den kleinen Patienten weite Wege ersparen. **Deutsches Ärzteblatt** 2008; 105 (20): A1043-1044
- Mintrop R, Müller HL. Vernetzte Angebote – Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. Modellprojekt zur Vernetzung, Optimierung und Benchmarking in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen in der Weser-Ems-Region. **Krankenhaus-Umschau** 2006; 2: 134-135
- Müller HL, et al. Regional coordination of paediatric oncological care in northwestern Lower Saxony, Germany – Network funded by health insurance companies. **Klin Padiatr.** 2010;222(6): 407-413

## KLASSE bewahren!



Frau Dr. Anika Hoffmann beantwortet im Rahmen von Schulbesuchen Fragen von Schülern zum Thema Krebs.

Eine Krebserkrankung bedeutet für Schüler nicht nur, dass sie über Monate nicht mehr am Unterricht teilnehmen können, sondern führt auch zu einer schweren Beeinträchtigung ihrer sozialen Netze. Der Kontakt zur gleichaltrigen Bezugsgruppe ist aus gesundheitlichen Gründen eingeschränkt. Der Verlust der Klassengemeinschaft wird als deutliche Beeinträchtigung der Lebensqualität empfunden. Den Klassenkameraden fehlen demgegenüber oft Informationen zu Erkrankung, Behandlung und Zustand ihres Mitschülers. Dieses Informationsdefizit verursacht Unsicherheit und erschwert eine Kontaktaufnahme und Kommunikation mit dem Patienten in der Klinik und zu Hause. Das Projekt „KLASSE bewahren“ soll helfen Vorurteile zu verhindern, Barrieren abzubauen und die psychische Belastung krebserkrankter Schüler zu verringern.

Im Verbund PädOnko Weser-Ems wurde mit Unterstützung durch die Jose Carreras-Leukämienstiftung im Jahr 2007 ein Kommunikationssystem zur Übermittlung von Befunden etabliert.

Die Besonderheit des Projektes „KLASSE bewahren“ besteht darin, dass mögliche Kommunikationsbarrieren der Teilnehmer im Rahmen des eingereichten eHealth-Projektes berücksichtigt werden. In Anbetracht einer Krebserkrankung besteht trotz der Verfügbarkeit der modernen Kommunikationsmöglichkeiten eine hohe Schwelle, in den Dialog mit dem Betroffenen einzutreten. „KLASSE bewahren“ schafft die Voraussetzungen zum Einsatz von eHealth Techniken und pflegt die Kommunikation zwischen krebserkrankten Schülern und ihrer Bezugsgruppe, der Schulklasse.

In der vor Projektbeginn erfolgten Baseline-Befragung wurden ehemalige Patienten und Eltern im Verbund PädOnko Weser-Ems zu ihren Erfahrungen hinsichtlich der Schulsituation während der Therapie befragt. Die Frage, ob das Projekt „KLASSE bewahren!“ insgesamt als sinnvoll erachtet wird, beantworteten 93,8% der Eltern (n=30) und 86,5 % der Patienten über 10 Jahre (n=35) mit ja.

Den ärztlichen Schulbesuch zu Beginn der Therapie fanden 79,5% der Patienten und 83% der Eltern gut, den Schulbesuch nach Ende der Therapie 54,3% der Patienten und 83,3% der Eltern. Das Angebot zur Bereitstellung und Unterstützung der Kommunikation mit der Schulklasse über das Internet fanden 68,5% der Patienten und 86,3% der Eltern sinnvoll.

Im Schuljahr 2012/2013 erfolgten 11 Schulbesuche an 7 Grundschulen, 2 Gymnasien, 1 Realschule und einer integrierten Gesamtschule in Lohne, Cloppenburg, Aurich, Papenburg, Landkreis Leer, Elsfleth und Gemeinde Stadland. Der Zeitaufwand pro Patient betrug jeweils eine Stunde Informationsgespräch, sowie Anfahrt und Vorbereitung. Beim Schulbesuch wurden mit dem jeweiligen Klassenlehrer die Möglichkeiten zur Kommunikation mit dem Patienten über das Internet besprochen und individuell an die aktuelle Situation angepasst. Es zeigte sich, dass durch eine gute Aufklärung der Mitschüler zu Beginn der Therapie ein Angst- und vorurteils-freier Kontakt zum Patienten während der weiteren Therapie mit den Möglichkeiten des Internets selbstverständlich wird. Von den aktuell betreuten Patienten, Eltern und Klassenlehrern wird die Integration in den Klassenverband trotz schulischer Fehlzeiten derzeit als ausgesprochen gut empfunden.

Somit konnte eine deutliche Verbesserung der schulischen Integration krebserkrankter Schüler im Verbund PädOnko Weser-Ems, erreicht werden, die Akzeptanz des Projekts bei Patienten, Eltern und Lehrern ist hoch, auch die Landesschulbehörde unterstützt das Projekt.

Das Projekt „KLASSE bewahren“ wird durch projektbezogene Spenden gefördert von: „n-21“, Hannover; Püschel-Stiftung, Oldenburg; Rädercker-Stiftung, Varel; Klußmann-Stiftung, Oldenburg; VIEROL AG, Oldenburg.



## Psychomotorische Entwicklungsförderung und Familienbegleitung für Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen

JP Dr. Britta Gebhard und Marianne Irmner, Ambulatorium für ReHAbilitation der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Im August 2013 startete am Ambulatorium für ReHAbilitation der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg ein Projekt zur familienorientierten psychomotorischen Entwicklungsförderung für Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen.

Das Projektziel ist zum einen die Etablierung des Ambulatoriums für ReHAbilitation als Anlaufstelle für Familien und ihrer Kinder mit chronischen und/oder progredienten Erkrankungen. Zum anderen soll spezifisch psychomotorische Förderung für Kinder mit chronischen und/oder progredienten Erkrankungen in inklusiven Gruppen ermöglicht und im Rahmen einer engen Familienorientierung organisiert werden.

Nach ersten Kooperationsgesprächen mit lokalen Institutionen, konnten am 4.11. und 10.11.2013 zwei unverbindliche Schnuppertermine für interessierte Familien stattfinden. Insgesamt nahmen an diesen Terminen vier Familien teil. Ab dem 18.11.2013 startete eine erste Gruppe zur familienorientierten psychomotorischen Förderung. Diese findet bis Ende Januar regelmäßig montags von 16:00-17:00 Uhr in den Räumlichkeiten des Ambulatoriums für ReHAbilitation der C. v. O. Universität Oldenburg statt. Es nehmen bislang zwei Familien teil. Das Projekt wird in 2014 fortgesetzt und es sollen weitere Gruppen zur psychomotorischen Förderung gebildet werden.



Hierzu können sich interessierte Familien gerne direkt mit uns in Verbindung setzen. Das Projekt wird aus Stiftungsgeldern finanziert. Auf die Familien kommen keine Kosten für eine Teilnahme zu.

Juniorprof. Dr. Britta Gebhard  
und Dipl. Rehapäd. Marianne Irmner  
Tel. 0441-798-2951  
Email: marianne.irmner@uni-oldenburg.de

## Fischer mit Herz

Nordwest-Zeitung vom 20. Dezember 2013

Ein Herz für Kinder bewiesen: Verbandsjugendleiter Uwe Berding und Vizepräsident Heinz Gräßner vom Landesfischereiverband Weser-Ems. Sie übergaben einen Scheck über 3000 Euro an Dr. Pia Winter von der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg. Die gespendete Summe setzt sich wie folgt zusammen: 1500 Euro kamen beim Tag der Regionen auf dem Hoffest der Teichwirt-



Spendenübergabe (v. li.: Uwe Berding, Pia Winter, Heinz Gräßner)

schaft in Ahlhorn zusammen: 1000 Euro wurden durch den Verkauf von Fischfrikadellen und eingelegter Brasse durch den Landesfischereiverband Weser-Ems eingenommen und 500 Euro Spenden von Ausstellern kamen hinzu. Die andere Hälfte der Spende wurde bei den Fischereiprüfungen und den Jugendveranstaltungen des Landesfischereiverbandes Weser-Ems gesammelt.

## Zeit für Geschwister bei der Elterninitiative krebskranker Kinder

Frauke Ebeling-Rudolph

Im Jahr 2013 nahmen 10 Kinder am monatlichen Treff des Projektes „Geschwisterzeit“ der Elterninitiative teil. Im Büro ganz nah der Kinderklinik konnte gespielt, gebastelt und musiziert werden und natürlich so „ganz nebenbei“ oder auch in Gesprächsrunden über die eigene Situation gesprochen werden. Allein das Zusammensein ist schon eine Stärkung der eigenen (Geschwister-) Rolle und die kreativen Angebote wurden zum eigenen



Treffen zum Projekt „Geschwisterzeit“

Ausdruck genutzt. Auch schwere Themen wie Transplantation, Ängste und Tod standen im Mittelpunkt. Besondere Aktionen der Gruppe waren ein Besuch beim Kindermusikfestival, ein selbstgestalteter Zirkusnachmittag in einem Zirkuszelt und ein „Angelausflug“ an der Thülsfelder Talsperre. Die Kirchengemeinde Bümmerstede stellt der Elterninitiative ihr Gemeindezentrum zur Verfügung – dort haben

sehr unterstützt haben. Nach einem Jahr konnten viele der Geschwister ihren selbst gestalteten Hocker mit nach Hause nehmen, weil sie Platz machen für neue Kinder. Nun entwickelt sich für die „Alten“ eine bunte Angebotsreihe, die im Jahr verteilt stattfinden wird – und die „Neuen“ malen schon fleißig an ihren Hockern.



schon 3 ganztägige Geschwisterseminare stattfinden können, die auch von Familien aus der weiteren Umgebung genutzt wurden. Zu Themen wie „Ich bin Teil des Ganzen – meine Rolle in der Familie“ fanden Gesprächsrunden statt und gestalterische Arbeit mit verschiedenen Materialien machte eine Aufarbeitung möglich.

Die Kinder und Eltern bestätigen, dass die Geschwisterangebote die Familien in der neuen Lebenssituation

## Muttermilch enthält alle wichtigen Stoffe

Risikofaktoren in Schwangerschaft begrenzen – Kein Nikotin

Klaus Hilkmann, Nordwest-Zeitung vom 24.12.2013

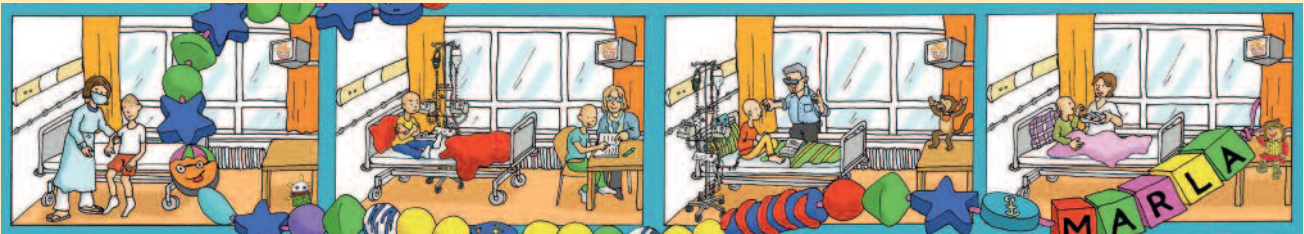
Nikotin, Drogen, übermäßiger Alkoholkonsum und die Einnahme bestimmter Medikamente sollten während der Schwangerschaft tabu sein, weil die darin enthaltenen Schadstoffe in den Blutkreislauf der Mutter geraten und über diesen Weg direkt auf das ungeborene Kind übertragen werden. Negative Auswirkungen auf das heranwachsende Kind können auch akute Erkrankungen oder Fehlbildungen der Gebärmutter und viele

Infektionserkrankungen haben. Das Gleiche gilt für viele chronische Erkrankungen wie Diabetes und Durchblutungsstörungen. Betroffene Frauen sollten die Risikofaktoren so weit wie möglich begrenzen. Stillen ist in den ersten sechs Monaten nach der Geburt die natürlichste und gesundeste Form der Ernährung für den Säugling, betont Prof. Dr. Hermann Müller: „Die Muttermilch enthält nicht nur alle lebens-

wichtigen Nährstoffe und Kalorien, sondern auch viele andere wichtige Bestandteile wie etwa Abwehrstoffe und Hormone, die das Kind zum Wachsen und Gedeihen braucht.“ Wie lange das Stillen beibehalten wird, sollte die Mutter zusammen mit dem Kinderarzt entscheiden. Meistens wird ungefähr nach dem sechsten Lebensmonat langsam mit dem Zufüttern von Brei begonnen. Ziel sei stets, damit die Versorgung des Kleinkinds mit den für die körperliche und geistige Entwicklung benötigten Eiweißen, Nährstoffen und Spurenelementen zu optimieren.



Foto: NWZ Oldenburg



aus dem Wimmelbuch der Station 262

## Spende der Oberschule Varel

Nordwest-Zeitung vom 15. Januar 2013

Mit viel Fleiß hatten die Schülerinnen und Schüler der Oberschule Varel im vergangenen Jahr unter Leitung von Sarah Lüling einen Weihnachtsbasar vorbereitet. „An Projekttagen wurde gebastelt, Theaterstücke wurden einstudiert und die Musikklasse hatte eine CD selbst aufgenommen“ erzählt Schulleiterin Irmgard Schläger. Die Vorfreude auf den Basar wurde einen Tag vorher durch den Tod einer Schülerin getrübt. Den Jugendlichen würde nun wohl ein fröhlicher Markt schwerfallen. Eine spontane Anregung der Schüler, den Erlös des Basars dem Krankenhaus zu widmen, fand bei allen Zustimmung. Die Krankheit der Schülerin begleitete den Schulalltag eine längere Zeit. „Das hat alle sehr

mitgenommen“, berichtete ihre beste Freundin Fatima. Einem Klinikaufenthalt folgte ein halbjähriger Hausunterricht, nach einer Besserung konnte sie wieder die

Schule besuchen und sogar an der Klassenfahrt teilnehmen. Dann folgte ein Rückfall, der nun tragisch endete. Auf Anregung der Schüler wurde gestern der Erlös des Weihnachtsbasars in Höhe von 1100 Euro an die Elterninitiative krebskranker Kinder e.V. am Klinikum Oldenburg übergeben. Dort wurde die Therapie des Mädchens über mehrere Jahre begleitet. Pia Winter von der Elterninitiative freut sich über diese Zuwendung. „Das

wird unsere vielfältigen Aufgaben bei den Therapiebegleitungen sehr unterstützen.“



Spende für den Elternverein krebskranker Kinder: Sarah Lüling, Fatima, Pia Winter und Irmgard Schläger freuen sich über den guten Verwendungszweck des gespendeten Geldes (von links).

Gösta Berwing Christoph Koopmeiners

## Frühkindlichen Prägungen – Die Schwangerschaft entscheidet

Klaus Hilkmann, Nordwest-Zeitung vom 24. Dezember 2013

### Bei Übergewicht in Absprache mit dem Kinderarzt handeln

In der Wissenschaft weiß man heute, dass nicht nur die von den Eltern mitgegebene genetische Disposition darüber entscheidet, ob ein Säugling mit einem erhöhten Risiko für bestimmte Erkrankungen zur Welt kommt. Auch der Verlauf der Schwangerschaft spielt hierfür eine wichtige Rolle.

Ein wesentlicher Grund ist, dass der ungeborene Säugling durch die Lebensbedingungen im Mutterleib für das weitere Leben geprägt wird, erklärt Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie im Klinikum Oldenburg: „Schädliche äußere Einflüsse oder eine schwere Erkrankung der Mutter wirken sich auch negativ auf das ungeborene Kind aus.“ Darüber hinaus Sorge die Ernährung und die allgemeine Körperkonstitution der Mutter in der Schwangerschaft dafür, dass ein Großteil der für viele Entwicklungsschritte verantwortlichen Stoffwechsellvorgänge im Organismus des Ungeborenen programmiert werden.

### Mutter versorgt das Kind

Das in der Gebärmutter heranwachsende Kind ist darauf angewiesen, dass es über den Blutkreislauf seiner Mutter mit allen lebenswichtigen Stoffen versorgt wird. Eine Mangelversorgung oder die Zufuhr schädlicher Stoffe kann im schlimmsten Fall bereits während der Schwangerschaft zu einer körperlichen und/oder geistigen Schädigung des Neugeborenen führen. Selbst wenn das nicht geschieht, bleiben negative äußere Einflüsse vor der Geburt nicht ohne Folgen für die gesundheitliche Prägung des Kindes.

Wenn das Ungeborene noch in der Gebärmutter etwa wegen einer Plazentainsuffizienz oder einer Infektionserkrankung der Mutter an eine unzureichende Zufuhr lebenswichtiger Nährstoffe und Kalorien gewöhnt wird, ist der Organismus gezwungen, automatisch auf einen Notfallmodus umzuschalten, mit dem sich der Körper so gut es geht mit den fehlenden Stoffen versorgt. Dieser Mechanismus prägt sich bei vielen betroffenen Säuglingen für immer ein und spielt dann in späteren Jahren eine wichtige Rolle für die gesundheitliche Entwicklung.

Bei einer in England durchgeführten Studie mit 20 000 Testpersonen wurde zum Beispiel ein enger Zusammenhang zwischen dem Geburtsgewicht und dem Risiko für Übergewicht sowie kardiovaskulärer Erkrankungen im weiteren Lebensverlauf nachgewiesen. „Je leichter die Kinder bei der Geburt waren, desto größer war die Wahrscheinlichkeit, dass sie im Erwachsenenalter Übergewicht entwickeln oder einen Herzinfarkt erleiden“, berichtet Prof. Dr. Müller.

Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine niederländische Studie, in der die gesundheitliche Entwicklung von Neugeborenen nachvollzogen wurde, die dort in den 1940er Jahren während der Besatzung im Zweiten Weltkrieg geboren wurden. In Folge der in dieser Zeit in den Niederlanden verbreiteten Hungersnot waren ein Großteil der Mütter und deren ungeborener Kinder in der Schwangerschaft mangelhaft ernährt. Als Folge kamen viele Kinder mit einem zu niedrigen Gewicht zur Welt.

Zusätzliche Fettdepots

Eine im weiteren Leben erfolgende Verbesserung der Versorgungslage habe dann nichts an der im Mutterleib geprägten Nährstoffverwertung geändert, berichtet die Untersuchung. Der Grund sei, dass ein in der Schwangerschaft unterversorgter Organismus so reagiert, wie es sich in der Evolution als vorteilhaft bewährt hat, so Prof. Dr. Müller: „Der Körper ist darauf programmiert wann immer es geht, Reserven für schlechte Zeiten anzulegen.“ Im Ergebnis müssen Betroffene damit leben, dass sie – sogar unabhängig von ihrem Ernährungsverhalten – lebenslang mehr als andere dazu neigen, zusätzliche Fettdepots zu bilden – mit allen damit verbundenen Zusatzrisiken für entsprechende Begleit- und Folgeerkrankungen.



Messung der Hautfaltendicke

Foto: NWZ

Das Gewicht der Mutter allein hat auf das Geburtsgewicht und die weitere gesundheitliche Entwicklung des Kindes in der Regel keine Auswirkungen. Anders ist das nur, wenn die Mutter stark unterernährt ist. Dann ist der Organismus mitunter zu schwach für eine ausreichende Versorgung des im Mutterleib heranwachsenden Kindes. Das Neugeborene kommt dann häufig sehr klein und insgesamt schwach entwickelt auf die Welt, was in westlichen Industrieländern sehr selten ist.

### Bei Übergewicht in Absprache mit dem Kinderarzt handeln

Starkes Übergewicht der Mutter bedeutet nicht unbedingt, dass auch das Neugeborene besonders schwer ist. Allerdings können die oft mit einer Adipositas-Erkrankung verbundenen Begleiterkrankungen der Mut-

ter wie zum Beispiel ein Diabetes Mellitus zur Folge haben, dass der Säugling vergleichsweise viel Babyspeck entwickelt und diesen auch dann nicht wieder auf natürliche Weise verliert, wenn nach einigen Lebensjahren das Längenwachstum einsetzt.

Wenn das Kind auch im zweiten oder dritten Lebensjahr viel zu übergewichtig bleibt, sollte man in Absprache mit dem Kinderarzt zum Beispiel mit einer Ernährungsumstellung gegensteuern, betont Prof. Dr. Hermann Müller: „Ansonsten besteht die Gefahr, dass schon sehr frühzeitig ein erhebliches Übergewicht-Problem entsteht, das dann früher oder später zu einer Adipositas-Erkrankung führt.“ Auf Diäten im Selbstversuch sollte man verzichten, weil daraus auch eine Mangelernährung mit möglicherweise erheblichen Folgeschäden für das Kleinkind werden kann.

## „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“

Elisabeth-Kinderkrankenhaus rezertifiziert

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen und gehören deshalb in Kinderkliniken bzw. Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin/Kinderchirurgie, um altersgerecht und bestmöglich in einer angemessenen Entfernung zum Wohnort – d.h. entweder innerhalb von 40 km Entfernung oder 40 Minuten Fahrzeit – fachgerecht versorgt zu werden. Verschiedene Fachgesellschaften und Elternverbände haben sich zusammengeschlossen und ein gemeinsames Strukturpapier entwickelt, das „Verbändeübergreifende Strukturpapier“. In diesem Strukturpapier, das sowohl von bundespolitischer Ebene als auch von der Gesundheitsministerkonferenz der Länder befürwortet wurde, werden Mindestanforderungen festgelegt, die im Rahmen der Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten sind.

Um zu überprüfen, welche Kinderkliniken bzw. Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin/Kinderchirurgie diese Mindestanforderungen tatsächlich auch erfüllen, haben Vertreter verschiedener Fachverbände eine Checkliste zur Abfrage der Qualitätskriterien erarbeitet. Anhand dieser Checkliste haben sich die teilnehmenden Einrichtungen freiwillig selbst bewertet – erstmals Ende des Jahres 2008. Diejenigen Kinderabteilungen und Kinderkliniken, die die definierten Qualitätsstandards mindestens einhalten, werden von der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKinD) ausgezeichnet. Sie erhalten das Gütesiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“.

Das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg, wurde 2013 erfolgreich rezertifiziert und erhielt erneut das Gütesiegel

„Ausgezeichnet. FÜR KINDER“.



## Schwere Krankheiten vermeiden

### Eltern und Kinderärzte sollten sich an Vorsorge-Empfehlungen halten

Klaus Hilkmann, Nordwestzeitung vom 19. Februar 2013

#### Probelauf fürs Immunsystem schützt vor Erregern

Empfehlungen für Schutzimpfungen von der Geburt bis ins Erwachsenenalter erarbeiten in Deutschland die unabhängigen Fachleute der beim Robert Koch-Institut (RKI) angesiedelten Ständigen Impfkommission (STIKO). Anhand der regelmäßig aktualisierten Impf-Richtlinien können Eltern und Kinderärzte genau ablesen, in welchem Alter ein Kind zum Beispiel gegen Diphtherie, Hepatitis B oder Polio-Viren geimpft werden sollte.

Einen detaillierten STIKO-Impfplan gibt es auch für den Schutz vor den Erregern für Masern, Mumps, Röteln oder Windpocken.

„Diese mitunter als harmlos abgetanen Kinderkrankheiten können durchaus einen schweren Verlauf und schlimme Folgen haben“, berichtet Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Kinderklinik im Klinikum Oldenburg.



#### Hoher Leidensdruck

So könne zum Beispiel eine Masern-Erkrankung in seltenen Fällen lebensbedrohlich werden oder zu bleibenden Hirnschäden führen. Mumps kann bei männlichen Erkrankten schwere Hodenentzündungen verursachen. Nicht zuletzt könne es während der Schwangerschaft in Folge einer Ansteckung mit Röteln zu Fehlbildungen des Babys im Mutterleib kommen. Auch eine ohne Komplikationen verlaufende Kinderkrankheit bedeute immer einen erheblichen Leidensdruck für den kleinen Betroffenen, betont Prof. Müller: „Schon deshalb ist es sinnvoll, das Kind mit einer Impfung verlässlich zu schützen.“

Anders als seinerzeit in der DDR gibt es in Deutschland aktuell nur Impf-Empfehlungen und keine Impf-Pflicht. Jüngste Erhebungen des Robert Koch-Instituts haben dessen ungeachtet gezeigt, dass 2005 immerhin rund 90 Prozent der Schulanfänger gegen Diphtherie, Keuchhusten und Kinderlähmung sowie mindestens ein Mal gegen Masern geimpft waren.

Wie wichtig eine gute Impfdisziplin ist, zeigt ein Blick auf die Entwicklung der Erkrankungszahlen bei der Kinderlähmung. Noch 1961 wurden in Deutschland mehr als 4700 Polio-Neuerkrankungen gezählt. Nach Einführung der Schluck-Impfung im Kleinkindalter hatte es 1965 nur noch 50 neue Fälle von Kinderlähmung gegeben.

Ähnlich erfolgreich war die 1990 eingeführte Impfung gegen das Bakterium *Haemophilus Influenzae*, das für die Entstehung schwerer Hirnhautentzündungen verantwortlich ist. Eine Studie in den neuen Bundesländern hat gezeigt, dass die jährliche Fallzahl dort nach Einführung der Impfung von mehr als 100 auf etwa zehn Kinder zurückgegangen ist. Dank der von der STIKO empfohlenen Schutzimpfungen habe sich die Zahl der Komplikationen und Missbildungen sowie auch die Sterberate im Kindesalter deutlich reduziert.

#### Vermeehrt Hepatitis B

Diese mittels flächendeckender Impfungen erzielte Positiv-Entwicklung hat auch bei anderen schweren Erkrankungen bis heute angehalten. Das schließt aber nicht aus, dass längst überwunden geglaubte Erkrankungen wieder auftauchen könnten. Als Grund nennt Prof. Müller die zunehmende Mobilität: „Heute kommen immer mehr Familien aus Ländern zu uns, in denen es keinen verlässlichen Impfschutz gibt.“ Als Folge müssen vermehrt Kinder und Jugendliche behandelt werden, bei denen Hepatitis B oder Tuberkulose festgestellt wurde.

Dazu komme eine gewisse Impfskepsis bei einem Teil der Bevölkerung, die der Kinderarzt Prof. Müller in Anbetracht der Erfolge und Verträglichkeit der Impfstoffe nur schwer nachvollziehen kann: „Auch wenn sich mitunter kleinere Nebenwirkungen wie Hautrötungen oder auch einmal Fieber einstellen können, sind die Vorteile einer Schutzimpfung in der Regel sehr viel größer als die seltenen Nachteile. Eine ansonsten drohende Erkrankung belastet die Kinder sehr viel mehr.“



Die aktuelle Grippewelle sei hierfür ein gutes Beispiel. Die Schutzimpfung sei nicht nur für Kinder, sondern auch für chronisch kranke und ältere Menschen wichtig. „Damit kann man verhindern, dass der Körper zusätzlich durch einen Infekt geschwächt wird“, betont Müller. Auch für Mitarbeiter im Gesundheits- und Pflegebereich sollte die Grippe-Impfung obligatorisch sein, da sie mit einer besonders großen Ansteckungsgefahr leben.

#### **Probelauf fürs Immunsystem schützt vor Erregern**

Für eine Impfung ist es auch während der aktuellen Grippewelle noch nicht zu spät – auch, wenn es rund zwei Wochen dauert, bis der Impfstoff seine Schutzwirkung voll entfaltet. Für die Grippe-Impfung sollte man sich am besten bei seinem Hausarzt anmelden.

Weil der seine Patienten am besten kennt, kann er auch entscheiden, ob es Risiko-Faktoren gibt, die gegen eine Impfung sprechen. Das kann zum Beispiel bei einer Krebserkrankung der Fall sein. Auch bei Frühgeborenen werde auf Impfungen verzichtet, so Prof. Dr. Hermann Müller. Denn in diesem unreifen Lebensalter ist das Immunsystem nicht so weit entwickelt, dass es sich mit den über den Impfstoff zugeführten Erregern auseinandersetzen kann. Die Wirkung einer Impfung funktioniert – in einfachen Worten erklärt –, indem das Immunsystem wie in einem Probelauf auf eine echte Erkrankung reagiert. Die Impfstoffe enthalten in abgeschwächter Form die Krankheitskeime, die dem grassierenden Erreger ähnlich sind. Der Organismus wird so auf eine echte Erkrankung vorbereitet und davor geschützt.

## **Überregionales klinisches Prüfzentrum Pädiatrische Hämatologie und Onkologie**

Klinische Prüfungen bei Kindern sind mit besonderen Anforderungen und Problemen behaftet. Die Sicherheit und Vertretbarkeit der medikamentösen Intervention hat eine sehr hohe Priorität. Insbesondere in der Kinderonkologie kommen für innovative Therapien nur Kinder und Jugendliche infrage, bei denen die konventionellen, etablierten Therapieoptionen ausgeschöpft wurden. Dieses hat jedoch zur Folge, dass – zum Glück – nur eine geringe Anzahl von Patienten für klinische Prüfungen infrage kommt. Nur wenige Kliniken erfüllen die Voraussetzungen als Prüfzentren für innovative Substanzen der Phase III. Daher müssen die meisten Kinder für eine Teilnahme

an einer klinischen Prüfung in ein entsprechendes Zentrum transferiert werden. Es ist aber ethisch weder den Kindern noch den Familien zuzumuten, in der eventuell letzten Lebensphase sämtliche Bezugspersonen zu wechseln, zusätzlichen Belastungen durch weite Entfernungen ausgesetzt zu sein oder auf eine potenziell rettende Therapie zu verzichten. Deshalb soll in diesem Modellprojekt ein überregionales pädiatrisches Prüfzentrum für klinische Prüfungen gegründet werden, in dem die regulatorischen, dokumentarischen und administrativen Aufgaben von einem zentralen Studienbüro übernommen werden, die medizinische Behandlung und Versorgung jedoch in den regionalen Zentren umgesetzt wird. Die besondere Herausforderung ergibt sich aus der Notwendigkeit, eine solche qualitativ hochwertige, psychosozial wünschenswerte Versorgung mit den Vorgaben der Zulassungs- und Aufsichtsbehörden, dem Arzneimittelgesetz, der europäischen Richtlinie 2001/20/EG und der „good clinical practice (GCP)“ in Einklang zu bringen. Die Strukturförderung wird nicht für die Durchführung Phase III-Studien verwendet, sondern ausschließlich dazu den betroffenen Kindern und Jugendlichen den Zugang zu innovativen Therapien überhaupt zu ermöglichen. Im Gegenteil, von industriellen Sponsoren sollen erhöhte Beiträge eingefordert werden, die mittelfristig zu einer degressiven Förderung und Nachhaltigkeit der Strukturmaßnahmen beitragen. Dieses Ziel erscheint nach umfassenden Vorarbeiten und Vorgesprächen erreichbar.



## Verbesserung der Kommunikation im Verbund PädOnko Weser-Ems

Im Rahmen eines Pilotprojektes soll eine elektronische Gesundheitsakte für den Verbund PädOnko Weser-Ems etabliert werden, so dass die Behandlungsdaten der Patienten stets aktuell und für den jeweils behandelnden Arzt jederzeit einsehbar sind. Die Gesundheitsakte mit den darin enthaltenen Behandlungsdaten soll auch



senden Zugriff auf die Akte erhalten. Der Onkologe erhofft sich eine Verbesserung der ambulant-stationären Behandlung der Patienten, weil sie die Einsicht und Abgabe von medizinisch relevanten Informationen in ambulanter und häuslicher Versorgung erheblich erleichtert.

Mit einer Spende in Höhe von 7.000 Euro unterstützt die Püschelstiftung mit Sitz in Hatten das Pilotprojekt „Elektronische Gesundheitsakte innerhalb des Verbundes PädOnko Weser-Ems“. „Für das Geld sollen adäquate Ge-

räte für die Endnutzer, also Patienten, Familien und Kollegen vor Ort angeschafft werden“, erklärt der Leiter des Verbundes, ist Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Klinik der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Onkologie und Hämatologie des Klinikums Oldenburg.

### PÜSCHEL-STIFTUNG

„Der Verbund PädOnko Weser-Ems hat sich in der Region fest etabliert und erleichtert nicht nur die Zusammenarbeit der Ärzte, sondern unterstützt vor allem auch krebserkrankte Kinder und ihre Familien. Die elektronische Gesundheitsakte wird wieder ein Schritt in Richtung Erleichterung im Alltag für die betroffenen Familien sein. Die Püschelstiftung kann mit dieser Spende einen Beitrag zur Umsetzung leisten und das freut uns besonders“, meint Reinhard Püschel von der Püschelstiftung. Die Stiftung unterstützt bereits seit Jahren regelmäßig die onkologische Klinik des Kinderkrankenhauses und die mit ihr verbundenen Projekte.



Reinhard Püschel übergibt den 7000-Euro-Scheck an Professor Dr. Hermann Müller.

über mobile Endgeräte wie z.B. Tablet-PCs verfügbar sein, so dass diese sowohl im ambulanten Bereich als auch vor Ort, das heißt bei Hausbesuchen und in der ambulanten Pflege, verwendet werden können. Neben professionellen Pflegekräften sollen zudem auch pflegende Familienangehörige sowie Patienten medizinisch/pflegerische Daten in die Gesundheitsakte einstellen können sowie le-

## Mogli, Balu und Baghira bringen Dschungel ins Kinderkrankenhaus

Nordwestzeitung vom 5. Februar 2013

„Probier's mal mit Gemütlichkeit“: Schülerinnen und Schüler der Cäcilien- und Marienschule sorgten am Montag mit der beliebten Geschichte „Das Dschungelbuch“ für Abwechslung bei den jungen Patienten im Kinderkrankenhaus. Hier brachten sie ihr Musical um das Waisenkind Mogli und seine tierischen Freunde mit viel Liebe auf die Bühne.



Foto: NWZ Oldenburg

## Longitudinales Forschungscurriculum (LFC) im Rahmen der European Medical School (EMS)



Im Rahmen des ersten Studienjahres (2012/13) wurde in enger Abstimmung mit Groninger Kollegen das Konzept des longitudinalen Forschungscurriculums (Forschungspfad) weiter konkretisiert und von den ersten Studierenden durchlaufen.

Die wissenschaftliche Ausbildung der Medizinstudierenden beginnt danach im ersten Studienjahr und zieht sich als longitudinales Element durch das gesamte Studium bis hin zum Praktischen Jahr (PJ). Ziel ist es, den Studierenden Techniken wissenschaftlichen Arbeitens zu vermitteln, einen Einblick in aktive Forschungsarbeit zu ge-



Lucia Christians und Cedric Tantzen



Poster-Präsentation im Rahmen des Symposiums LFC

ben und vor allen Dingen für die Forschung zu begeistern und zu motivieren. Das longitudinale Forschungscurriculum im Modellstudiengang Humanmedizin orientiert sich dabei an dem Groninger Curriculum.

Sarah Adelman, Stephanie Klügel, Lucia Christians und Cedric Tantzen haben im Jahr 2013 als erste Studierende ihr Forschungspraktikum im Rahmen des LFC in der wissenschaftlichen Arbeitsgruppe im Elisabeth-Kinderkrankenhaus absolviert.

## Aktueller Bericht zur EMS-Tätigkeit

Frau Dr. Verena Wessel



Im Mai 2011 hatte ich mit dem berufsbegleitenden Studium für Health professions education an der Universität in Maastricht begonnen. Dieses konnte ich im Juni 2013 äußerst erfolgreich abschließen. In meiner Masterarbeit habe ich mich mit der 'Analyse der Akzeptanz des Auswahlverfahrens für Medizinstudenten an der EMS' beschäftigt. Aus zahlreichen Interviews, die ich mit den beteiligten Bewerbern und Gutachtern geführt habe, konnte ich 6 Faktoren herausarbeiten, die für die Akzeptanz von Bedeutung sind. Diese Ergebnisse habe ich am 5. Juni meinen Mitstudenten und Dozenten in Maastricht präsentiert und musste im Sinne einer Verteidigung Rede und Antwort stehen.



Dr. Verena Wessel

Am darauffolgenden Tag erhielten 11 meiner Mitstudenten und ich im Rahmen einer feierlichen Abschlusszeremonie unsere Master-Urkunden und wurden in den Kreis der *School of health professions education (SHE)* alumni aufgenommen. Für jeden Absolventen wurde vom jeweiligen Supervisor eine kurze Laudatio abgehalten. In meinem Fall war dies Prof. Cees van der Vleuten, der *SHE* Direktor. Er gratulierte mir und den anderen Absolventen mit den Worten:

*"Graduating as a Master of Science in Health Professions Education is an honor but also a responsibility."*

Dieser Verantwortung versuche ich nun in Oldenburg gerecht zu werden. Seit Juli

2013 arbeite ich jeweils 2 Wochen pro Monat im Studiendekanat der European Medical School Oldenburg-Groningen. Mein Aufgabenbereich umfasst den Aufbau und die Umsetzung eines Evaluations Konzeptes und die Mitgestaltung des Ausbildungsplans für das PJ an der EMS. Zusätzlich begleite ich die Studenten beim problemorientierten Lernen als Tutor. Ich freue mich darauf bald die ersten EMS Studenten bei uns auf Station 262 in der Kinderklinik begrüßen zu dürfen.

Ein besonderer Dank zum Ende meines Studiums geht an das Team der Station 262, die mich während der vergangenen zwei Jahre stets unterstützt haben, sowie an die Geschäftsführung vom Klinikum für den finanziellen Support.



Absoventen im Masterjahrgang 2013 (rechts: Frau Dr. Wessel)

## Leitlinienarbeit 2013

Die Erarbeitung und laufende Aktualisierung von Leitlinien zu Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter hat einen besonderen Stellenwert. Ziel der Leitlinien ist es, Empfehlungen zu geben und diese mit einem Evidenzgrad zu werten, d.h. die Grundlage der zugrundeliegenden Erkenntnisse nachvollziehbar zu machen.

Im Jahr 2013 wurde die Leitlinie „Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter“ von einer Expertengruppe unter Leitung von Prof. Müller aktualisiert. Die zuständigen Fachgesellschaften haben der neuen Leitlinie zugestimmt, die seit November 2013 unter [www.awmf.de](http://www.awmf.de) abrufbar ist. Die Leitlinie „Endokrine Nachsorge nach Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter“ wurde mit finanzieller Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung von Vertretern der Fachgesellschaften (Deutsche Gesellschaft für



Teilnehmer der Leitliniengruppe in Ulm



Treffen der Leitliniengruppe in Ulm

Endokrinologie, Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) nach einem standardisierten Verfahren für S3-Leitlinien erarbeitet. Diese S3-Verfahren schreibt eine besondere Vorgehensweise zur Sicherung eines höchstmöglichen Evidenzgrades vor. Herr Prof. Müller war als Mitglied der Leitlinienkommission an der Erarbeitung der S3-Leitlinie beteiligt, deren Veröffentlichung im Frühjahr 2014 ansteht.

## Soziale Teilhabe per Skype

Hunte Report vom 3. Februar 2013



Nicht nur in körperlicher Hinsicht ist die Diagnose „Krebs“ für Kinder und Jugendliche eine große Belastung. Es droht auch immer der Verlust sozialer Kontakte, denn mit der Diagnose wird auch der Besuch eines Kindergartens, vor allem aber der Schule unmöglich. Mittels einer 7.000-Euro-Spende der Püschelstiftung soll sich ein Projekt entwickeln, das dieser Entwicklung Einhalt gebietet: „KLASSE bewahren!“

Schulen von Dr. Anika Hoffmann besucht, die – in Absprache oder sogar Anwesenheit der betroffenen Kinder und Jugendlichen – in die Klassen geht, um Rede und Antwort zu stehen: „Das Angebot wird sehr stark nachgefragt, denn bei den Mitschülern, aber auch den Lehrern, kommen zahlreiche Fragen zum Thema Krebs, beispielsweise, ob dieser ansteckend ist“, erläutert die Medizinerin.

„Wenn ein Kind Krebs bekommt, dann ist die Lebensgefahr durch Infektionen oder Blutungen, wie sie in der Schule alltäglich sind, einfach riesig. Daher müssen wir zu Beginn einer Behandlung auch immer ein Schulverbot aussprechen“, erläutert Professor Dr. Hermann Müller, Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Onkologie und Hämatologie am Klinikum. Für die Kinder ist der Verlust der Klassengemeinschaft jedoch gleich die nächste Katastrophe, zumal sie oft Wochen oder sogar Monate in der Klinik verbleiben müssen.



Mit dem 7.000 Euro Spendengeldern sollen jetzt entsprechend ausgerüstete Laptops für die Klinik angeschafft werden, die dann an betroffene und altersmäßig geeignete Schüler während des stationären Aufenthaltes ausgeliehen werden. „In der Regel verfügen die Schulen über entsprechende Rechner, die dann in den Klassenzimmern als Gegenpart aufgebaut werden können.

So erwuchs die Idee, Kommunikationsmöglichkeiten zwischen Patienten und deren Schule zu schaffen. Ermöglicht werden soll dies durch Skype, eine an sich erst einmal kostenlose Möglichkeit, per Computer videounterstützt zu kommunizieren. Zuvor werden die

Sollte eine Schule dabei sein, die technisch noch nicht so weit ist, können wir sicher auch dort eine Lösung finden“, so Professor Dr. Müller. Reinhard Püschel zeigt sich erfreut über den Einsatz des Geldes: „Es ist ganz im Sinne meiner Mutter“ erklärt der Geschäftsführer der Püschelstiftung. Sie wurde von seiner Mutter Ruth Püschel ins Leben gerufen, verbunden mit dem Wunsch, krebskranke Kinder zu unterstützen. In Weser-Ems erkranken alljährlich rund 60 Kinder erneut an Krebs.



## Bärenstarke Geburtstagsfeier – Elisabeth-Kinderkrankenhaus



Jubiläumsfeier am 1. September 2013 – Zehn Jahre Kinderklinik

Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus des Klinikums feierte am Sonntag, 1. September 2013, sein Sommerfest. Vor zehn Jahren ist die Kinderklinik in den Neubau „An den Voßbergen“ gezogen. Zudem feierte die Bücherei im Kinderkrankenhaus ihr 25-jähriges Bestehen. Bereits um 11 Uhr begann auf der Bühne im Park hinter der Kinderklinik das Programm mit einem Gottesdienst unter dem Motto „10 Jahre neue Kinderklinik – Unter Gottes Schutz und Schirm“. Die Blindfische, die Stage-Akademie sowie die Sängerinnen Emily Fröhling und Ines Plettenberg sorgten für Unterhaltung. Der Park wurde in ein buntes Spiel- und Aktionsfeld verwandelt.



## 25 Jahre Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien Ostfriesland e.V.

Agnes Kramer

Über 500 Familien sind in den 25 Jahren ehrenamtlich von Selbstbetroffenen betreut worden. Jede Familie haben wir persönlich kennengelernt, so dass individuell unterstützt werden könnte.

Aber auch Herzenswünsche konnten erfüllt werden, wie hier Simon, einmal im Trainingszentrum von Borussia Dortmund, seinen großen Fußball-Stars ganz nah zu sein, einmal Ballonfahren, ein besonderer Wunsch von Anne, oder von Tamme und Rieke mit dem Hubschrauber über die Inseln der Nordsee zu fliegen.

Seminare werden durchgeführt, wie z. Bsp. ein Familienseminar mit neu betroffenen Familien am Dümmer See, um gemeinsam die Erkrankungen zu verarbeiten. Oder einen schönen Tag mit den Eltern und Kindern im Tier-



und Freizeit Park Thüle verbringen, um für ein paar Stunden Ängste zu vergessen.

Die Diagnose einer solchen Erkrankung erschüttert die gesamte Familie, dadurch wird das ganze Familienleben aus dem gewohnten Rhythmus gerissen. Dazu kommen Ängste und Zweifel, dass das Kind den Kampf gegen die Krebserkrankung verlieren könnte. Unsere Arbeit basiert auf

einer Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem medizinischen Personal der Kinderkrebstationen. Jeder muss zwar mit seinem Schicksal selber fertig werden, aber das Drumherum können wir erleichtern und dafür sind wir gerne da.



## DOPING – Problem-Substanzen bleiben oft unerkannt

Nahrungsergänzungsmittel können verunreinigt sein – Hohe Dosierungen

Klaus Hilkmann, Nordwest Zeitung vom 21. Mai 2013

Optimierte Kontroll- und Nachweismethoden haben in den vergangenen zehn Jahren einerseits dazu geführt, dass Anti-Doping-Kontrollure verbotenen Substanzen bei sportlichen Top-Events wie den Olympischen Spielen, Weltmeisterschaften oder der Tour de France mit einer höheren Wahrscheinlichkeit auf die Spur kommen. Andererseits nimmt die Verbreitung von stimulierenden, schmerzlindernden oder zum schnellen Muskelaufbau führenden Mitteln in der Breite rapide zu, berichtet Dr. Hans Geyer. Der stellvertretende Leiter des Instituts für Biochemie an der Deutschen Sporthochschule Köln gehört zu den europaweit führenden Anti-Doping-Wissenschaftlern.

„Das Internet spielt eine große Rolle“, so Geyer, „dort kann sich jeder weltweit über die neuesten leistungssteigernden Substanzen informieren und sich über spezielle Chat-Foren auch gleich über die Wirkung austauschen.“ Genaue Infos bis hin zu Dosierungsempfehlungen könne man zudem in Büchern nachlesen, die ganz normal im Fachhandel zu beziehen sind. Dort werden zum Beispiel im Detail die Tagesrationen für eine über zwölf Wochen laufende Einnahme von insgesamt 681 Tabletten und 33 Spritzenampullen beschrieben, die gleich fünf verschiedene anabole Steroide enthalten.

### Problemlose Beschaffung

Die Beschaffung der zu einem großen Teil in Asien hergestellten, hierzulande meistens nicht zugelassenen oder verbotenen Mittel sei für Nutzer in der Regel kein Problem, so Dr. Geyer: „Hierfür gibt es einen weltweit perfekt organisierten Schwarzmarkt. Zum Beispiel werden in chinesischen Firmen hergestellte synthetische Substanzen auf der Isle of Man abgefüllt und verpackt und von strickenden Omas in Irland am Computer vertrieben.“ Die Ware gelange dann häufig ganz anders deklariert – etwa als Geschenkpackung getarnt – zum Adressaten.

Dr. Geyer und seine Mitarbeiter können die Wege der illegalen Doping-Substanzen inzwischen gut nachvollziehen, weil sie in enger Abstimmung mit der Welt-

Anti-Doping-Agentur WADA ganz ähnlich agieren wie kriminelle Händler und Benutzer von Doping-Mitteln: „Wir nutzen die gleichen Info-Foren, bestellen die Substanzen auf dem Schwarzmarkt und entwickeln dann möglichst schnell Nachweisverfahren. So gelingt es uns, die Szene im Blick zu haben und den Wissensrückstand zu minimieren.“

Wie das funktioniert und mit welchen Gesundheitsrisiken die Einnahme von Dopingmitteln verbunden ist, zeigte Dr. Geyer in einem Vortrag im Oldenburger Horst-Janssen-Museum auf. Dort war er anlässlich der gemeinsamen Pädiatrischen Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst und Wilhelmshaven zu Gast.



Foto: NWZ Oldenburg

Dr. Hans Geyer

### Zahlreiche Varianten

Studien haben gezeigt, dass wegen des fehlenden Kontrolldrucks gerade unterhalb der höchsten Leistungsklassen zunehmend zu leistungssteigernden Substanzen gegriffen wird. Weit verbreitet seien Stimulanzien wie Methylhexanamin und Amphetamine sowie nicht zugelassene Medikamente und Anabolika in



Der Veranstaltungsort: Das Horst-Janssen-Museum Oldenburg

vielelei Varianten längst nicht nur bei Bodybuildern oder Extremsportlern, die einen zusätzlichen Kick beim Kraftzuwachs und der Ausdauer suchen.

Schon bei vielen Volksläufen oder Amateur-Radveranstaltungen könne man in den Mülleimern rund um die Sportstätte fast genau so viel leere Tablettenschachteln und Ampullen finden wie zu schlimmsten Dopingzeiten der Tour de France. In Kraftsport orientierten Sportarten wie Ringen oder Gewichtheben sei die Dunkelziffer gerade in unteren Leistungsklassen sehr hoch. Besonders bedenklich sei die Situation in manchen Bereichen des leistungsorientierten Jugendsports. Die Hemmschwelle gehe quer durch alle Altersgruppen immer weiter zurück.

Nach Umfragen der Deutschen Sporthochschule Köln in Kölner Jugendzentren greifen bis zu sieben Prozent der männlichen Jugendlichen zu muskelfördernden Anabolika – vor allem, um fitter zu wirken und besser auszusehen. Besonders bedenklich sei dabei, dass gerade semi-professionelle und junge Sportler oft nur unzureichend oder gar nicht über die Nebenwirkungen und Gesundheitsgefahren von Doping-Missbrauch informiert sind.

### Anabolika und Stimulanzen mit gefährlichen Nebenwirkungen

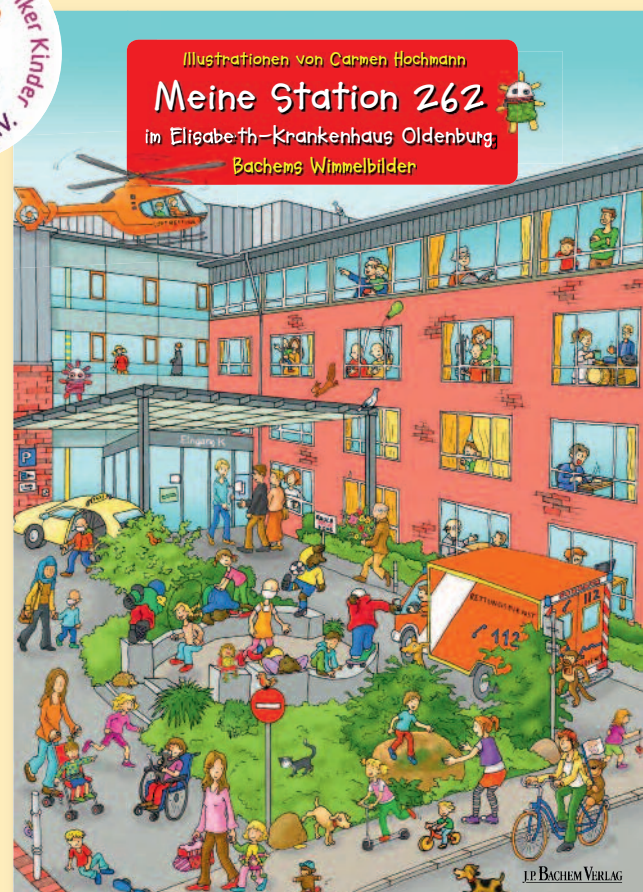
**Anabolika** bewirken vor allem ein erhöhtes und beschleunigtes Muskelwachstum. Neueste Produkte ermöglichen den Muskelaufbau sogar ohne Trainingsreiz, berichtet Dr. Hans Geyer. Bei der regelmäßigen Einnahme von Anabolika muss man mit einer Vielzahl gefährlicher Nebenwirkungen rechnen. Dazu zählt etwa ein deutlich erhöhtes Infarkt- und Schlaganfallrisiko. Dazu kommen viele andere unmittelbar oder später auftretende Folgeprobleme, die von Akne-Bildung und erhöhter Aggressivität bis zu irreparablen Leberschäden und einem erhöhten Krebsrisiko reichen. Zudem können Anabolika das Längenwachstum beeinflussen, weshalb die Einnahme im Kindes- und Jugendalter besonders fatal ist.

Nicht weniger gefährlich sind andere häufig eingesetzte Dopingmittel wie Stimulanzen. Die Einnahme kann zum Wärmestau mit anschließendem Herzinfarkt oder einem Kreislaufschock mit Atemlähmung führen. Über einen längeren Zeitraum eingesetzte Stimulanzen wie Amphetamine, Ephedrin oder Kokain machen psychisch und körperlich abhängig.

## Wimmelbuch Meine Station 262 im Elisabeth-Kinderkrankenhaus



Mit freundlicher Unterstützung durch die Firma Datev eG hat die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. die Gestaltung und Publikation eines Wimmelbuches initiiert. Viele von uns (...insbesondere die ganz jungen) kennen diese Suchbücher, die mit liebevoll gestalteten großformatigen Bilderbuchseiten zum Schauen, Suchen und Wiedererkennen einladen. Das Wimmelbuch zur Onkologischen Station 262 im Klinikum Oldenburg verspricht kindgerecht versteckte Einblicke und Entdeckungen im pädiatrisch-onkologischen Bereich und umzu.





## Kinderbürgertag für den guten Zweck – Fussel e.V., Nordenham

Einen aufregenden Sonntag verbrachten 130 Kinder beim Kinderbürgertag, am 17. November 2013 im Center Parcs Nordseeküste in Tossens. Die Jungen und Mädchen konnten basteln und spielen – und das alles für einen guten Zweck. Der Erlös der Veranstaltung ging an FUSSEL Hilfe für krebskranke Kinder Nordenham e.V. Eröffnet wurde die Veranstaltung von der stellvertretenden Landrätin Heidi Brunßen und dem Fussel-Vorsitzenden Heiner Westphal. Heiner Westphal war dankbar für die „tolle Organisation“ an diesem Tag, den Center Parcs Manager Christoph Muth mit seinem Team vorbereitet hatte. Heiner Westphal bedankte sich auch für die Einladungen an die Familien, einige Tage kostenlos im Nordseebad zu verbringen. Anschließend standen Orry und Fussel im Mittelpunkt des Geschehens. Orry mit seinen knall grünen Haaren ist das Maskottchen von Center Parcs und bekam für diesen Tag Unterstützung von Fussel, dem Hund aus dem Logo des Vereins.

Als Ideengeberin und Initiatorin für den Kinderbürgertag zeichnet sich Frau Ulrike Hartinger-Muth aus, die als Kunsttherapeutin in Center Parcs Nordseeküste tätig ist.

Ein kreatives und unterhaltsames Kinderprogramm von 11 bis 16 Uhr mit Basteln, Showact, Kinderbingo und abschließender Laternenparade ließen keine Langeweile aufkommen. Der Hunger der Kinder und auch der Erwachsenen wurde mit einem speziellen Mittagsbuffet gestillt.



Der Verein „Fussel“ wurde 1991 gegründet und unterstützt krebskranke Kinder, ihre Eltern und Geschwister, wo es nötig und möglich ist, damit sie gemeinsam und leichter diese belastende Krankheit bewältigen können. Heiner Westphal freute sich zum Ende des Erlebnistages über eine Spende von 1000,- Euro sowie einen Aufenthaltsgutschein im Wert von 500,- Euro. Fussel finanziert aus den Spenden jährlich eine Erholungswoche für 15 betroffene Familien im Center Parcs Nordseeküste.

## Einladung zum „Müttertag“ ... Einladung zum Tanz der Göttinnen

Karola Doden, Elternverein für krebskranke Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e.V.

Was für ein Samstag, was für ein Sonntag,  
was für ein Tanz!

*„Wo finde ich den Ort, der den Hunger meiner Seele stillt? Begib dich in deinen eigenen Körper, denn damit stehst du auf festem Grund.“*

Die sieben griechischen Göttinnen verkörpern symbolisch all die Ausdrucksmöglichkeiten, die jede Frau in sich trägt. Es war ein Bewegen, Ausprobieren, Harmonieren, Loslösen, eine Antwort in sich selbst finden. Es wurde ein Raum geöffnet, in dem jede unserer Mütter ihren ureigenen Tanzausdruck finden und erleben konnte und ihrem „innersten Wesen“ dabei wieder näher gekommen ist. Zum Wiederholen schön!



Aber auch die Väter sollten in diesem Jahr nicht zu kurz kommen! Der Elternverein für krebskranke Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e.V. bot erstmalig für die Väter des Vereins einen „Vatertag“ an. Es ging im Januar mit dem Bus zu den 6-Tage-Rennen nach Bremen. Alle Männer waren begeistert und freuen sich auch auf eine Wiederholung des Vatertags! Im Mai verbrachten 18 Familien, der zurzeit 47 aktiven Familien, wiederholt einige schöne Tage auf der Insel Langeoog im Haus Lemgo. Tagsüber konnten die Familien die Insel erkunden und abends saßen die Eltern in gemütlicher Runde im Aufenthaltsraum zusammen und nutzen die Gelegenheit um sich auszutauschen. Ein alljährlicher herzlicher Dank an die Damen des Inner-Wheel-



Clubs, die uns diese Freizeit mit ihrer großzügigen Spende ermöglichen. Über die Jahre hinweg ist eine sehr herzliche Verbindung entstanden, für die wir sehr dankbar sind.

Mit Janssen Reisen ging es im Juni dann noch mal nach Hamburg. Zuerst erkundete man Hamburg selbst und anschließend konnten sich die Familien das Musical Tarzan angucken. Im August folgte das Sommerfest des Elternverein für krebskranke Kinder Wilhelmshaven-Friesland-Harlingerland e.V. in Neuenburg, wofür eine Familie des Elternvereins ihre Wiese und ihren Garten freundlicherweise zur Verfügung stellte. Herzlichen Dank an Conny und Olli, es war einfach „Spitze“! Für die Gruppe der Verwaisten fand im September die

Freizeit auf Wangerooge statt, welche auch wiederholt werden sollte.

Das Jahr endete dann mit der Weihnachtsfeier, die im Dorf Wangerland stattfand. Dort wurde den kleinen wie auch den großen Kinder allerlei an Möglichkeiten geboten sich miteinander zu vergnügen. Und wer mochte, konnte noch anschließend in die Spielstadt, um dort mit dem Riesenrad, dem Autoscooter, der Achterbahn usw. zu fahren oder einfach nur im Sand zu spielen.

Lieber Niklas, liebe Anita, Ihr habt soo lange gekämpft und doch mussten wir in diesem Jahr von Euch Abschied nehmen.“ Ihr seid nun frei und unsere Tränen wünschen Euch Glück“. Ihr seid nun zwei der schönsten Sterne am Himmelszelt.

## „Werde Teil der Kette gegen den Krebs“

Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche Lohne e.V.



2013 hatte unser Verein „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche Lohne e.V.“ sein fünfjähriges Jubiläum. Fünf Jahre stetige Entwicklung und Mitgliederwachstum, wobei wir sagen können, dass 2013 ein mehr als erfolgreiches Jahr war und wir vielen betroffenen Familien helfen konnten. Eine Feststellung konnten wir verstärkt wahrnehmen. Potenzielle Spender haben im Vorfeld angefragt: „Was macht Ihr Verein genau und wie werden die Spenden konkret eingesetzt“. Diesen Fragen sind wir gerne nachgekommen. Die direkte Hilfe, unsere Projekte der Finanzierung und Unterstützung sowie auch der Aspekt, dass die Spenden zu 100% ohne Verwaltungskosten verwandt werden, entsprechen den Vorstellungen der Spendergeber. Das dann sogar nicht benötigte Mitgliederbei-

träge dem Spenden Volumen zugeführt werden und damit eine so genannte Leitungsquote von 104 % für den guten Zweck erzielt wurde, überzeugte.

2013 – unser Verein konnte viel helfen und man konnte im Ergebnis feststellen, Ja, Ja, Ja – es hat sich mehr als gelohnt. Darauf Zurückblickend: Einem kleinen Mädchen und deren Familie aus Lohne, welches an Knochenkrebs erkrankte und ein Bein amputiert werden sollte, konnten wir aktiv helfen und es finanziell unterstützen. Durch eine komplizierte Operation in einer Spezialklinik in Stuttgart konnte das Bein gerettet werden.

2013 wurde durch Prof. Müller das Projekt „Wunderzeit“ ins Leben gerufen, dessen Inhalt es ist, die bei der ambulanten Behandlung leider oft langen Wartezeit durch 2 Puppenspielerinnen für die kleinen Patienten spielerisch und kurzweilig zu überbrücken. Das Projekt fand so großen Anklang, dass ein anerkennender Bericht darüber sogar im Fernsehen gesendet wurde. Wir sind stolz darauf sagen zu können, dass das Projekt allein von unserem Verein getragen wird.

Mehrere Typisierungsaktionen für erkrankte Kindern aus unserer Region konnten wir aktiv unterstützen. Ein Spender für ein Kind aus Diepholz wurde gefunden. Toll! Diese Aktionen sind stellvertretend für weitere nicht aufgeführte Hilfen und Projekte.

Wir haben im Jahr 2013 viele Menschen für unseren Verein und Aktivitäten gewinnen können, als „Teil einer Kette gegen Krebs“.



Der Vorstand der Elterninitiative Lohne e.V.

## Hilfe für Kinder mit Krebs

Nordwest-Zeitung vom 7. Mai 2013

Gute Nachrichten für alle Kinder und Eltern, die regelmäßig in die Onkologische Ambulanz der Kinderklinik kommen: Das seit Februar laufende Projekt „Wunderzeit“ mit den beiden Puppenspielerinnen kann für ein Jahr weiterlaufen. Die Kosten übernimmt der Verein „Hilfe für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Lohne“. Das entspricht einer Summe von mehr als 15 000 Euro. „Wir unterstützen seit Jahren die onkologische Kinderklinik“, sagt Angelika Meistermann, Schatzmeisterin des Vereins und zählt auf: „Wir finanzieren unter anderem die Stelle der Heilpädagogin Daniela Lüker mit, aber auch die Einrichtung des Spielzimmers im onkologischen Bereich. Außerdem stellt unser Verein Spenden für die Forschung und u.a. für Typisierungsaktionen zur Verfügung.“

Hedwig Dettmer, Schirmherrin des Vereins, erklärt die Beweggründe für die Spende zum Projekt „Wun-

derzeit“: „Kindern, die so schwer krank sind, ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern und sie von ihrer Krankheit abzulenken – das ist nicht nur wichtig für die Kinder, sondern auch für ihre Eltern. Wir freuen uns, hier mithelfen zu können.“ Auch Klinikdirektor Prof. Dr. Hermann Müller ist begeistert: „Die Puppenspielerinnen kommen sehr gut an und es ist schön, dass wir jetzt sicher sein können, dass dieses Projekt für ein ganzes Jahr finanziert ist.“



Wertvolle Hilfe: Die Puppenspielerinnen Annekathrin Stauß und Julia Warneke (2. und 3. v. li.) verkürzen dem elfjährigen Hanes und der neunjährigen Tamara die Wartezeit in der onkologischen Ambulanz, daneben Angelika Meistermann und Hedwig Dettmer (v. re.) vom Verein „Hilfe für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Lohne“.



Um den Kindern den Aufenthalt und die Wartezeit angenehmer zu gestalten, kommen einmal die Woche die Theaterpädagoginnen Annekathrin Stauß und Julia Warneke mit ihren Begleitern „Rufus“ und „Feline“ zu Besuch. Das Prinzip des Projektes beruht darauf, dass die Untersuchungen spielerisch aufgegriffen werden und die Kinder den Besuch beim Onkologen positiver wahrnehmen.

## Unser erstes Jugendseminar

Sabine Neemann

In jedem Jahr bieten wir unseren Familien ein buntes und vielfältiges Programm an gemeinsamen Aktionen: angefangen mit dem „Eltern-Erholungstag“, Sommerfest, Ausflügen, Familienseminar bis hin zur Weihnachtsfeier. Doch immer wieder kam der Wunsch auf, einmal etwas für die Jugendlichen in unserem Verein zu veranstalten.



Dieses haben wir uns zu Herzen genommen und ein gemeinsames Wochenende, ganz ohne Mama, Papa und kleine Geschwister organisiert. Ziel war die Jugendbildungsstätte „Haus Maria Frieden“ in Rulle.

Da es aber nicht immer einfach ist, Teenies zu motivieren, durften sie einen Freund oder eine Freundin als mentale Unterstützung mitbringen. Somit starteten wir mit 17 Jugendlichen, die anfangs noch sehr zurückhaltend und schüchtern waren. Am Freitagabend haben wir kleine Spielchen vorbereitet, damit sich alle auf eine lockere Art und Weise etwas kennenlernen konnten.

Doch am nächsten Morgen ging es spannend weiter: Die Bildungsreferentinnen haben einige tolle Interaktionsübungen mit unseren Teenies gespielt. Hier ging es um die Stärkung der eigenen Persönlichkeit und Teamwork innerhalb der Gruppe. Alle haben mit einer großen Begeisterung und mit viel Spaß mitgemacht. Am Nachmittag stand dann eine gemeinsame Bachüberquerung und Kistenklettern auf dem Programm und der eine oder andere bekam schon einmal einen nas-



sen Fuß oder überwand ganz mutig seine Höhenangst.

Der Höhepunkt des Abends war ein Barbecue-Essen im Osnabrücker Zoo. Hier waren wir die einzigen Gäste im Zoo. Nachdem wir uns am leckeren Buffet die Bäuche vollgeschlagen haben, nahmen wir, alle ausgerüstet mit Taschenlampen, an einer nächtlichen Führung durch den Zoo teil. Es war schon ganz spannend, die Tiere einmal bei Nacht zu erleben. Doch leider ging die Zeit viel zu schnell vorbei.

Am Sonntag war dann schon wieder die Heimreise. Unsere Gruppe Jugendliche, die anfangs so still war, kam aus dem Erzählen gar nicht mehr heraus und schnell wurden Handnummern ausgetauscht und ein privates Treffen aller geplant.

Seit diesem Tag, haben wir eine eigene Jugendgruppe im Verein, die sich viel untereinander austauschen und sich mit Wiedersehensfreude auf unseren Aktionen treffen. Schnell war uns klar, dass wir auch im Jahr 2014 das Jugendseminar fest in unser Programm aufnehmen werden.

## Der Verein der Kinderkrebshilfe in Vechta feiert im Rathaus sein 25-jähriges Bestehen



Bewegende Worte bei einer emotionalen Jubiläumsveranstaltung

Am Samstag, dem 7.9.2013, veranstaltete der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder Vechta e.V.“ eine Feier anlässlich seines 25-jährigen Jubiläums. Dabei berichteten der ehemalige Chefarzt der Kinderklinik in Vechta Dr. H. Koch und der derzeitige Chefarzt Dr. J. Erkel über die Anfänge der Kinderonkologie in Vechta und über die stauenswerten Fortschritte in der Therapie der noch vor wenigen Jahren meist tödlich verlaufenden Krebserkrankung im Kindesalter.

Aber immer noch ist die Diagnose Krebs bei Kindern für die ganze Familie ein äußerst schockierendes und belastendes Erlebnis. Die gesamte Therapie ist für das Kind schmerzlich und strapaziös und für alle eine drückende Bürde. Eine betroffene Mutter und eine junge Frau aus



Vechta sowie zwei wieder gesunde Jugendliche des Vereins schilderten in bewegenden Worten, wie die Krankheit sie niederwarf und was sie auszuhalten hatten.

Um diese schwere Zeit irgendwie durchzustehen, schlossen sich 1988 in Vechta betroffene Familien zu einem Elternverein zusammen, damit sie Ihre Erfahrungen austauschen und sich gegenseitig stützen konnten, der Erfahrung folgend: „Darüber reden hilft“. Bald traten diesem Verein auch nicht unmittelbar Betroffene bei und stärkten seine Arbeit durch finanzielle Zuwendungen und persönlichen Einsatz. Großzügige Sponsoren aus dem

ganzen Oldenburger Münsterland sowie den Nachbar- kreisen erweiterten seine Möglichkeiten.

Stellvertretend für alle Betroffenen dankte eine Mutter für den unersetzlichen menschlichen und finanziellen Bei- stand des Vereins in der schweren und leidensreichen Zeit, die oft die Grenze jedes Einzelnen erreicht. Zum Abschluss sprachen Frau Pastorin Clamor und Herr Propst Matschke Segensworte für den Verein. Die besinnliche Feier wurde musikalisch begleitet von Dorothee Welker und der 12- jährigen Julia Michalewski. Bei einem kleinen Imbiss ka- men die Teilnehmer miteinander ins Gespräch.

## petzie – Häusliche Kinderkrankenpflege

von Petra Zielke



Das Jahr 2013 bleibt in unserer Rückschau in äußerst po- sitiver Erinnerung und bestätigt unser Unternehmens- konzept. Die Zufriedenheit der von uns betreuten Fami- lien spiegelt sich nicht zuletzt durch die Verdoppelung der zu betreuenden Kinder allein im vergangenen Jahr wie- der. Die gezielten Weiterbildungsmaßnahmen und die so- mit erreichten Kompeten- zen in den verschiedensten Bereichen der häuslichen Kinderkrankenpflege zeigen somit ihre Früchte. Hervor- zuheben sind besonders, dass wir neben Praxisanlei- terinnen, auch über zwei ausgebildete Palliative-Care- Kräfte für Kinder und zwei Pflegeberaterinnen verfügen. Letztere sorgen neben der pflegerischen Versorgung des Kindes auch für die bes- sere Betreuung der Eltern für alle Fragen rund um die Pflege.

Neben den Pflegeleistungen in der Häuslichkeit der Pa- tienten bzw. den Einrichtungen (hier möchten wir be- sonders die Kooperation mit dem „Haus Regenbogen“ in Oldenburg erwähnen), bieten wir selbstverständlich auch Schulbegleitungen an. Gerade dieses Angebot ist auf- grund der Belastung der Pädagogen durch die Inklusion sehr wichtig geworden.

Wir konnten somit unseren recht stabilen Mitarbeiterar- beiterstamm weiter aufstocken. Ganz besonders freuen wir uns, unsere neue stellvertretende Pflegedienstleitung Ute Raderscheid, die seit dem 1. Dezember 2013 in un-

serem Team ist, vorzustellen. Sie ist Krankenschwester, Praxisanleiterin und Bachelor of Nursing.

Damit wir auch dem Nachwuchs konkrete Einblicke in die häusliche Kinderkrankenpflege gewähren können, sind Schüler/-innen aus der Kinderkrankenpflegeschule bei uns herzlich willkommen. Außerdem bieten wir Unterricht in

den Kranken/Kinderkranken- pflegeschulen an. Einerseits um die Besonderheit der häuslichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen, durch Petzie darzustellen und die doch teilweise sehr komplexen gesetzlichen Be- stimmungen des MdK (Me- dizinischer Dienst der Kran- kenkassen) und auch des- sen Auflagen besser verste- hen zu können.

Somit sind wir in der Lage ein „Rund-um-Paket“ im

Bereich der häuslichen Kinderkrankenpflege anzubieten. Wie ein solches Paket im Alltag aussieht, möchten wir Ih- nen an Hand eines tatsächlichen Beispiels zeigen (die Na- men wurden selbstverständlich geändert):

Familie S. freute sich vor 9 Jahren auf die Geburt Ihrer Tochter. Die Schwangerschaft verlief ganz normal, jedoch bereits im Krankenhaus kam es zu einer vorzeitigen Plaz- enta-Ablösung und somit zu einem Sauerstoffmangel. Im Alter von 6 Monaten sorgten schwere epileptische Anfälle für eine zusätzliche Schädigung des Gehirns. Die kleine Laura war schwerstmehrfachbehindert und es war ab- sehbar, dass sie lebenslang rund um die Uhr auf Hilfe an- gewiesen war.



Das petzie-Team um Petra Zielke

Bis vor einem Jahr hat sich Familie S. dieser Aufgabe selbst angenommen. Laura konnte jedoch keine ausreichende Nahrungsmenge aufnehmen und auch die Atmungssituation wurde immer schlechter. Es folgten eine Magensonde, dann PEG, spezielle Esstherapien und eine nächtliche Beatmung. Nun kam der Punkt, an dem die Familie einsehen mussten: es ist Hilfe notwendig. Wir überstützten die Familie bei sämtlichen Formalitäten und konnten für eine deutliche Entlastung sorgen. Der normale Tagesablauf gestaltet sich beispielsweise folgendermaßen:

Um 7.45 Uhr übernehmen wir Laura, die mit einem speziellen Schülertransport von zu Hause abgeholt wird, in der Schule. Bis zum Nachmittag sind unsere Mitarbeiter Lauras linke und rechte Hand und kümmern sich um die termingerechte und kompetente Versorgung. Sowohl die Nahrungsaufnahme, die Lagerung nach Bobath, die Hilfe bei einem Krampfanfall, die Atemtherapie sowie die Beobachtung der vielen kleinen Details die durch die Pädagogen einfach gar nicht wahrgenommen werden würden und die doch so wichtig sind.

Nach der Schule wird die Versorgung zu Hause weitergeführt. Hierzu zählen neben der medizinischen Versorgung auch beispielsweise basale Stimulationen. In der

Nacht ist die Monitorkontrolle, die Überwachung der Beatmung sowie die pünktliche Umlagerung des Hauptaugenmerk.

Höchste Prämisse ist jedoch: alles kann, nichts muss! Das bedeutet, dass die Eltern jederzeit die Möglichkeit haben das Kind selber zu versorgen bzw. selber Zeit mit Ihrem Kind verbringen möchten. Die Familien erfahren Entlastung, bekommen Sicherheit im Umgang mit den medizinisch-technischen Geräten und der Erkrankung ihres Kindes.

Petzie ist Kooperationspartner der Kinderklinik und im Netzwerk der onkologisch zu versorgenden Kindern und Jugendlichen. Wir möchten den Familien, die schwerkranke Kinder oder Jugendliche haben, so weit unterstützen, dass sie ihre Kinder Zuhause behalten können. Diese Kinder dort versorgen, wo sie sich wohlfühlen, wo es ihnen besser geht, wo ihre Familie und Freunde sind.

Für weitere Information stehen wir gerne zur Verfügung.

Rufen Sie an, oder schauen Sie auf unsere Homepage: [www.petzie-zuhause.de](http://www.petzie-zuhause.de)

## Neue Projekte der Elterninitiative Oldenburg „Hauszeit“ und „Geschwisterzeit“ kommen an!

### Projekte schließen Lücke

Seit September 2012 bietet die Elterninitiative mit dem Projekt „Hauszeit“ eine ambulante psychosoziale Versorgung der Oldenburger Familien an. Musik- und Kunsttherapeutinnen sowie Psychotherapeutinnen besuchen die Familien zuhause und bieten direkt dort Hilfe, wo sie gebraucht wird. Spielen, Basteln und viel, viel Reden stehen dann auf dem Programm. Insgesamt wurden im vergangenen über 18 Familien betreut. Die Rückmeldungen zeigen, dass die Elterninitiative mit diesem Angebot eine Lücke schließt.

Gleiches gilt für das Projekt „Geschwisterzeit“. Mehr als zehn Kinder nahmen regelmäßig am monatlichen Geschwistertreff teil. Ein Konzertbesuch bei den „Blindfischen“ sowie ein „Angelausflug“ an die Thülsfelder-Talsperre und ein Zirkusprojekt waren kleine Höhepunkte. Zudem fand an drei Samstagen ein Geschwisterseminar für Kinder und insbesondere Jugendliche statt, zu dem Geschwisterkinder aus dem Weser-Ems-Gebiet eingeladen waren. Hier wurden Themen wie „Ich bin ein Teil des



Angelausflug

„Ganzen – meine Rolle in der Familie“ gemeinsam erarbeitet.

Ein besonderes Ereignis war das Musikprojekt „Lifenotes“ mit erkrankten Kindern und Geschwisterkindern im Juni.



Projekt „Lifenotes“

Gemeinsam mit professionellen Musikern und Produzenten nahmen die Kinder einen eigenen Song auf. Gemeinsam wurde ein eigener Text geschrieben, die Musik dazu komponiert und anschließend aufgenommen. „Der Weg“ lautet der Titel – ein berührendes Lied, das das Zeug zum Ohrwurm hat.

Ebenso gut wurden die Elternabende sowie die Mütter- und Vätertour durch die Oldenburger Familien angenommen. An insgesamt drei Abenden traf man sich bei gutem Essen zum Austausch in geselliger Runde. Mütter und Väter wurden zudem über ihre Partner „aufgeklärt“: unabhängig von einander besuchten sie das Kabarett „Caveman“ bzw. „Cavewoman“ in der Kulturretage. Auch wenn einige Fragezeichen in Bezug auf die Psyche der Frau und des Mannes blieben, gelacht wurde in jedem Fall viel.

Die Elterninitiative hofft mit diesen Projekten, Familien im häuslichen Umfeld zu unterstützen, Geschwistern eine Hilfe zu geben und die gesamte Familie „gesund“ in ein Leben nach der Erkrankung zu entlassen.

## filius – Ambulante Kinder- und Erwachsenenpflege



Filius ambulante Kinder- und Erwachsenenpflege besteht bereits seit über 22 Jahren und ist ansässig gegenüber der Kinderklinik. Filius wird geleitet von Nadja Heyne und Anika Müller.

Seit Ende 2013 existiert eine weitere Filiale in Norden. Diese wird geleitet von den Pflegedienstleitungen Marion Gassmann und Silja Otten. Ziel der Eröffnung einer zweiten Filiale war, ein breiteres Spektrum in der außerklinischen Intensivversorgung abdecken zu können, im Raum Ostfriesland. Somit haben Patienten, Angehörige und Mitarbeiterinnen einen Ansprechpartner vor Ort.

Filius hat es sich zur Aufgabe gemacht, kranke Kinder, Jugendliche und Erwachsene im häuslichen Umfeld zu versorgen. Spezialisiert sind wir in der außerklinischen Betreuung von Langzeitbeatmungs- und Intensivpflegepatienten.

Das Team von filius besteht aus examinierten Pflegefachkräften mit fachspezifischen Qualifikationen in den Bereichen Palliativpflege, Intensivpflege und Hygiene.

Krankenhausaufenthalte können durch die häusliche Pflege häufig reduziert oder vermieden werden. Dabei steht neben der qualitativ hochwertigen Pflege die psychosoziale Betreuung im Vordergrund. Die direkte Überleitung in der Klinik unterstützt die Weiterführung des Pflegeprozesses, wobei ein Austausch zwischen allen Versorgungspartnern stattfindet. Die Unterstützung durch examiniertes Fachpersonal ermöglicht Angehörigen den Alltag zu bewältigen, wobei die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt werden. Pflegeschulungen vor Ort können Unterstützung bieten. Ebenso sind Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) und Betreuungspflege (§ 45b SGB XI) im Leistungskatalog von filius enthalten.

Neben der engen Zusammenarbeit mit der Kinderklinik ist filius dem Verbund pädiatrischer Onkologie Weser Ems angeschlossen. Ausgebildete Palliativfachkräfte unterstützen gemeinsam mit dem regionalen Netzwerk (SAPPV) die Versorgung schwerstkranker Kinder.



## Weihnachtsfeier der Heinz Rädecker Stiftung

### Krebskranke Kinder im Vareler Tivoli

Über 160 Gäste, ausschließlich Familien mit krebskranken Kindern, begrüßte Edgar Rädecker im Vareler „Tivoli“. Wie in jedem Jahr hatte die Vareler Heinz Rädecker Stiftung zur traditionellen Weihnachtsfeier am 1. Advent eingeladen. Besonders erfreulich war, daß auch viele neue Familien an der Feier teilnahmen. Nach der Begrüßung folgte als Auflockerung für die Kinder ein Würfelspiel mit kleinen Geschenken. Während des Spiels sammelte Edgar Rädecker die Teilnehmerlisten der insgesamt 37 Familien ein. Danach war das Mittagbüfett an der Reihe, das von Fred Lienemann und seinem Team wie immer köstlich zubereitet wurde und allen großen und kleinen Gästen sehr gut geschmeckt hat. An-

schließend kam dann die Schneefrau „Ingeken“ aus Büppel mit ihrem Leierkasten. Nachdem sie die Funktion der Drehorgel erklärt hatte und einige Weihnachtsmelodien gespielt hatte, durften auch die Kinder einmal spielen. Der Andrang war groß, es bildete sich eine lange Schlange von wartenden Kindern.

In lockerer Atmosphäre gab es auch in diesem Jahr wieder ein Bingospiel. Edgar Rädecker suchte sich dabei Hilfe von mehreren Kindern, die begeistert geholfen haben und von den anderen Gästen viel Applaus erhielten. Hauptpreise waren diesmal insgesamt 20 Ferienaufenthalte im Westerwald, im Steigerwald sowie Wochenendaufenthalte in Dangast.

Familien, die keinen Ferienaufenthalt gewonnen hatten, erhielten als Trostpreis jeweils ein Gesellschaftsspiel geschenkt. Die Aufenthalte wurden von der Stiftung in den Ferienzeiten des kommenden Jahres gebucht und werden immer wieder mit großer Dankbarkeit und Begeisterung von den Familien angenommen. „Gerade die Familien, die zum ersten Mal dabei waren und

dann gleich gewonnen haben, freuten sich riesig darüber, endlich einmal wieder in die Ferien fahren zu können“, so Gertrud Rädecker nach Gesprächen mit den „neuen“ Familien.

„Wir freuen uns schon lange auf die Feier der Stiftung. Die Kinder werden unterhalten und können miteinander spielen, die Eltern unterhalten sich mit anderen El-

tern.“ berichten einige Eltern erneut. Die Familien, die zum ersten Mal an der Weihnachtsfeier teilgenommen haben, waren alle begeistert über die Organisation und die reichlichen Geschenke für die Kinder. Auch Prof. Dr. Müller vom Kinderklinikum in Oldenburg bestätigte den großen Wert solcher Veranstaltungen für



*„Die Freude, die wir mit unseren Veranstaltungen bei den Kindern und auch bei den Erwachsenen verbreiten können und erleben dürfen, ist der Lohn für unsere Arbeit.“*

Gertrud Rädecker

die betroffenen Familien.

Nach Kaffee und Kuchen kam wieder der Weihnachtsmann, der mit dem echten Bart, der auch in diesem Jahr wieder Herbert Wilken-Johannes aus Obenstrohe hieß.

Begleitet von der Drehorgel wurden gemeinsam mit dem Weihnachtsmann Weihnachtslieder gesungen. Dann

wurden die Geschenke vom reichhaltig gedeckten Gabentisch an alle Kinder (Spiele, Autos, Teddys, Puppen usw.) verteilt. Die vielen Geschenke hatten die Kinder schon kurz nach ihrer Ankunft bestaunt und freuten sich bereits auf ein Geschenk.

Wie bei allen Veranstaltungen der Stiftung war für die Familien auch diesmal wieder alles kostenlos, also Verpflegung, Geschenke und auch die Ferienaufenthalte. Glücklich und reichlich beschenkt begaben sich dann die Familien wieder auf den Heimweg.

Die Stiftung wird von Gertrud Rädecker und ihrem Sohn Edgar gemeinsam auf ehrenamtlicher Basis geführt. Finanziert werden die Aktivitäten aus Spenden und den Erlösen des eingezahlten Kapitals.



## Ronald McDonald Haus Oldenburg

Das Ronald McDonald Haus Oldenburg ist ein Zuhause auf Zeit für Familien schwer kranker Kinder. Es liegt in unmittelbarer Nähe des Elisabeth Kinderkrankenhauses des Klinikums Oldenburg. Hausleiterin Iris Neumann-Holbeck bildet zusammen mit Claudia Müller und Sarah Claßen das hauptamtliche Team des Elternhauses. Zusammen mit 35 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ermöglichen sie es den Familien stets in der Nähe ihrer schwer kranken Kinder zu sein.



Von links: Horst Milde, Familie Ina und Heiner de Wall mit Hannah, Iris Neumann-Holbeck.

In den 15 Apartments des Ronald McDonald Hauses Oldenburg, können bis zu vier Personen wohnen und sich in mehreren gemütlich eingerichteten Aufenthaltsräumen und einer Gemeinschaftsküche aufhalten. Alle Apartments sind mit Telefon, WC und Dusche ausgestattet. Die Übernachtungskosten betragen pro Nacht und Apartment 20 Euro und werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Ines Klemmer und Horst Milde sind die Schirmherren des Elternhauses.

Aus dem ganzen Weser-Ems-Gebiet kommen die Familien angereist, um ganz nah bei ihren oft schwer kranken Kindern zu wohnen. Die Zubereitung des wöchentlichen Verwöhn-Frühstücks, eines Verwöhn- Abendessens, frisch gebackenem Kuchen, frischer Blumenschmuck, ein warmes Feuer im Kamin, viele Gespräche mit den Müttern und Vätern und Spielen mit den Geschwisterkindern, das sind die Aufgaben der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Ronald McDonald Haus. 230 Familien fanden 2013 ein Zuhause auf Zeit, eine Auslastung von 97 %. Das zeigt, wie wichtig das Elternhaus für das-Weser-Ems Gebiet ist.

### 3.500 x Zuhause

Unter den 400 Gästen, die zum Sommerfest am 8. Juni 2013 in den Garten des Ronald McDonald Hauses ka-

men, war auch Hannah mit ihren Eltern. Die Vierjährige aus dem ostfriesischen Hesel wohnte einige Wochen mit ihren Eltern im Ronald McDonald Haus Oldenburg. Grund dafür war die verfrühte Geburt ihrer kleinen Schwester Ella, die noch im Klinikum behandelt werden musste. So wie Hannahs Familie haben schon viele andere Familien ein Zuhause auf Zeit im Oldenburger Elternhaus gefunden – um genau zu sein:



Von links: Sarah Claßen, Claudia Müller, Iris Neumann-Holbeck, Jana.

3.499. Hannahs Familie war die 3.500. Das musste gewürdigt werden! Für Hannahs Mutter bedeutete das Haus eine ganz besondere Entlastung: „Ohne das Elternhaus wäre es sehr schwierig geworden, für uns immer in unmittelbarer Nähe zu unserer Tochter zu bleiben. Zumal ich jetzt auch angefangen habe zu stillen – jetzt brauche ich nur durch den Garten laufen. Auch können mich die Krankenschwestern schnell benachrichtigen, wenn Ella weint.“ Für Hannah ermöglicht das Haus vor allem, dass sie in dieser Phase nicht immer mal wieder bei ihren Großeltern wohnt, sondern mit ihrem Vater nach Oldenburg fahren kann, um dort ihre Mutter zu unterstützen. Die ganze Familie zusammen, so hat Hannah es am liebsten. Deutschlandweit gibt es derzeit 19 Ronald McDonald Häuser, deren Träger die McDonald's Kinderhilfe Stiftung ist. McDonald's Deutschland Inc., seine Franchise-Nehmer und Lieferanten unterstützten die Stiftung 2012 mit 8,3 Mio. Euro. Alle Spenden aus der Region kommen direkt den Familien des Ronald McDonald Hauses Oldenburg zugute.

Weitere Informationen unter:  
[www.mcdonalds-kinderhilfe.org](http://www.mcdonalds-kinderhilfe.org)

## Spendenkalender 2013 der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

19. Januar 2013

### Azubis der OLB sammeln Geld

Bei der diesjährigen Weihnachtsspendenaktion der Auszubildenden der Oldenburgischen Landesbank kamen 2.052,92 Euro zusammen. Das Geld wurde jetzt von Lissanne Blankenburg und Anne Hölzen an Thomas Haaker übergeben.

02. Februar 2013

### Blauer Widder mit Höchstgebot

Die Auktion des Rassenkaninchenforums im Dezember und Januar hat uns die tolle Spendensumme von 4.150 Euro beschert! Die Spendensumme kam durch die Versteigerung von insgesamt 50 Kaninchen sowie vielen anderen Artikeln zustande. Das höchste Gebot erzielte ein „Blauer Widder“: er kam für sage und schreibe 260 Euro „unter den Hammer“.



05. Februar 2013

### Gute Tat mit Ansteckungsgefahr

Auch in diesem Jahr veranstaltete die Zivilberufliche Aus- und Weiterbildungsstätte der Bundeswehr in Oldenburg eine Benefiz-Tombola zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder in Oldenburg. Eine Abordnung der Ausbilder und Schülerinnen und Schüler übergab nun die Gesamtsumme von 817 Euro an Pia Winter. Zudem spendete der diesjährige Abschlussjahrgang nochmals 350 Euro aus der „Fetenkasse“.



06. Mai 2013

### 128 x 2 Beine auf dem Weg ums Meer

128 frühlingsfrische Walker machten sich am Sonntag, den 05. Mai bei herrlichem Sonnenwetter zum 9. mal auf den Weg ums Zwischenahner Meer. Nach 1,5 Stunden konnten die ersten Rückkehrer im Ziel gefeiert werden! Insgesamt kam eine Spendensumme von 900 Euro zustande – auch Dank der Aufstockung durch die OLB Bad Zwischenahn. Ein herzliches Dankeschön an alle Aktiven, an das Orgateam um Holger Ameling, Axel Noffke und Frank Feldhus sowie an das tatkräftige Team der Barmer!



10. Juni 2013

„Märchenstunde“ für den guten Zweck Den Bruttoerlös und zusätzliche Spenden aus dem plattdeutschen Märchen „Prinzessin Amelaide van Appelboom“ in der Mühle zu Kreyenbrück spendete die Erzählerin Marianne Brüning mit ihren Mitwirkenden Erich Wiede und Günter Brüning der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.. Das Geld ist bereits wieder ausgegeben: Neue CD-Radio-Spieler für die Kinder auf der kinder-onkologischen Station. Die alten hatten leider ihren Geist aufgegeben. So können die Kinder ab sofort wieder Märchen, Hörspiele und Musik in ihrem Krankenzimmer hören. 24. Juni 2013



### Restaurant Sasso feiert 20-Jähriges

Das Restaurant Sasso in der Alexanderstraße 126 feierte am 08.06.2013 sein 20-jähriges Bestehen in Oldenburg. Geladene Gäste wurden gebeten anstelle von freundlich zu gedachten Geschenken für die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. zu spenden. So kam – nach Aufstockung des Betrages durch den Inhaber des Sassos Herrn Mustafa Tayan – ein großartiger Spendenbetrag von 6.000 Euro zustande. Thomas Haaker, 1. Vorsitzender der Elterninitiative nahm den symbolischen Scheck dankend entgegen.



Foto: NWZ Oldenburg

09. Dezember 2013

### C & A hilft

C & A Wechloy unterstützt mit seiner Weihnachtsspende über 2.000 Euro die Elterninitiative krebskranker Kinder.

16. August 2013

### Prepacgroup bleibt Elterninitiative treu

Bereits seit drei Jahren unterstützt das Oldenburger Unternehmen prepacgroup Holding GmbH die Elterninitiative als Sponsor mit einem Betrag von 12.000 Euro jährlich. Die gute Zusammenarbeit wird auch in 2014 fortgesetzt! Prepacgroup Holding hat eine weitere Unterstützung für ein Jahr zugesagt.



14. September 2013

### Spendengala im Oldenburger Schloss

Am 14.09.2013 fand die große Impose Charity Gala zugunsten der Elterninitiative im Oldenburger Schloss statt. Wir bedanken insbesondere bullets 4 peace, die ein Schmuckstück aus ihrer Kollektion zur Versteigerung brachten. So kamen allein 700 Euro zusammen. Zudem ergab der Verkauf von Flugkraft-Armbänder weitere 705 Euro.

06. Januar 2014

### Basketball Aid hilft mit Tombola

Das letzte Heimspiel der EWE Baskets ging zwar verloren – für die Elterninitiative war es aber ein voller Gewinn! Basketball Aid veranstaltete gemeinsam mit den EWE Baskets eine Tombola, deren Erlös von 4.000 Euro direkt an die Elterninitiative ging.

04. November 2013

### Angler spenden erneut für krebskranke Kinder

Seit Jahren unterstützt der Landesfischereiverband Weser-Ems e.V. krebskranke Kinder in Oldenburg. Jetzt übergaben Verbandsjugendleiter Uwe Berding und Vizepräsident Heinz Gräßner einen Scheck in Höhe von 3.000 Euro. 1.500 Euro kamen auf dem Tag der Regionen am 06. Oktober in Ahlhorn durch den Verkauf von Fischfrikadellen und eingelegten Brassen sowie Spenden der Aussteller zusammen. Weitere 1.500 Euro sammelte Uwe Berding während der Fischereiprüfungen und verschiedenen Jugendveranstaltungen des LFVs.



## Vorankündigung

### 3<sup>rd</sup> International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma

April 24-27, 2014, Seehotel Fährhaus,  
Bad Zwischenahn, Germany



#### Thursday, April 24, 2014

19:00 **Get-together** at the deck of Seehotel Fährhaus

#### Friday, April 25, 2014

9:00 Welcome

9:05 **History**  
Kreier, F., Amsterdam, The Netherlands

9:30 **Pathology**  
Pietsch, T., Bonn, Germany  
Martinez-Barbera, London UK

10:30 Coffee break

11:00 **Neuroradiology**  
Warmuth-Metz, M., Würzburg, Germany

11:30 **Functional MRI**  
Thiel, C., Oldenburg, Germany

12:00 Lunch at Seehotel Fährhaus

13:30 **Ophthalmology**  
Simmons, I., Leeds, UK

14:00 **Endocrinology**  
Karavitaki, N. Oxford, UK  
Erfurth, E.M., Lund, Sweden

15:00 Coffee break

15:30 Free communication

19:00 Dinnertalk at Restaurant Ahrenshof-Scheune

#### Saturday, April 26, 2014

8:00 Breakfast

9:00 **Neurosurgery I**  
Mallucci, C., Liverpool, UK  
Buchfelder M, Erlangen, Germany  
Puget, S., Paris, France

10:30 Coffee break

11:00 **Neurosurgery II**  
Flitsch, J., Hamburg, Germany

12:00 Lunch at Seehotel Fährhaus

13:30 **Intracystic therapy**  
Bartels, U., Toronto, Canada

14:00 **Radiooncology**  
van Rij, Rotterdam, The Netherlands  
Kortmann, R.-D., Leipzig, Germany  
Merchant, T., Memphis, USA  
Alapetite, C., Paris, France

16:00 Coffee break

16:30 **Neuropsychological sequelae**  
Özyurt, Y, Oldenburg, Germany

16:50 Case **Workshop**

20:00 Dinnertalk at Fährkroog

#### Sunday, April 27, 2014

8:00 Breakfast

9:00 **Hypothalamic Obesity – Mechanisms and treatment options**  
Kieß, W., Leipzig, Germany  
Weiss, R, Jerusalem, Israel  
Müller H., Oldenburg, Germany

10:30 **Where are we going for ?**  
Bartels, U., Toronto, Canada  
Mallucci, C, Liverpool, UK  
Alapetite C. Paris, France

11:00 **Feedback**

11:30 Snack and farewell

12:30 Shuttle transport to Bremen Airport

## Vorankündigung

### Gemeinsame kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Wilhelmshaven und Delmenhorst

am 18. Juni 2014, Horst-Jansen-Museum  
Oldenburg



Prof. Dr. Tilman Rohrer, Oberarzt der Universitätsklinik Homburg/Saar und ausgewiesener Experte auf dem Gebiet gibt einen Überblick über Diagnostik, Therapie und Prognose von Kindern mit Morbus Down. Die Teil-

nehmer sind auch herzlich eingeladen zum Besuch der aktuellen Ausstellung im Horst-Jansen Museum Oldenburg vor der Veranstaltung und zu einem Imbiss im Art-Café des Museums nach der Veranstaltung.



## HIT-Netzwerktagung 2014 in Essen

Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT

Die HIT-Netzwerktagung, zu der die Deutsche Kinderkrebsstiftung sowohl Ärzte und Wissenschaftler als auch Patienten und Angehörige herzlich einlädt, findet am 28. und 29. März 2014 in Essen unter wissenschaftlicher Leitung von Frau Professor Dr. med. Gudrun Fleischhack (Klinik für Kinderheilkunde III) und Frau Privatdozentin Dr. med. Beate Timmermann (Westdeutsches Protonentherapiezentrum) statt.

Bei der kombinierten Tagung für Fachpublikum und Pa-

tienten mit ihren Familien finden für die beiden Teilnehmergruppen jeweils gemeinsame sowie separate Vorträge und Fortbildungsveranstaltungen statt. Darüber hinaus bietet sich die Möglichkeit zur Besichtigung des Westdeutschen Protonentherapiezentums. Außerdem besteht für Patienten und Angehörige im Rahmen der verschiedenen Veranstaltungen umfassend Gelegenheit zum direkten Austausch und zu weiteren Gesprächen mit den teilnehmenden Ärzten und Experten.



## 32. Oldenburger Pädiatrische Kolloquium

18. Januar 2014, Landesmuseum  
Natur und Mensch, Oldenburg

### Referenten und Themen:

PD Dr. F. Ebinger  
„Kopfschmerzen u. Migräne  
bei Kindern und Jugendlichen“

Prof. Dr. J. Neidhardt  
„Neue Möglichkeiten der  
humangenetischen Diagnostik“

A. Mulder & M. Dekker  
„Kinderschutz-Weiterbildung in den Nieder-  
landen – Was können wir hiervon lernen?“

Prof. Dr. C. Korenke  
„Notfalltherapie cerebraler Anfälle –  
Neue Behandlungsmöglichkeiten“

## 17. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe

5. bis 7. September 2014,  
Haus Düsse, Bad Sassendorf

Themenschwerpunkte des Treffens 2014 werden der Erfahrungsaustausch der Betroffenen und psychosoziale Fragestellungen sein. Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldeunterlagen stehen ab März 2014 unter [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) zur Verfügung.



## Vorankündigung

### Kinderärztliche Fortbildungen des Zentrums Kinder- und Jugendmedizin 2014

Mittwoch 16.00 c.t – 17.30 Uhr – Herzogin Ameli-Saal

#### 18.01.2014 Samstag

9.30 – 13.00

Pädiatrisches Kolloquium  
(Landesmuseum Natur und Mensch)

PD Dr. F. Ebinger  
„Kopfschmerzen u. Migräne bei Kindern  
und Jugendlichen“

Prof. Dr. J. Neidhardt  
„Neue Möglichkeiten der humangenetischen  
Diagnostik“

A. Mulder & M. Dekker  
„Kinderschutz-Weiterbildung in den Niederlanden –  
Was können wir hiervon lernen?“

Prof. Dr. C. Korenke  
„Notfalltherapie cerebraler Anfälle –  
Neue Behandlungsmöglichkeiten“

#### 19.02.2014

Gemeinsame Fortbildung mit dem Qualitätszirkel  
der niedergelassenen Kinderärzte: „Kasuistiken“  
Dilatative Uropathie, Frau Dr. Viola Lindenthal  
Selläre Raumforderung, Frau Dr. Anika Hoffmann  
n.n.

#### 01.03.2014 Samstag

Mukoviszidose Symposium (Dr. Köster)  
Sport bei Mukoviszidose  
Familiensorientierte Rehabilitation  
Multiresistente Keime bei Mukoviszidose  
Diabetes mellitus bei Mukoviszidose

#### 05.03.2014

56. Neuropädiatrischer Runder Tisch

#### 19.03.2014

Frau Dr. Bergmann  
„Orale Kontrazeptiva – ein Thromboserisiko?“

#### 24.04. – 27.04.2014

3rd International multidisciplinary Postgraduate  
Course on Childhood Craniopharyngioma (Seehotel  
Fährhaus, Bad Zwischenahn)

#### 21.05.2014

Pneumologisch-allergologischer Nachmittag  
(Prof. J. Seidenberg, Dr. H. Köster)

#### 04.06.2014

57. Neuropädiatrischer Runder Tisch

#### 18.06.2014

##### Beginn 18:00 Uhr

Gemeinsame Kinderärztliche Fortbildung der Kinder-  
kliniken Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven **in**  
**Oldenburg** (Horst-Janssen-Museum Oldenburg)  
Prof. T. Rohrer „Morbus Down“

#### 16.07.2014

Kinderchirurgischer Nachmittag  
(Dr. J. Morcate)

#### 03.09.2014

58. Neuropädiatrischer Runder Tisch

#### 17.09.2014

KJPP – Frau Dr. A. Paul

#### 15.10.2014

Gemeinsame Fortbildung der Kinderkliniken  
Wilhelmshaven, Oldenburg, Delmenhorst,  
**in Wilhelmshaven**  
Prof. T. Rohrer

#### 19.11.2014

Gemeinsame Fortbildung mit dem Qualitätszirkel  
der niedergelassenen Kinderärzte: „Kasuistiken“

#### 03.12.2014

58. Neuropädiatrischer Runder Tisch

## Drittmittel-finanzierte Stellen im Bereich Pädiatrische Onkologie 2013

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin (Elisabeth-Kinderkrankenhaus), Klinikum Oldenburg:



**Studienass.** (seit 10/01). Frau Ursel Gebhardt. Wiss. Ass. der KRANIOPHARYNGEOMSTUDIE, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung



**Kunsttherapeutin** (seit 07/07) Frau Antje Wieters. Finanziert durch die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



**Heilpädagogin** (seit 07/2010). Heilpädagogin Frau Daniela Lüker betreut das Projekt SPIELRAUM im Rahmen einer Vollzeitstelle, die von den pädiatrisch-onkologischen Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems finanziert wird.



**Schwester Verbund PädOnko** (seit 2010). Andrea Gardewien, Kinderkrankenschwester mit langjähriger Erfahrung in pädiatrischer Onkologie übernimmt auf einer 1/2 Stelle die Aufgaben der amb. Verbundschwester



**Dokumentarin im Verbund PädOnko** (seit 09/05). Frau Dipl. Dok. Britta Bonse. Vollzeitstelle als Med. Dokumentarin, finanziert im Rahmen der Vereinbarung zur Integrierten Versorgung, ab 05/13 Elternzeit



**Study Nurse** (seit 12/05). Sr. Kathrin Gerstmann, Kinderkrankenschwester. Study Nurse und Forschungs- und Studienassistentin im endokrinologisch/onkolog. Bereich, finanziert aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



**Schwester Verbund PädOnko** (seit 10/05). Nicole Haferkamp, Kinderkrankenschwester mit langjähriger Erfahrung in Päd. Onkologie übernimmt auf einer 1/2 Stelle die Aufgaben der amb. Verbundschwester.

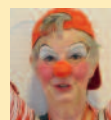


**Study Nurse** (seit 10/10). Kristina Skatschkow. Kinderkrankenschwester und Forschungs- und Studienassistentin (FSA) im endokrinologisch/onkologischen Bereich, finanziert aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)

**Student der UMCG Groningen im internationalen Medizin-Studiengang** (07/13 – 11/13). Frank Peter Postma absolvierte seine Forschungsarbeit im Rahmen seiner Bachelor-Thesis in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe am Klinikum Oldenburg.



**Musiktherapeutin** (seit 2002). Frau Frauke Ebeling-Rudolph, Musiktherapeutin, auf Honorarbasis finanziert durch die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



**Klinikclowninnen** (seit 2002). A. Pohovski, A. Voermann und K. Schussmann, finanziert durch den Verein der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses



**Stationssekretärin** (seit 07/03). Frau Corinna Mertsch, Sekretärin auf Honorarbasis für die päd.-onkologische Station 262, finanziert durch die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



**Ambulante psychosoziale Betreuung** (seit 2004) Frau Karin Bösel betreut mit finanzieller Unterstützung der Elterninitiative Friesland Familien mit kreberkrankten Kindern und Jugendlichen ambulant und zuhause.



**Sozialberatung** (seit 12/05). Frau Beate Deertz ist seit 12/05 als Sozialberaterin im pädiatrisch-onkologischen Bereich tätig, finanziert auf Honorarbasis durch die Elterninitiative



**Seelsorgerin** (seit 06/11). Frau Wiebke Lütke ist als Seelsorgerin auf der Station tätig. Finanziert von der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



**Kinderkrankenschwester Station 262** (seit 05/04) Ramona Tuchscheerer ist im stationären Bereich auf einer Vollzeitstelle tätig. Ihre Tätigkeit wird von der Elterninitiative finanziert.



**Wiss. Studienass.** (seit 06/12). Frau Dr. med. PhD Anika Hoffmann, wiss. Ass. der Kraniopharyngeomstudie, finanziert in Teilzeit aus Drittmitteln Prof. Dr. Müller



**Med. Dokumentation** (seit 11/10). Frau Katharina Schirawski. Med. Dokumentarin der Kraniopharyngeomstudie, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



**Jahresbericht des pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems** erscheint einmal pro Jahr und wird herausgegeben von der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie (Dir.: Prof. Dr. H. Müller), Klinikum Oldenburg, Rahel-Straus-Straße 10, 26133 Oldenburg. Nachdruck nur mit Genehmigung der Herausgeber.

**Gestaltung:** Prof. Dr. H. Müller  
**Layout:** I. Dahlke, Isensee Verlag

**Druck:** Isensee Verlag, Oldenburg  
**Auflage:** 3500 Exemplare

**Fotos:** soweit nicht anders angegeben von Prof. Dr. H. Müller und Markus Meyer, fotoetage, Bremen

## Publikationen

### Publizierte Arbeiten 2013 und Publikationen in press 2014

**Müller HL.** Paediatrics: surgical strategy and quality of life in craniopharyngioma. *Nature Rev Endocrinol* 2013; 9: 447-449

**Lindenthal V,** Mainberger A, Morris-Rosendahl DJ, **Löning L, Mayer W, Müller HL.** Dilatative uropathy as a rare clinical manifestation leading to late diagnosis of diabetes insipidus and the detection of a novel mutation in the arginine vasopressin-neurophysin-II (*AVP*) gene. *Klin Padiatr* 2013; 225: 407-412

**Sterkenburg AS,** Niekrens C, **Hoffmann A,** Warmuth-Metz M, Flitsch F, **Müller HL.** Reactive Pituitary Enlargement Mimicking a Sellar Mass. *Klin Padiatr*, DOI: 10.1055/s-0033-1354389; 2013

Bretault M, Boillot A, Muzard L, Poitou C, Oppert JM, Barsamian C, Gatta B, **Müller HL,** Weismann D, Rottembourg D, Inge T, Veyrie N, Carette C, Czernichow S. Bariatric surgery following treatment for craniopharyngioma: a systematic review and individual-level data meta-analysis. *J Clin Endocrinol Metab* 2013; 98: 2239-46

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Wessel V, Löning L, Morcate J, Müller HL.** Unklare Resistenz im Oberbauch. *Monatsschr Kinderheilkd.* 2013. 161:386–388

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Behandlung und Prävention der hypothalamischen Adipositas bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. *Deutsche Zeitschrift für klinische Forschung* 2013; 3: 38-42

**Müller HL.** Pädiatrisch Onkologisches Zentrum Oldenburg und Verbund PädOnko Weser-Ems. *Onkologie Journal* 2013; 7: 448-451.

**Müller HL.** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter In: Schmitt-Thomas B, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (ed.): *Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien.* 9. Auflage, Urban und Fischer Verlag, München. 2013

**Müller HL.** Craniopharyngioma: diagnostics and therapy. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, In: *Meet the Professor – Handout book.* 2013; 283-288

**Müller HL.** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2013. XVI. Intensivkurs für Klinische Endokrinologie. Syllabus 2013; 19-28

**Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma. *Pituitary* 2013; 16: 56-67

Roth CL, Elfers C, **Gebhardt U, Müller HL,** Reinehr T. Brain-derived neurotrophic factor and its relation to leptin in obese children before and after weight loss. *Metabolism* 2013; 62: 226-34

**Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Treatment Strategies and Outcome *Exp Rev Neurother.* 2014 Jan 13. [Epub ahead of print];

**Müller HL.** Craniopharyngioma. *Endocr Rev.* 2014 Jan 27. [Epub ahead of print]; DOI.org/10.1210/er.2013-1115

Özyurt J, Thiel CM, Lorenzen A, **Gebhardt U,** Calaminus G, Warmuth-Metz M, **Müller HL.** Neuropsychological Outcome in Childhood Craniopharyngioma Patients with Hypothalamic Involvement. *J Pediatr.* 2014 in press

**Hoffmann A,** Warmuth-Metz M, **Gebhardt U,** Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, **Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. *Klin Padiatr;* 2014 in press

**Müller HL.** Childhood craniopharyngioma. In: *Handbook of Clinical Neurology Neuroendocrinology,* Herausgeber: Korbonits M, Romijn H, Fliers E. Elsevier, 2014 in press

**Müller HL et al.** S3-Leitlinie: Endokrinologische Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. 2014 in press

### Buchbeiträge 2013 und 2014 in press

**Müller HL.** Craniopharyngioma: Diagnostics and Therapy. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, In: *Meet the Professor – Handout book.* 2013; 283-288

**Müller HL.** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2013. XVI. Intensivkurs für Klinische Endokrinologie. Syllabus 19-28, 2013

**Müller HL.** Hämatologie. In: *Leitfaden Pädiatrie.* Herausgeber: Claßen M, Illing S. 9. Auflage 2014, 645-665, Elsevier 2014

**Müller HL.** Onkologie. In: *Leitfaden Pädiatrie.* Herausgeber: Claßen M, Illing S. 9. Auflage 2014, 671-691, Elsevier 2014

**Müller HL, Sörensen N.** Kraniopharyngeom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren,* Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2014

**Müller HL, Sörensen N.** Meningeom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren,* Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2014

**Müller HL.** Special considerations: Pediatric management. In: *Craniopharyngiomas: A comprehensive guide to diagnosis, treatment and outcome.* Herausgeber: Evans JJ, Tyler TJ, Elsevier 2014, in press

Bereket A, Kiess W, Lustig RH, **Müller HL,** Goldstone AP, Weiss R, Yavuz Y, Hochberg ZH. Hypothalamic obesity in children. in: *Metabolic syndrome and obesity in childhood and adolescence.* Herausgeber: Kiess W, Wabitsch M, Maffei C, Sharma A. Karger 2014, in press



## Sonstige Publikationen 2013/2014

**Müller HL.** Jahresbericht 2012 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und des Verbundes PädOnko Weser-Ems. 2013, Isensee-Verlag, Oldenburg ([www.klinikum-oldenburg.de/kinderonkologie](http://www.klinikum-oldenburg.de/kinderonkologie))

**Müller HL.** 2<sup>nd</sup> International Interdisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma. 2013, Endokrinologie Informationen; 34 (3): 67-68, 2013

**Müller HL.** 16. Treffen der Craniopharyngiomegruppe 2013. Endokrinologie Informationen 37 (4): 70-7, 2013

**Müller HL.** 16. Treffen der Craniopharyngiomegruppe in Bad Sassendorf. WIR. 04/2013;

**Müller HL.** Koordinierte Angebote reduzieren Klinikaufenthalte. Praxisberichte zu aktuellen Fragen des Krankenhausmanagements 2013 – VDKD: 20 Jahre Golden-Helix-Award, 75, 2013

## Publizierte Abstracts 2013 und Abstracts in press 2014 (Vorträge und Poster)

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev, 34, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Maroske J, Hanisch E, Müller HL.** No long-term-weight reduction after gastric banding (LAGB) in obese patients with craniopharyngioma involving hypothalamic structures – Experiences from KRANIOPHARYNGEOM 2000. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev, 34, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev 34, 2013

**Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G, Sörensen N.** Growth, Quality of Life and Surgical Hypothalamic Lesions in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev, 34, 2013

**Sterkenburg AS, Niekrens C, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Flitsch J, Müller HL.** Reactive pituitary enlargement mimicking a sellar mass. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev 34, 2013

**Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G, Sörensen N.** Xanthogranuloma, Rathke's Cyst, and Childhood Craniopharyngioma – Results of Prospective Multinational Studies of Children and Adolescents with Rare Sellar Malformations. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev, 34, 2013

**Müller HL.** Craniopharyngioma – Meet the professor lecture. 95<sup>th</sup> Annual Meeting of the Endocrine Society, San Francisco, CA, USA, Endocr Rev, 34, 2013

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Maroske J, Hanisch E, Müller HL.** No long-term weight reduction after gastric banding (LAGB) in obese patients with craniopharyngioma involving hypothalamic structures – Experiences from KRANIOPHARYNGEOM 2000. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Kortmann RD, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Faldum A, Calaminus G, Sörensen N, Müller HL.** Initial hypothalamic involvement is the major risk factor for impaired prognosis and quality of life in childhood craniopharyngioma regardless of chosen treatment strategies – Results of KRANIOPHARYNGEOM 2000. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G, Sörensen N.** Growth, Quality of Life and Surgical Hypothalamic Lesions in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Sterkenburg AS, Niekrens C, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Flitsch J, Müller HL.** Reactive pituitary enlargement mimicking a sellar mass. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G, Sörensen N.** Xanthogranuloma, Rathke's Cyst, and Childhood Craniopharyngioma – Results of Prospective Multinational Studies of Children and Adolescents with Rare Sellar Malformations. Proceedings of the 13<sup>th</sup> Pituitary Conference, San Francisco, CA, USA, 2013

**Müller HL.** Childhood craniopharyngioma. Proceedings of the International Forum – Endocrinology and Metabolism. Oslo, Norway, 2013.

**Müller HL.** Sellar masses – differential diagnosis and therapeutic implications. Proceedings of the International Forum – Endocrinology and Metabolism. Oslo, Norway, 2013.

**Müller HL.** Childhood craniopharyngioma. International Masterclass Craniopharyngioma. Utrecht, The Netherlands, Proceedings of the Masterclass, 2013

**Müller HL.** Childhood craniopharyngioma. Experiences from the German Craniopharyngioma studies. Annual Meeting of the French Craniopharyngioma Support Group, Paris, France, 2013.

Zils K, Kempf-Bielack B, Klingebiel T, Behnisch W, **Müller HL**, Schlegel PG, Fruehwald M, Suttrop M, Simon T, Werner M, Bielack S. Osteosarcoma in patients with Rothmund-Thomson syndrome. 26<sup>th</sup> Annual Meeting of the European Musculoskeletal Oncology Society (EMSOS 2013), Göteborg, Sweden, 2013.

**Müller HL, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Hoffmann A.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. 52<sup>nd</sup> Annual Meeting of the European Society for Pediatric Endocrinology, Mailand, 2013. Hormone Research in Pediatrics 80 (Suppl 1), Poster, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. 52<sup>nd</sup> Annual Meeting of the European Society for Pediatric Endocrinology, Mailand, 2013. Hormone Research in Pediatrics 80 (suppl 1), Poster, 2013

**Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Gebhardt U, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. JA-PED 2013 Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Hannover, Monatsschr Kinderheilkd 161: 1081-1103, PE 29, 2013

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. JA-PED 2013 – Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Hannover, Monatsschr Kinderheilkd 161: 1081-1103, PE 26, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. JA-PED 2013 – Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Hannover, Monatsschr Kinderheilkd 161: 1081-1103, PE 28, 2013

Denzer C, Ott-Renzer C, Brabant G, Brämwig J, Dörfel W, Dörr HG, Hauffa BP, Randall C, Rohrer T, Schnabel D, Langer

T, **Müller HL**, Vorwerk P, Wabitsch M. Endokrinologische Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – eine evidenzbasierte Leitlinie von GPOH und DGKED (AWMF 025-030). JA-PED 2013 – Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Hannover, Monatsschr Kinderheilkd 161: 1081-1103, VFE-06, 2013

Denzer C, Ott-Renzer C, Brabant G, Brämwig J, Dörfel W, Dörr HG, Hauffa BP, Randall C, Rohrer T, Schnabel D, Langer T, **Müller HL**, Vorwerk P, Wabitsch M. Endokrinologische Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – eine evidenzbasierte Leitlinie von GPOH und DGKED (AWMF 025-030).. 82. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Frankfurt, Monatsschr Kinderheilkd 161: 1079, 2013

**Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Gebhardt U, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. 17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Göttingen. Exp Clin Endocrinol Diabetes 121: 651, P6, Poster, 2013

**Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma – Results of the HIT ENDO trial. 17. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Göttingen. Exp Clin Endocrinol Diabetes 121: 653, P16\*, Poster, 2013

**Müller HL.** Craniopharyngioma im Kindes- und Jugendalter. 2013. XVI. Intensivkurs für Klinische Endokrinologie. Syllabus. 2013; 19

**Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Current strategies in diagnostics and treatment. Proceedings of the DEFHY-Meeting Marseille, 2013.

**Müller HL.** Verbund PädOnko Weser-Ems – Regionale Versorgung pädiatrisch-onkologischer Patienten in Weser-Ems im Rahmen einer Vereinbarung zur Integrierten Versorgung. Programm der 9. Gesundheitstage Luzern 2013.

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. 15<sup>th</sup> European Congress of Endocrinology (ECE 2013) Copenhagen. Endocrine Abstracts 30, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. 15<sup>th</sup> European Congress of Endocrinology (ECE 2013) Copenhagen. Endocrine Abstracts 30, 2013

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. 15<sup>th</sup> European Congress of Endocrinology (ECE 2013) Copenhagen. Endocrine Abstracts 30, 2013

**Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G, Sörensen N.** Xanthogranuloma, Rathke's Cyst, and Childhood Craniopharyngioma – Results of Prospective Multinational Studies of Children and Adolescents with Rare Sellar Malformations. 15<sup>th</sup> European Congress of Endocrinology (ECE 2013) Copenhagen. Endocrine Abstracts 30, 2013

**Müller HL.** Craniopharyngioma. 16<sup>th</sup> European Congress of Endocrinology (ECE 2014) Warsaw. Endocrine Abstracts 2014, in press

Mauz-Körholz C, Hasenclever D, Holzendorf V, Jürgens H, Burdach S, Eggert A, Berthold F, **Müller HL, Frühwald M, Klingebiel T, Metzler M, Körholz D.** Feasibility of VECOPA – a dose-intensive chemotherapy regimen for children and adolescents with intermediate and advanced stage Hodgkin's Lymphoma: Results of the GPOH-HD-2002/VECOPA-Pilot Study. ISCALYAL Berlin 2014, in press

**Sterkenburg AS, Niekrens C, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Flitsch J, Müller HL.** Reactive pituitary enlargement mimicking a sellar mass. Norddeutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) 2014, in press

**Lindenthal V, Mainberger A, Morris-Rosendahl DJ, Löning L, Mayer W, Müller HL.** Dilatative uropathy as a rare clinical manifestation leading to late diagnosis of diabetes insipidus and the detection of a novel mutation in the arginine vasopressin-neurophysin-II (*AVP*) gene. Norddeutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) 2014, in press

**Müller HL.** KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Update zur Studie. Programm der Studententagung / Prüfarzttreffen im Rahmen der Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT, Essen 2014, in press.

**Müller HL.** Endokrine Spätfolgen nach Hirntumorbehandlung. Programm der Studententagung/Prüfarzttreffen im Rahmen der Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT, Essen 2014, in press.

**Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma – Results of the HIT ENDO trial. 57.Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Dresden, Exp Clin Endocrinol Diabetes 122: Poster, 2014, in press

**Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Gebhardt U, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. 57.Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Dresden, Exp Clin Endocrinol Diabetes 122: Poster, 2014, in press

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. 57.Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Dresden, Exp Clin Endocrinol Diabetes 122: Poster, 2014, in press

**Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Long-term Weight Development in Childhood Craniopharyngioma Patients – Study on 108 Long-term Survivors Recruited in the Multinational Surveillance Trial HIT Endo. 57.Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Dresden, Exp Clin Endocrinol Diabetes 122: Poster, 2014, in press

**Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Gebhardt U, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. Joint Meeting of the Endocrine Society and the International Society of Endocrinology 2014 Chicago. Endocrine Reviews, 2014 in press

**Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma – Results of the HIT ENDO trial. Joint Meeting of the Endocrine Society and the International Society of Endocrinology 2014 Chicago, Endocrine Reviews, 2014 in press

**Müller HL.** Neuigkeiten in der Behandlung von Craniopharyngiomen. Programm Symposium „Interdisziplinäres Management in Endokrinologie“, 2014

**Müller HL.** Hypothalamic obesity – Challenges in diagnostics and treatment. Program European Congress of Obesity (ECO), Sofia 2014, in press

**Müller HL.** Zentrale Tumore als Ursache eines Hypogonadismus – Diagnostik, Therapie und Prognose. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Leipzig 2014 Leipzig, Monatsschr Kinderheilkd, in press

**Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Gebhardt U, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Changes of treatment strategies in the trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. Proceedings of the 16<sup>th</sup> International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology 2014, in press

**Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL.** Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma – Results of the HIT ENDO trial. Proceedings of the 16<sup>th</sup> International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology 2014, in press

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Müller HL.** Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma. Proceedings of the 16<sup>th</sup> International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology 2014, in press

**Hoffmann A, Sterkenburg AS, Gebhardt U, Kortmann RD, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Faldum A, Calaminus G, Sörensen N, Müller HL.** Initial hypothalamic involvement is the major risk factor for impaired prognosis and quality of life in childhood craniopharyngioma regardless of chosen treatment strategies – Results of KRANIOPHARYNGEOM 2000. Proceedings of the 16<sup>th</sup> International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology 2014, in press

**Müller HL, Kirches E, Korshunov A, Pfister S, Mawrin C.** Screening for *AKT* and *SMO* mutations in pediatric meningiomas. Proceedings of the 16<sup>th</sup> International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology 2014, in press

## Masterarbeiten

<b>Author:</b>	<b>Anthe S. Sterkenburg</b> , UMCG Groningen, The Netherlands
<b>Faculty supervisor:</b>	Prof. Dr. E.S.J.M. de Bont Department of Pediatric Oncology / Hematology, UMCG Groningen, The Netherlands
<b>External supervisor:</b>	Prof. Dr. H.L. Müller Department of Pediatrics, Klinikum Oldenburg, Germany
<b>Title:</b>	Analysis of weight development and psychosocial situation in long-term survivors of childhood craniopharyngioma in relation to risk factors and rehabilitation treatment.

## Bachelorarbeiten

<b>Autor:</b>	<b>Frank Peter Postma</b>
<b>Faculty supervisor:</b>	UMCG Groningen, The Netherlands Department of Pediatric Oncology / Hematology, UMCG Groningen, The Netherlands
<b>External supervisor:</b>	Prof. Dr. Hermann Müller, Klinikum Oldenburg, Germany
<b>Title:</b>	Eating behaviour after childhood craniopharyngioma in relation to diagnostic characteristics, clinical manifestations and therapy – Multicenter studies on patients with childhood craniopharyngioma (HIT Endo, KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007)

## Wissenschaftliche Kooperationen

### Kooperationen innerhalb Oldenburg

#### Prof. Dr. C. Thiel, Oldenburg

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Fak. V, Institut für Psychologie, AG Biologische Psychologie, Forschungszentrum Neurosensorik

- Funktionelles MRT bei Patienten mit Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter
- Neuropsychologische Befunde bei Patienten mit Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

### Kooperationen mit Groningen

#### Prof. Dr. E. de Bont, UMCG Groningen

Department of Pediatric Oncology and Hematology at the Beatrix Children's Hospital of the UMCG, The Netherlands

#### Prof. Dr. E. Hoving, UMCG Groningen

Department of Pediatric Neurosurgery, at the Beatrix Children's Hospital of the UMCG, The Netherlands

- Eating behavior after childhood craniopharyngioma in relation to diagnostic characteristics, clinical manifestations and therapy – Multicenter studies on patients with childhood craniopharyngioma (HIT Endo, KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007)

### Kooperationen mit sonstigen Deutschen Hochschulen

#### Prof. Dr. O. Witt, Heidelberg

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)  
Molekulargenetische Untersuchungen zur Liquormetastasierung bei pädiatrisch-onkologischer Patienten.

#### Prof. Dr. Mawrin, Magdeburg

Neuropathologisches Institut der Universität Halle, Halle

#### Prof. Dr. S. Pfister, Heidelberg,

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg  
Molekulargenetische Untersuchungen bei Meningeom im Kindes- und Jugendalter

#### PD Dr. J. Flitsch, UKE Hamburg

Neurochirurgische Klinik, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE)

- Neurochirurgische Referenzbeurteilung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

#### Dr. J. Krauss, Würzburg

Neurochirurgische Klinik, Universitätsklinikum Würzburg

- Neurochirurgische Referenzbeurteilung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen

der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. M. Schuhmann, Tübingen**

Neurochirurgische Klinik, Universitätsklinikum Tübingen

- Neurochirurgische Referenzbeurteilung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. Ludwig, Göttingen**

Neurochirurgische Klinik, Universitätsklinikum Göttingen

- Neurochirurgische Referenzbeurteilung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren im Rahmen der Hirntumorstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

**Prof. Dr. R.-D. Kortmann, Leipzig**

Strahlentherapie, Universitätsklinikum Leipzig

- Radioonkologische Referenzbeurteilung zum strahlentherapeutischen Vorgehen bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen der multinationalen Studien KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. B. Timmermann**

Westdeutsches Protonenzentrum Essen

- Radioonkologische Referenzbeurteilung zur Protonentherapie bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen der multinationalen Studien KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. T. Pietsch, Bonn**

Institut für Neuropathologie, Universität Bonn, Bonn

- Neuropathologische Referenzbeurteilung bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. A. Faldum, Münster**

Institut für Biometrie und Klinische Forschung,

Westfälische Wilhelms-Universität Münster

- Biometrie im Rahmen der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Dr. G. Calaminus, Münster**

Universitätskinderklinik, Westfälische Wilhelms-Universität Münster

- Referenzbeurteilung der Erhebungen zur Lebensqualität im Rahmen der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

**Prof. Dr. M. Warmuth-Metz, Würzburg**

Abteilung für Neuroradiologie, Universität Würzburg

- Neuroradiologische Referenzbeurteilung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom im Rahmen

der multinationalen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Studienleitung: Prof. Dr. H. Müller, Oldenburg)

- Untersuchung zur Messung der Körperzusammensetzung anhand der neuroradiologisch bestimmten Hautfaltendicke in MRTs des Neurocraniums.

**Prof. Dr. M. Wabitsch, Ulm**

Universitätskinderklinik Ulm

- Endokrinologische Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach Krebserkrankung, Erstellung einer S3-Leitlinie

## Internationale Kooperationen

**Prof. Dr. C. Lau, TX, USA**

Texas Children's Cancer Center, Baylor College of Medicine

- Molekulargenetik bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

**Prof. Dr. S. Czernichow, Paris, Frankreich**

INSERM, U1018, Centre for Research in Epidemiology and Population Health, Villejuif, France

- Bariatric surgery following treatment for craniopharyngioma

**Prof. Dr. T. Inge, Cincinnati, OH, USA**

Cincinnati Children's Hospital Medical Center Professor, Division of Pediatric Surgery,

- Mitarbeit im Studienpanel des Teen-Longitudinal Assessment of Bariatric Surgery (Teen-LABS) consortium

**Prof. Dr. R. Weiss, Jerusalem, Israel**

School of Public Health, The Hebrew University of Jerusalem, Israel

- Joint Research Project of Hebrew University Jerusalem with Niedersachsen Universities, 2013: Title: Metabolic profile after childhood craniopharyngioma
- ERA – Net – Proposal: Multinational registry on childhood craniopharyngioma (in collaboration with Prof. Dr. U. Bartel, Sickkids Toronto, Canada)

**Prof. Dr. C. Roth, Seattle, WA, USA**

Center for Integrative Brain Research, Seattle Children's Hospital and Seattle Children's Research Institute, University of Washington, Seattle, WA, USA

- Untersuchungen zur hypothalamischen Regulation des Essverhaltens von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

**Professor Dr. M. Cowley, PhD, Victoria, Australia**

**Prof. Dr. P. J. Enriori, MD, Victoria, Australia**

Department of Physiology, Building 13F, Clayton, Director, Monash Obesity & Diabetes Institute, Monash University, Victoria, 3800, Australia

- Untersuchung zu alpha-Melanozyten-stimulierendem Hormon (alpha MSH) bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

## Perspektiven

### Wissenschaftliche Arbeit – Kraniopharyngeom

Basierend auf den wissenschaftlichen Ergebnissen der letzten Jahre wird national und international bei Patienten mit Kraniopharyngeom ein schonendes therapeutisches Vorgehen zur Vermeidung hypothalamischer Schädigungen und deren Spätfolgen favorisiert. In Anbetracht der Seltenheit der Erkrankung wird es in Zukunft notwendig sein, Forschungsvorhaben im internationalen Kontext zur Erreichung ausreichender Fallzahlen zu initiieren. Die Etablierung eines internationalen Kraniopharyngeomregisters ist in Planung.

Auch Erwachsene erkrankten mit einem Häufigkeitsgipfel im Alter von ca. 45 Jahren an einem Kraniopharyngeom. In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) ist eine gemeinsame Erfassung und Auswertung dieser Patienten in Planung.

Neben der Prävention hypothalamischer Spätfolgen kommt der Erforschung der Ursachen und möglicher Therapieansätze bei hypothalamischer Adipositas ein großer Stellenwert zu. Durch Intensivierung der Zusammenarbeit mit international anerkannten Arbeitsgruppen (siehe Seite 60-61) sollen diesbezüglich erfolgreiche Beiträge geleistet werden.

### Versorgungsforschung – Verbund PädOnko Weser-Ems

Die regionale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen im Weser-Ems-Gebiet erfreut sich seit vielen Jahren einer hohen Anerkennung und Akzeptanz durch die Betroffenen, die Kostenträger und die an der Integrierten Versorgung beteiligten KollegInnen und MitarbeiterInnen. Im Rahmen des Forschungsschwerpunktes „Versorgungsforschung“ der European Medical School Oldenburg-Groningen (EMS) ist die wissenschaftliche Auswertung des Projektes geplant. Der Kommunikationsverbesserung im Verbund PädOnko unter Einbeziehung innovativer IT-Technologien kommt hierbei eine besondere Bedeutung zu (s. Seite 34).

### Pädiatrische Onkologie – Neuroonkologie

Eine Ausweitung der Behandlungsangebote für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen ist geplant im Rahmen eines Konsortiums zur Durchführung von Phase I/II-Studien (siehe Seite 33). Dem Aufbau pädiatrisch-neurochirurgischer Behandlungsangebote vor Ort kommt in nächster Zukunft eine besondere Bedeutung zu.

## Sonstige wissenschaftliche Aktivitäten

### Leitlinienarbeit

**S1 – Leitlinie Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter** (Letzte Überarbeitung: 06/2013; nächste Überprüfung geplant: 06/2018)

**S1 – Leitlinie Diagnostik bei Hirntumorerkrankung im Kindes- und Jugendalter** (Letzte Überarbeitung: 09/2010; nächste Überprüfung geplant: 09/2014)

**S3 – Leitlinie Endokrine Nachsorge nach onkologischer Therapie im Kindes- und Jugendalter** (z.Z. im Delphi-Verfahren), Publikation in Kürze geplant



## Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Kolleginnen und Kollegen:

**auf Station 262:** Sr. Heike Vogeley, Pfleger Manfred Reuhs, Sr. Ingrid Jödecke, Sr. Regina Stöhr, Sr. Christiane Helms, Sr. Sandra Dittjen, Sr. Sonja de Riese, Sr. Nicole Haferkamp, Sr. Sabine Reslo, Sr. Silvia Michalowski, Sr. Ramona Tuchscheerer, Sr. Sonja Nühsmann, Sr. Sonja Suhl, Sr. Andrea Gardewin, Sr. Janine Thiel, Sr. Ina Meiners, Sr. Karin Söker-Hollwege, Sr. Jasmin Hein.

**Nachtwachen:** Sr. Marina Denke, Sr. Gisela Grape, Sr. Hildburg Grube-Mittwollen, Sr. Gotelind Hellwig, Sr. Susanne Wandel & alle SchülerInnen, FamulantInnen, PraktikantInnen und Mitarbeiter im FSJ.

**in der onkologischen Ambulanz:** Sr. Sandra Baer, Sr. Ines Buchholz, Sr. Anke Abken, Frau Hille Haake, Frau Monika Sachs, Frau Claudia Micke, Frau Petra Kwiatkowsky, Jarumat, Reneé, Jana und alle anderen MitarbeiterInnen im Ambulanz- und Sekretariatsbereich.

**im Studienbüro KRANIOPHARYNGEOM 2007:** Frau Ursel Gebhardt, Studienassistentin; Sr. Kathrin Gerstmann, Sr. Kristina Skatschkow, Study Nurses (FSA) für den onkologisch-endokrinologischen Bereich, Frau Dr. Anika Hoffmann, Wiss. Studienass.; Katharina Schirawski, Med.-Dokumentarin.

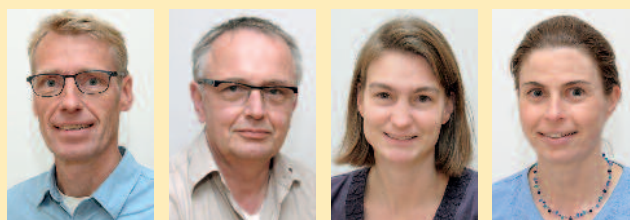
**im Sekretariat und „Passat“ des Verbunds Pädiatrische Onkologie Weser-Ems:** Frau Dipl. Dok. Britta Bonse, Sr. Nicole Haferkamp, Sr. Andrea Gardewin, Sr. Kathrin Gerstmann.

**„... immer & überall“:** Heilpädagogin Frau Daniela Lüker, Frau Dipl. Psych. Maria Kaspar, Psychologin der Kinderklinik; Frau Bettina Reineking, Frau Beate Deertz, Sozialarbeiterinnen; Frau Nina Pohovski, Klinikclownin & Kunstpädagogin; Frau Andrea Voermann, Klinikclownin & Erzieherin; Frau Katrin Schussmann, Klinikclownin & Erzieherin;



Lena Wurst und Andrea Gardewin

Frau Corinna Mertsch, Stationssekretärin Station 262; Frau Antje Wieters, Kunsttherapeutin; Frau Frauke Ebeling-Rudolph, Musiktherapeutin; Frau Wiebke Lütke, Seelsorgerin und Mitarbeiterinnen aus dem Labor; Frau Karin Bösel, ambulantes psycho-soziales Team; Frau Pia Carpenter, Lehrerin der Klinik; Frau Ursula Töpken & Mitarbeiterinnen aus der Kinderbücherei; Frau Moed und Frau Baykal, Krankengymnastik; Frau Agnes Voges, Ernährungsberaterin; Frau Rita Wick, Fortbildungsbeauftragte des Klinikums; Frau Barbara Delvalle, Pressereferentin des Klinikums; Herr Boldt & Mitarbeiter der EDV-Abteilung; Sr. Anke Berghoff Pflegedienstleitung, Frau Oberin B. Plaschke, Pflegedirektorin.



OA Dr. Lutz Löning OA Dr. Reinhard Kolb Dr. Verena Wessel Dr. Viola Lindenthal

**im ärztlichen Bereich:** Herr OA Dr. Reinhard Kolb, Herr OA Dr. Lutz Löning, Frau Dr. Verena Wessel, Frau Dr. Viola Lindenthal, Frau Dr. Anna Meera Flaskühler, Julia Huber, Jessika Rahne, Frau Dr. Kathrin Knappmeyer, Herr Sofyian Abdulhadi und alle AssistentInnen & OberärztInnen unserer Klinik.

**... und vor allem:** den Eltern, Geschwistern, Freunden & Besuchern unserer Patienten, sowie der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg, Pia Winter im Sekretariat der Elterninitiative, den ehrenamtlichen Helfern im Foyer der Kinderklinik und besonders den ehrenamtlich auf Station Tätigen **herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung unserer Arbeit!**



Pia Winter



Corinna Mertsch



Dr. Reinhard Kolb



Dr. Lutz Löning

Prof. Dr.  
Hermann Müller

Dr. Anika Hoffmann



Anthe Sterkenburg



Nicole Haferkamp



Beate Deertz



Maria Kaspar

Frauke  
Ebeling-Rudolph

Julia Huber



Manfred Reuhs



Ramona Tuchscheerer



Jasmin Hein



Dr. Viola Lindenthal



Kristina Skatschkow

Karin  
Söker-Holwege

Christiane Helms



Gisela Grape



Renee Stallakis



Daniela Lüker



Wiebke Lütke



Gotelind Helwig



Pia Carpenter

Hildburg  
Grube-Mittwollen

Sandra Baer



Antje Wieters



Jessika Rahne



Dr. Verena Wessel



Susanne Wandel



Katharina Schirawski



Heike Vogeley



Sandra Dittjen



Karin Böseler

Dr. Anna Meera  
Flasskühler

Ina Meiners



Sylvia Michalowski



Sonja de Riese



Andrea Gardewin



Regina Stöhr



Sonja Suhl



Britta Bonse



Ursula Töpken



Sabine Reslo



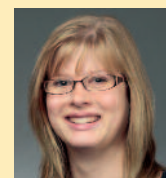
Ingrid Jödecke



Claudia Micke



Marina Denke



Ines Buchholz



Kathrin Gerstmann



Janine Thiele



Anke Abken



Hille Haake



Birgitt Moed



Ursel Gebhardt



Ruth Baykal



Sonja Nühsman





**1 Klinikum Oldenburg**  
 Rahel-Straus-Straße 10  
 26133 Oldenburg  
**Anfahrt per Bus:**  
 VWG-Bus Linie 312  
 Haltestelle Klinikum



**2 Pius-Hospital Oldenburg**  
 Georgstraße 12  
 26121 Oldenburg  
**Anfahrt per Bus:**  
 VWG-Bus Linien 306, 308, 310  
 Haltestelle Lappan



**3 Evangelisches Krankenhaus Oldenburg**  
 Steinweg 13-17  
 26122 Oldenburg  
**Anfahrt per Bus:**  
 VWG-Bus Linie 308  
 Haltestelle Marienstraße



1 Haupteingang  
 2 Gesundheitshaus  
 3 Kinderklinik  
 4 KJPP



## Ansprechpartner im Verbund PädOnko



DIREKTION

**Prof. Müller**

mueller.hermann@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-2013

Fax 0441/403-2887



SEKRETARIAT

**Frau Haake**

a-paediatrie@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-2013

Fax 0441/403-2887



OBERARZT

**Dr. Kolb**

kolb.reinhard@klinikum-oldenburg.de



OBERARZT

**Dr. Löning**

loening.lutz@klinikum-oldenburg.de

**Ambulanz**

Tel. 0441/403-2068 oder 0441/403-77145

Fax 0441/403-2887

**Station 262**

Tel. 0441/403-12620

Fax 0441/403-12623



DOKUMENTATION

**Frau Bonse**

bonse.britta@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-77613



DOKUMENTATION

**Frau Gerstmann**

gerstmann.kathrin@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-77370



DOKUMENTATION

**Frau Skatschkow**

skatschkow.kristina@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-77370



SOZIALARBEIT

**Frau Deertz**

Tel. 0441/403-12620



STUDIENSEKRETARIAT

**Frau Gebhardt**

kikra.doku@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-2072



STUDIENSEKRETARIAT

**Frau Schirawski**

kikra.doku@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-2072



„SPIELZIMMER“

**Frau Lüker**

lueker.daniela@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-12620



PSYCHOLOGIN

**Frau Kasper**

kasper.maria@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-2020

*Unsere Arbeit im onkologischen Bereich  
wird freundlicherweise unterstützt von:*



Verein der Freunde  
des Elisabeth-  
Kinderkrankenhauses



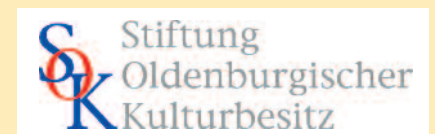
Zentrum  
für Kinder-  
und Jugendmedizin



**prepacgroup**  
prepacgroup Holding GmbH



**PÜSCHEL-STIFTUNG**



*Für die Unterstützung unseren herzlichen Dank  
im Namen der Patienten und ihrer Familien,  
sowie der MitarbeiterInnen & KollegInnen.*