

Jahresbericht 2014

des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs



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

und im Verbund
Pädiatrische Onkologie
Weser-Ems



Medizinischer Campus
Universität Oldenburg

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

das vergangene Jahr war wiederum sehr arbeitsreich und erfolgreich für unseren pädiatrisch-onkologischen Bereich Im Klinikum Oldenburg, den Verbund Päd-Onko Weser-Ems, die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems und die Kraniopharyngeom-

studie. Aufgrund des hohen Engagements unserer Mitarbeiter, Kollegen, Förderer und Freunde sowie des Vertrauens unserer Patienten und ihrer Familien gelang es auch im Jahr 2014, Herausforderungen zu meistern und wichtige Ziele zu erreichen.

Das Jahr 2014 war für das Team im Kraniopharyngeom-Studiensekretariat (Frau Ursel Gebhardt, Frau Katarina Schirawski, Frau Dr. Anika Hoffmann, Frau Anthe Sterkenburg, Frau Anna Daubenbüchel, Kristina Skatschkow, FSA) geprägt durch die Patientenbetreuung im Rahmen der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 und die



„Sorgenfresser“-Bild von Julia im Rahmen der Malaktion „Farbenfreunde“

erfolgreiche Beantragung der Weiterfinanzierung der Studie. Das Studienteam präsentierte wissenschaftliche Beiträge auf wichtigen nationalen und internationalen Kongressen (Chicago, Singapur, Mailand, Wroclaw, Sofia, Dublin, Leipzig, Dresden, Essen, Osnabrück). 16 Arbeiten wurden in nationalen und internationalen Journals publiziert, 49 Poster auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert. Unsere wissenschaftliche Arbeitsgruppe wird seit Oktober 2014 durch Frau Anna Daubenbüchel verstärkt, die im Rahmen ihres Medizinstudiums an der Universität Groningen ihre Masterarbeit in der Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe erarbeitet.

Frau Daubenbüchel untersuchte, ob das Vorliegen einer Liquorzirkulationsstörung (Hydrozephalus) zum Zeitpunkt der Diagnose eines Kraniopharyngeoms Auswirkungen

auf die Langzeit-Prognose der Patienten hat. Die Ergebnisse ihrer Untersuchung werden im Rahmen der Jahrestagung der Endocrine Society 2015 in San Diego, CA, USA vorgestellt. Besonders bereichernd waren auch die Forschungspraktika der EMS-Studenten in unserer Arbeitsgruppe. Im Rahmen kleiner Projekte wurden in der kurzen Praktikumszeit interessante Ergebnisse erarbeitet und im Rahmen eines Symposiums erfolgreich als Poster präsentiert. Die Arbeitsgruppe wurde für ihre Publikation „Diencephalic syndrome before diagnosis of childhood craniopharyngioma – Results of German multicenter studies on 485 long-term survivors after childhood craniopharyngioma“ auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie (DGKED) mit dem Jürgen Bierich Preis 2014 für die beste klinisch-wissenschaftliche Arbeit im Bereich der Kinderendokrinologie ausgezeichnet.

Das Jahr 2014 war wieder ein erfolgreiches Jahr für unseren Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. An der Integrierten Versorgung sind 23 ermächtigte Pädiater, 11



niedergelassene Onkologen und 10 Krankenkassen beteiligt. Die erfolgreiche Arbeit der Verbundmitarbeiterinnen Sr. Andrea Gardewin, Sr. Nicole Haferkamp, Frau Dipl. Dok. Britta Bonse, Frau Katrin Gerstmann und aller beteiligter Kollegen, Mitarbeiter und Selbsthilfegruppen in Weser-Ems verdient und genießt größte Anerkennung.

Das Jahr 2014 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. Janine Thiele durchläuft momentan ihre am 14. Oktober 2013 begonnene Fachweiterbildung Onkologie.

Dem Aufbau pädiatrisch-neurochirurgischer Behandlungsangebote vor Ort kommt in nächster Zukunft eine besondere Bedeutung für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren zu. Am 23. Januar 2015 besuchte eine Gruppe von 30 MitarbeiterInnen aus dem pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Bereich sowie Vertreter

der Selbsthilfegruppen und Kostenträger auf Einladung der Groninger Kollegen das UMCG Groningen. Die ambulanten und stationären Bereiche in der Kinderklinik und Neurochirurgie Groningen wurden von Prof. Dr. Eveline de Bont und Prof. Dr. Eelco Hoving vorgestellt und von den Besuchern besichtigt. Ablaufpläne und praktische Organisation der geplanten Kooperation wurden besprochen.

Die Erfolge des pädiatrisch-onkologischen Bereichs, verdanken wir auch und ganz entscheidend der Unterstützung durch unsere Selbsthilfegruppen. Die Selbsthilfegruppen finanzieren 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.



„Giraffenfütterung“ – Detail auf der Station 262

Für die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems war das Jahr 2014 ausgesprochen erfolgreich. Das gemeinsame Projekt SPIELRAUM läuft wunderbar und findet bei allen Beteiligten höchste Akzeptanz. Frau Daniela Lürker hat erreicht, was erstes Ziel war: SPIELRÄUME wurden geschaffen und mit Empathie und großem Einfühlungsvermögen angeboten. Die Patienten und ihre Familien sind dankbar für die 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 viel versprechend und gehört inzwischen schon zum routine-

mäßigen 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 2014 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 2014!

Mit herzlichen Grüßen aus dem Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Ihre

Prof. Dr. Hermann Müller

OA Dr. Reinhard Kolb

OA Dr. Lutz Löning

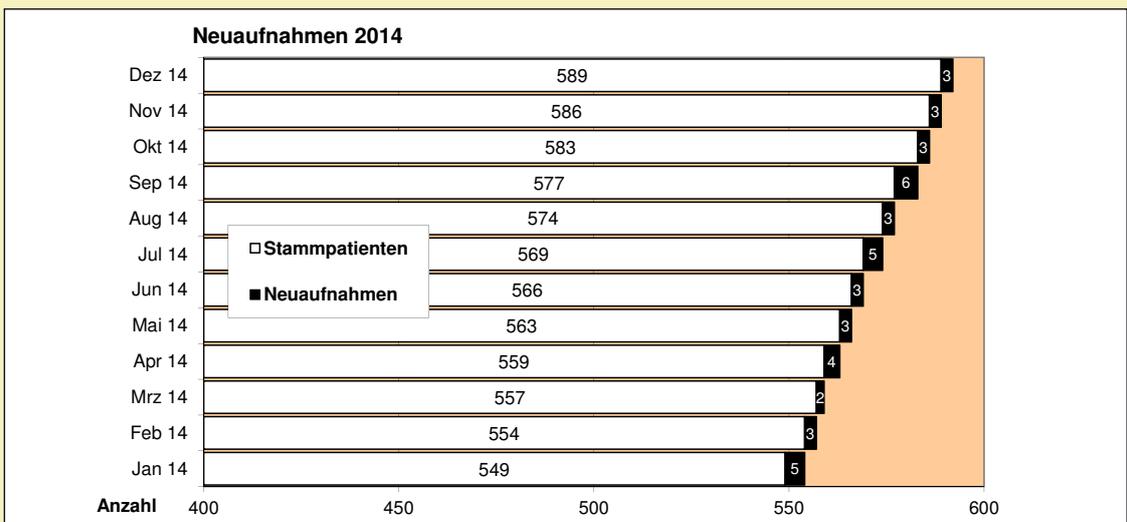


Das Jahr 2014 – unsere Statistik

Im Jahr 2014 wurden von uns 62 neue Patienten mit onkologischen Erkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister am IMBEI, Universität Mainz, gemeldet.

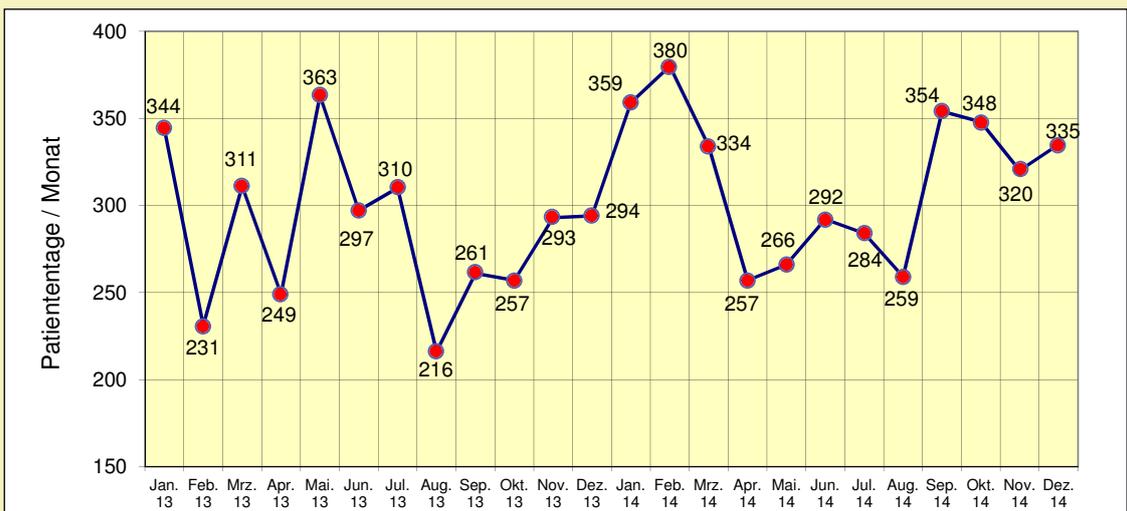
9 Akute lymphbl. Leukämie	3 Akute myeloische Leukämie	1 MDS
1 Morbus Hodgkin	19 Hirntumoren	3 Nephroblastom
6 Sarkome	3 NHL	4 LCH
3 Neuroblastome	1 Fanconi Anämie	2 Karzinome
1 SAA	3 sonstige seltene Tumorerkrankungen	3 Hepatoblastom

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

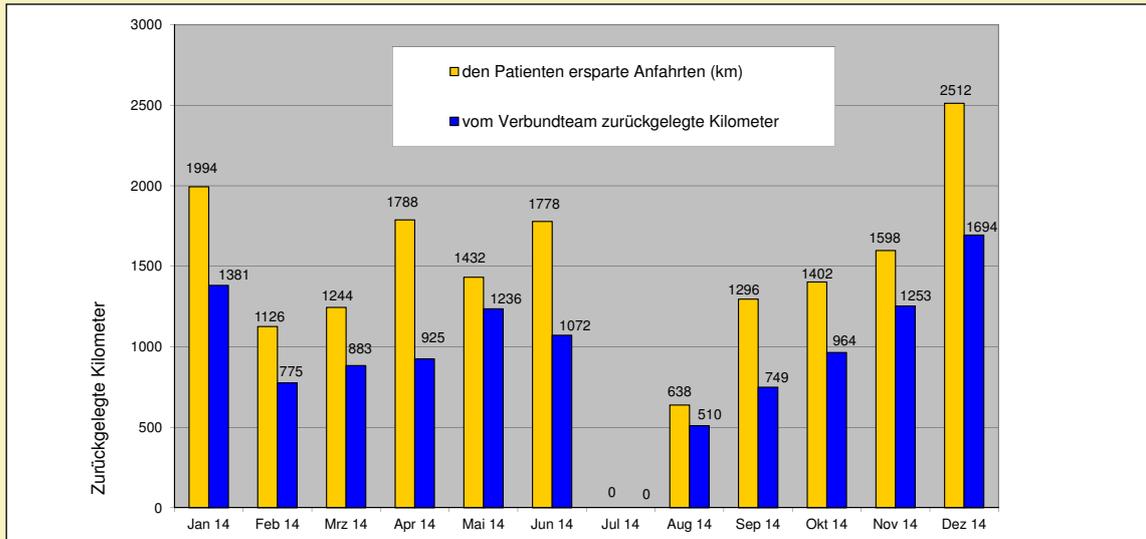
Wieviele Betten waren pro Monat von onkologischen Patienten belegt?



Onkologische Ambulanz/Verbund PädOnko Weser-Ems

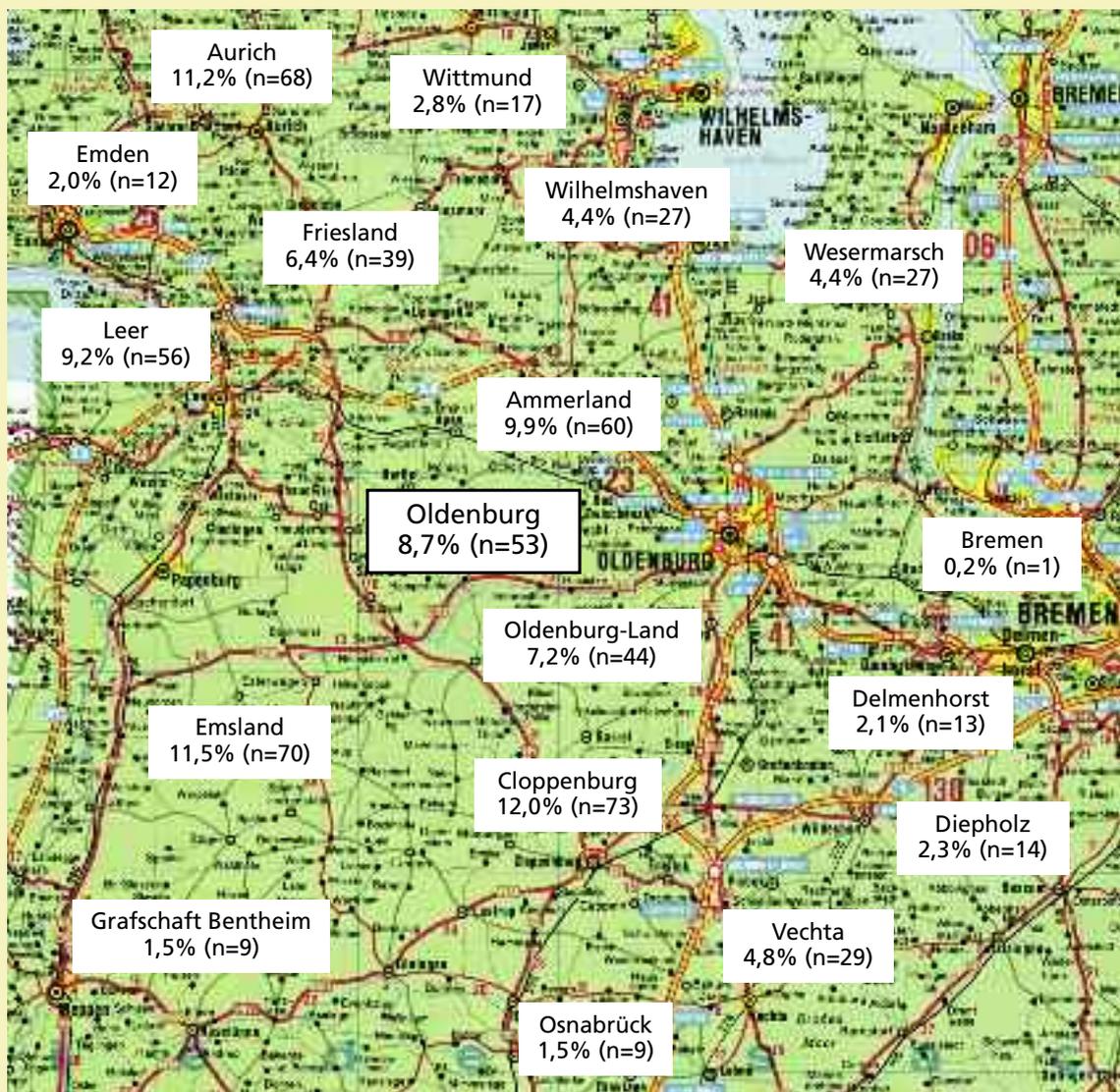
Quartale 2014	Onkologische Ambulanz		Verbund PädOnko Weser-Ems	
	Onkologische Patienten	Ambulante Vorstellungen	Im Verbund mitbetreute Patienten	Häusliche Verbundbesuche
01.01.-31.03.	210	597	21	43
01.04.-30.06.	195	544	18	44
01.07.-30.09.	204	632	14	20
01.10.-31.12.	219	673	18	56

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 2014 Gesamt: n = 608

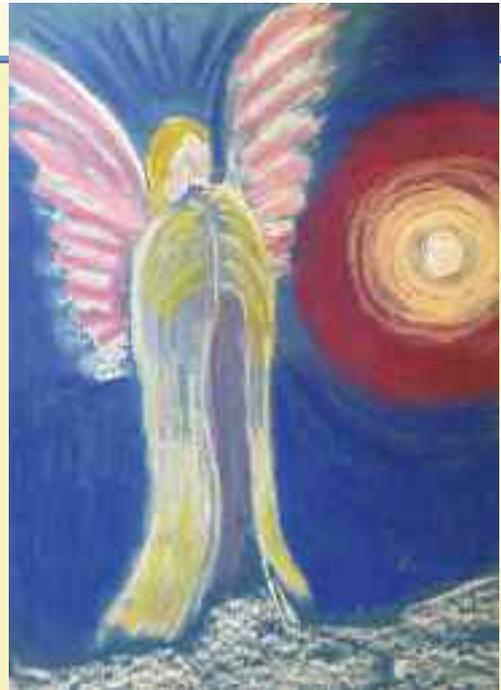
Das Jahr 2014 im Überblick

Öffentliche Veranstaltungen

- 06.01.14 Benefizveranstaltung der **Basketball Aid und der EWE Baskets** zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., EWE Arena Oldenburg
- 13.01.14 **Neujahrsempfang** Ronald McDonald Elternhaus, Oldenburg
- 17.01.14 **Einweihung neue Operationssäle** Klinikum Oldenburg
- 18.01.14 32. Oldenburger **Pädiatisches Kolloquium**, Landesmuseum Natur und Mensch, Oldenburg
- 24.01.14 **IKEA-Weihnachtsbaumaktion** für krebskranke Kinder zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Oldenburg
- 07.02.14 „Hormone verbinden...“ – Wissenschaftliches Symposium zur Verabschiedung Prof. Dr. Jürgen **Brämswig**, Universitätskinderklinik Münster



- 15.02.14 **Vortrag Prof. Dr. D. Niethammer**, Tübingen, im Rahmen von TADEA 4 – Tag der ambulanten Kinderhospizarbeit, Peter-Friedrich-Ludwigs-Hospital (PFL), Oldenburg
- 19.02.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung**: Qualitätszirkel
- 20.02.14 **GKind-Rezertifizierung** – Veranstaltung Berlin
- 01.03.14 **Mukoviszidose-Symposium**, Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg



„Schutzengel“-Bild von Kristin im Rahmen der Malaktion „Farbenfreunde“

- 05.03.14 Seminar **Führungsschulung** – Prozessmanagement, Bad Zwischenahn
- 12.03.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** im Elisabeth-Kinderkrankenhaus – Fallvorstellungen
- 19.03.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** Elisabeth-Kinderkrankenhaus: Frau Prof. Dr. Bergmann – Orale Kontrazeptiva, ein Thromboserisiko?
- 24.-27.04. **3. Postgraduate Course** Childhood Craniopharyngioma, Bad Zwischenahn (Gebhardt, Hoffmann, Özyurt, Haake, Wessel, Lindenthal, Welzel, Heinen, Müller)
- 04.05.14 **Nordic Walking Charity Walk** zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Bad Zwischenahn
- 21.05.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** im Elisabeth-Kinderkrankenhaus: Pädiatrisch-dermatologisch-allergologischer Nachmittag (Prof. Dr. Höger)
- 24.05.14 Onkologische **Fortbildungsveranstaltung** Sanderbusch (Müller)
- 26.05.14 **EMS Kolloquium** – Antrittsvorlesung von Frau Prof. Dr. Timmer
- 01.06.14 Benefiz **Golfturnier** des Golfclubs Gut Brettberg Lohne zu Gunsten des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche Lohne e.V.“
- 03.06.14 **ISCOMS Studenten Congress** Groningen, Niederlande
- 18.06.14 Gemeinsame Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Olden-

- burg, Wilhelmshaven und Delmenhorst im Horst-Janssen-Museum Oldenburg: Down Syndrom (Prof. Dr. Rohrer, Homburg-Saar)
- 09.07.14 **Sommerfest** der Fachschaft Medizin im Dekanat European Medical School (EMS), Oldenburg Wechloy
- 17.08.14 Dankgottesdienst **Kinderhospiz** Wilhelmshaven
- 23.07.14 **Sommerfest** des Elisabeth-Kinderkrankenhauses
- 16.07.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung**: Kinderchirurgischer Nachmittag
- 15.08.14 Café **WUNDERBAR** – Garten-Café-Kultur: „Ein Engel sei mit Dir“, Park am Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 22.08.14 Café **WUNDERBAR** – Garten-Café-Kultur: „Gute Wünsche drucken“, Park am Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 29.08.14 Café **WUNDERBAR** – Garten-Café-Kultur: „Segenzeichen malen“, Park am Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 29.08.14 **„Come together“ im Horst-Janssen-Museum** Oldenburg, Ärzteverein Oldenburg
- 05.-07.09. 17. **Treffen der Kraniopharyngeomgruppe**, Haus Düsse, Bad Sassendorf (Gebhardt, Daubenbüchel, Sterkenburg, Müller)



Aktionen beim Sommerfest des Elisabeth-Kinderkrankenhauses 2014

- 17.09.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** – Kinder- und Jugendpsychiatrischer Nachmittag, KJPP Klinikum Oldenburg
- 19.09.14 Abschiedsveranstaltung für Herrn **Zabel**, Aufsichtsratsvorsitzenden des Klinikums Oldenburg, Peter-Friedrich-Ludwigs Hospital (PFL) Oldenburg
- 10.10.14 Überregionales Treffen der **Musiktherapeuten** im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

- 15.11.14 **„Vätertour“** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Oldenburg
- 15.11.14 **Oldenburger Ärztetag**, Bad Zwischenahn
- 19.11.14 Pädiatrische **Fortbildungsveranstaltung** – Fallvorstellungen
- 14.12.14 **Erinnerungsgottesdienst** für verstorbene Kinder „Ein Licht für dich“
- 18.12.14 **Weihnachtsfeier** Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Interne Ereignisse und Veranstaltungen

- 02.01.14 Dienstantritt Frau Franke, Frau Freundt, Frau Muyimbwa, Frau Terwey
- 02.01.14 Studentin (Göttingen) im **Praktischen Jahr** (PJ), Anna Sophia Elfers
- 06.01.14 Student im **Praktischen Jahr** (PJ), C. Wencker
- 08.01.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 13.01.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 14.01.14 Vorstandssitzung der **Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 15.01.14 Sitzung der **Arbeitsgruppe Lehre** European Medical School (EMS)
- 15.01.14 Treffen mit der **Püschelstiftung**, Spendenübergabe
- 15.01.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe



Unser wichtigster Mitarbeiter aus der „Teddyklinik“

- 16.01.14 **Klinikkonferenz** Elisabeth-Kinderkrankehaus, Klinikum Oldenburg
- 17.01.14 **Referentenessen** im Rahmen des Oldenburger Pädiatrischen Kolloquiums, Ratskeller, Oldenburg
- 20.01.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 22.01.14 Pressetermin **Püschel Spendenübergabe**
- 29.01.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 03.02.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 28.02.-02.03. Lehrveranstaltung an der Universitätskinderklinik Würzburg – **Repetitorium** für Staatsexamenskandidaten, Würzburg (Müller)
- 03.03.14 **Famulatur** Henrike Zech
- 03.03.14 Vorstellung Bewerber um **Professur für Mikrobiologie** (EMS)
- 06.03.14 **Treffen mit Kollegen in Groningen** (Tenzler, Kruse, Müller)
- 13.03.14 Treffen der Pädiatrischen **Chefärzte Weser-Ems**, Blauer Fasan, Wiesmoor
- 18.03.14 Vorstandssitzung der **Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 19.03.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 20.03.14 **Hospitation** Wille
- 24.03.14 Besprechung mit Vertretern der **Selbsthilfegruppe Lohne** (Voigt) zum Projekt Wunderzeit (Lüker, Müller)
- 26.03.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 28.03.14 **Famulatur** Lisa Schlosser
- 28.03.14 Auslieferung **Jahresbericht 2013**
- 31.03.14 Vorstandssitzung **Verein der Freunde** des Elisabeth-Kinderkrankenhauses
- 31.03.14 Studentin im **Praktischen Jahr** (PJ), Verena Olliges (Duisburg-Essen)
- 31.03.14 4. **Geschwisterseminar** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Oldenburg
- 01.04.14 **Studentin im Praktischen Jahr** Fr. Do., Göttingen
- 09.04.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 09.04.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 10.04.14 Seminar im Rahmen des **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Hoffmann)
- 04.02.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“
- 04.02.14 **Vorlesung** – Stand der Wissenschaft – im Rahmen der European Medical School (Müller)
- 10.02.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“
- 12.02.14 Arbeitsgruppe **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Müller)
- 13.02.14 Vorstellung der Projekte im Rahmen des Longitudinalen Forschungskurrikulums (**LFC**)
- 17.02.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 19.02.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 19.02.14 **Betriebsversammlung** Klinikum Oldenburg
- 25.02.14 Sitzung der **Arbeitsgruppe Lehre** European Medical School (EMS)
- 26.02.14 **EMS Studentin** Lea Decker im Wahlpflichtpraktikum





- 11.04.14 Besuch **Biostatistiker KRANIOPHARYNGEOM 2007** (Faldum, Kwiecien, Müller, Hoffmann, Gebhardt)
- 22.04.14 **EMS Student** D. Dittmar
- 23.04.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 29.04.14 „**Tag gegen Lärm**“, HNO Klinikum Oldenburg
- 29.04.14 Seminar im Rahmen des **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Hoffmann)
- 02.05.14 Wiedereinstieg Frau **Britta Bonse** nach ihrer Elternzeit
- 05.05.14 Sören Grebe, Andreas Oelzner, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 06.05.14 Mitgliederversammlung der **Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V.
- 06.05.14 Treffen mit Frau Harfst und Herrn Kruse – Besprechung zum Thema **Pädiatrische Neuroonkologie** Oldenburg-Groningen
- 07.05.14 Konstituierende Sitzung des **Promotionsausschusses** EMS (Wessel)
- 09.05.14 Gemeinsame Sitzung von Vorstand und Beirat der Dr. Gabriele **Ruge Stiftung** Wittmund
- 10.05.14 Kirchliche Trauung von **Kristina Skatschkow**
- 12.-16.05. Praktikum im Rahmen des **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Hoffmann)
- 13.05.14 Arbeitsgruppe **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Müller)
- 14.05.14 Sitzung der **Arbeitsgruppe Lehre** European Medical School (EMS)
- 14.05.14 **Anna Daubenbüchel**, Studierende aus Groningen stellt sich vor
- 15.05.14 Treffen der **Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko** Weser-Ems, Oldenburg
- 19.05.14 Ricarda Schwarz, Viviane van Eckert, Benjamin Zimmermann, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 21.05.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 22.05.14 **EMS Modul 1.2** – Besprechung der an der Lehre Beteiligten
- 27.05.14 Treffen der Mitarbeiter am **Studienzentrum**, Klinikum Oldenburg
- 02.06.14 Henrik Beckschulze, Pia Kutzer, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 04.06.14 Treffen mit Mitarbeitern von **Filius**, Oldenburg
- 11.06.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 16.06.14 Groninger Studentin Anthe S. **Sterkenburg** im Praktischen Jahr (PJ)
- 16.06.14 Ulrike Larisika, Christine Scheler, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 16.06.14 Seminar im Rahmen des **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Hoffmann)
- 18.06.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 23.06.14 Seminar im Rahmen des **Longitudinalen Forschungskurrikulums** / EMS (Hoffmann)
- 27.06.14 **Treffen der Niedersächsischen Chefärzte** aus Kinderkliniken und Kinderchirurgen, Heide Kröpcke
- 07.07.14 Vorbesprechung **Teddybärkrankenhaus** (Buschmann, Petermann, Müller)
- 07.07.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“
- 09.07.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 10.07.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“
- 14.07.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“

- 16.07.14 **Vorlesung** – Impfungen und Infektionskrankheiten I – im Rahmen der European Medical School (Müller)
- 16.07.14 **EMS-Modulbesprechung** mit Frau Dr. V. Wessel
- 17.07.14 **Vorlesung** – Impfungen und Infektionskrankheiten II – im Rahmen der European Medical School (Müller)
- 21.07.14 **Famulatur** Karin Kähler
- 23.07.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 08.08.14 Verabschiedung OA Dr. **Motz**, Leitender Arzt Kinderkardiologie Klinikum Oldenburg
- 11.08.14 **EMS Student** Lukas Koet
- 13.08.14 Sitzung **Promotionsausschuss** EMS (Wessel)
- 18.08.14 Vorbereitungstreffen zum **EMS Auswahlverfahren** (Wessel, Müller)
- 20.08.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 20.08.14 **Auswahlverfahren** EMS Studenten (Wessel, Müller)
- 25.08.14 **EMS Studentin** Caroline de Schutter im Wahlpflichtpraktikum
- 25.08.14 **Workshop Medizinische Strategieentwicklung**, Klinikum Oldenburg
- 01.09.14 Antrittsbesuch **Frau Prof. Timmer**, EMS
- 01.09.14 **Studentin im Praktischen Jahr** Mareike Hettrich
- 03.09.14 **Prüfung** im Rahmen der pädiatrisch-onkologischen Fachweiterbildung KV Hannover (Müller)
- 08.09.14 **Führunghilfenseminar**, Veränderungsmanagement, Bad Zwischenahn
- 08.09.14 **Hospitation** Anneke Meyer
- 08.09.14 **Studentin im Praktischen Jahr** Svea Grunwald (Düsseldorf)
- 18.09.14 Schulbesuch Frau Dr. Anika Hoffmann im Rahmen des Projekts „**KLASSE bewahren**“
- 19.09.14 Schulbesuch Frau Dr. Anika Hoffmann im Rahmen des Projekts „**KLASSE bewahren**“
- 29.09.14 Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung des **Vereins der Freunde** des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Oldenburg
- 29.9.14 Jonas Müntze, Veronika Purrer, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 01.10.14 **Hospitation** Frau Dr. Maike Albers
- 01.10.14 Verabschiedung Frau **OÄ Villain**
- 01.10.14 Dienstantritt **OA Dr. Freund**, Leitender Arzt Kinderkardiologie, Klinikum Oldenburg
- 02.10.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 3. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 02.10.14 Kirchliche **Trauung Sandra Dittjen**, Prinzenpalais Rastede
- 08.10.14 Treffen im Rahmen des Projektes **Pädiatrische Neurochirurgie** Oldenburg, Neurochirurgische Klinik, Evangelisches Krankenhaus, Oldenburg
- 08.10.14 Unterweisung **Biostoffverordnung**
- 08.10.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 08.10.14 **Brandschutzübung** Klinikum Oldenburg
- 10.10.14 Schulbesuch von Frau Dr. A. Hoffmann im Rahmen des Projektes „**KLASSE bewahren**“
- 13.10.14 **Frau Daubenbüchel** beginnt ihre Tätigkeit im Rahmen der Masterarbeit
- 18.10.14 6. **Geschwisterseminar** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Oldenburg



- 21.10.14 Treffen der **Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko** Weser-Ems, Oldenburg
- 22.10.14 Vorstellungsgespräch mit Frau S. Boekhoff, **Praktikantin** in der Studienzentrale Kraniopharyngeom
- 22.10.14 Vorbereitungstreffen zur **Teddybärkrankenhaus** (Müller, Petermann, Buschmann)
- 23.10.14 **Hospitation** Frau Kling
- 27.10.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)

- 27.10.14 Philipp Huber, Margarete Heinrichs, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 29.10.14 Unterweisung **Biostoffverordnung**
- 30.10.14 Vorbereitungstreffen **Teddybärkrankenhaus** Elisabeth-Kinderkrankenhaus (Anke Berghof, Buschmann, Petermann, Müller)
- 04.11.14 Schulung zum Remote Data Entry (RDE) System **MARWIN**, Oldenburg
- 05.11.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 05.11.14 Treffen des Vereins der **Förderer der Universitätsmedizin** (EMS), Oldenburg
- 05.11.14 Vorbereitungsgespräche zur **Leistungsplanung** 2015
- 06.11.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 3. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 12.11.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 13.11.14 Gespräch **Özyurt / Thiel**
- 17.11.14 Studentin im **Praktischen Jahr** (PJ), Christina Pille
- 17.11.14 Sitzung **Promotionsausschuss** (Wessel)
- 18.-19.11. **Teddybärkrankenhaus** organisiert und durchgeführt von Studierenden der European Medical School (EMS), Elisabeth-Kinderkrankenhaus Klinikum Oldenburg
- 20.11.14 **Netzwerktreffen der Studienassistenten** am Klinikum Oldenburg
- 21.11.14 Letzter Arbeitstag von Frau **Kathrin Gerstmann**
- 24.11.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 1. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 24.11.14 Johanna Heitmann, Pia Kraus, **Blockpraktikanten** Universität Würzburg
- 26.11.14 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 28.11.14 Vorstandssitzung der **Dr. Gabriele Ruge Stiftung**, Jever
- 28.-29.11. **HIT-Life** Klausurtagung, Hamburg (Özyurt)
- 30.11.14 Weihnachtsfeier der Heinz-**Rädecker-Stiftung**, Varel
- 01.12.14 **Weihnachtsfeier** Station 262 (Restaurant Caldero, Oldenburg)
- 01.12.14 **Voraudit** im Rahmen der Zertifizierung nach ISO 9001- Station 262
- 04.12.14 Treffen **Arbeitsgruppe Lehre** – Jahr 3 EMS
- 05.12.14 **Mitarbeiter-Fest** Klinikum Oldenburg, Rosier Oldenburg
- 05.12.14 **Besuch des Nikolauses** auf Station 262, Klinikum Oldenburg
- 05.-7.12. Lehrveranstaltung an der Universitätskinderklinik Würzburg – **Repetitorium** für Staatsexamenskandidaten, Würzburg (Müller)
- 08.12.14 Deborah Hilligardt, **Blockpraktikantin** Universität Würzburg
- 08.12.14 Vorstellungsgespräch – Frau **Weise**, Groningen, Niederlande
- 09.12.14 Sitzung des **Ärztlichen Direktoriums** (ÄD) des Klinikums Oldenburg mit ehemaligen Klinikdirektoren
- 10.12.14 Treffen der Lehrenden in **EMS**, Dekanat
- 11.12.14 Interne Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung zur 1. **Teddybärkrankenhaus** in Oldenburg (Buschmann et al.)
- 16.12.14 **Fortbildungsvortrag** an der Universitätskinderklinik Göttingen (Müller)
- 17.12.14 **Disputation** Frau Jale Özyurt, Thema der Promotionsarbeit: The Neurobiological Basis of Cognitive Deficits in Patients with Childhood-Onset Craniopharyngioma and Hypothalamic Involvement
- 18.12.14 Seminar Problem-Orientiertes Lernen (**POL**) im 3. Studienjahr European Medical School (EMS) Oldenburg-Groningen (Hoffmann)
- 22.12.14 **Weihnachtsfeier** im Rahmen der Mittagsbesprechung – Weihnachtsgeschichten mit Herrn Bens



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**

Besondere Ereignisse im Jahr 2014

- 14.02.14 Unser **Wimmelbuch** erscheint
- 24.-27.04. Der 3. **Postgraduate Course Childhood Craniopharyngioma**, Bad Zwischenahn wird von 80 internationalen Teilnehmern besucht und verläuft ausgesprochen erfolgreich
- 8.11.14 Die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe um Prof. Müller wird mit dem **Jürgen-Bierich-Preis 2014** für die beste klinisch-wissenschaftliche Arbeit des Jahres ausgezeichnet.
- 20.12.14 Zusage der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKKS) zur **Weiterfinanzierung der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007**

Kongresse und Veranstaltung 2014

- 10.-11.01. **Stolte-Seminar** (Diabetes bei Kindern und Jugendlichen), Hannover (Kaspar)
- 18.01.14 Pädiatrisches Kolloquium – Moderation bei der Auftaktveranstaltung zum **AUGEO-Projekt** / Kinderschutz, (Kaspar)
- 23.-25.01. 21. Symposium on **Interdisciplinary Management** in Endocrinology, Hohenkammer (Müller)

- 07.02.14 Symposium „Hormone verbinden...“ zur **Verabschiedung Prof. Dr. Jürgen Brämwig**, Münster (Müller)
- 07.02.14 **PSAPOH regional** Treffen, Göttingen (Kaspar)
- 12.-15.02. Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung (**GTH**) – Jahrestagung, Wien (Kolb)
- 19.-21.02. 4. Tagung Erzieher / **Heilpädagogen Kinderonkologie**, Kiel (Lüker)
- 01.03.14 **Mukoviszidose-Symposium** (Kaspar)
- 14.-16.03. 63. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (**NDGKJ**), Osnabrück (Sterkenburg, Müller)
- 19.-22.03. 57. Symposium Deutsche **Gesellschaft für Endokrinologie** (DGE) 2014 und Treffen der **Sektion Neuroendokrinologie** der DGE, Dresden
- 21.03.14 **Studienleitertagung** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), Hannover (Müller)
- 28.-29.03. Tagung des **Behandlungsnetzwerks HIT** für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, Essen (Lindenthal, Gebhardt, Schirawski, Müller)



- 04.-05.04. 4. **Forum Endokrinologie**, Workshop, Frankfurt a. M. (Müller)
- 07.04.14 Initiierung **SIOP PNET V Studie**, UKE Hamburg (Müller)
- 10.-12.04. **Hämatologie heute**, Berlin (Kolb)
- 14.–17.04. 6th World Congress for Endoscopic Surgery of the Brain & Skull Base – **ENDOMILANO 2014**, Milano, Italy (Müller)
- 24.-27.04. 3rd International Multidisciplinary **Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma**, Bad Zwischenahn (Müller, Gebhardt, Hoffmann, Sterkenburg, Daubenbüchel, Özyurt)



- 26.04.14 2. **Geschwisterkinder-Fachtagung PHAENO** – Bedarfsgerechte Familienentlastung durch Förderung der Geschwisterkinder. Wolfsburg (Ebeling-Rudolph)
- 07.-10.05. 2nd International Symposium on Childhood, Adolescent and Young Adult Hodgkin Lymphoma – **ISCAYAL**, Berlin (Flaskühler)
- 03.-07.05. 16th European Congress of Endocrinology (**ECE 2014**), Wroclaw, Poland (Müller)
- 16.-17.05. AG-Kim **Kinderschutztagung**, Freiburg (Kaspar)
- 23.-24.05. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (**GPOH**), Berlin. (Flaskühler)
- 26.-28.05. **PSAPOH-Tagung**, Waldpiratencamp Heidelberg (Kaspar)
- 28.-31.05. 21st European Congress on Obesity (**ECO 2014**), Sofia, Bulgaria (Müller)
- 18.06.14 Gemeinsame **Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Delmenhorst, Wilhelmshaven und Oldenburg im Horst Jansen Museum Oldenburg, Prof. Dr. Tilman Rohrer – Down Syndrom
- 21.-24.06. 96th Annual Meeting of the **Endocrine Society & 16th International Congress of Endocrinology**, Chicago, IL, USA (Müller)
- 27.06.14 Annual Meeting of the **Brain Tumor Subgroup** of the International Society for Paediatric Oncology Europe (**SIOPe**), Singapore (Müller)
- 28.06.–02.07. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (**ISPNO 2014**), Singapore (Müller)
- 03.-05.09. 25. Morphologisch-Onkologisch-Pädiatrisches Seminar (**MOPS**), Freiburg (Flaskühler)
- 05.-07.09. **17. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe** – „Ich fühl mich gut“, Haus Düsse, Bad Sassendorf (Gebhardt, Sterkenburg, Daubenbüchel, Özyurt, Müller)
- 10.-12.09. 65. **PSAPOH-Tagung** – „Jetzt komm ich dran!“ Geschwisterkinder kranker Kinder im Fokus. Naundorf bei Leipzig. (Ebeling-Rudolph)
- 12.-13.09. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (**GPOH**), Leipzig (Kolb, Müller, Lindenthal)
- 11.-14.09. 110. Jahrestagung der Deutschen **Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)**, Leipzig (Hoffmann, Lindenthal, Müller)
- 19.-20.09. **Delphin-Schulung** – Schulung für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes (Kaspar)
- 18.-20.09. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (**ESPE**) Meeting 2014, Dublin, Ireland (Müller)
- 10.10.14 **Musiktherapie-Netzwerktreffen**. Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg (Ebeling-Rudolph)
- 16.10.14 Regionalkonferenz **Kinderkrankenhausseelsorge**, Wolfsburg (Lüthke)
- 31.10.–01.11. **ENDOfobi 2014** – Endokrinologische Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte, Hildesheim (Müller)
- 06.11.14 Treffen der **AG Hypophyse** der Sektion Neuroendokrinologie / Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), Leipzig
- 07.-09.11. **JA-PED**, Gemeinsame Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Leipzig (Sterkenburg, Müller)
- 20.-21.11. Tagung Westdeutsches **Protonentherapiezentrum**, Essen (Lüker)
- 20.-22.11. Endocrinology Debate and Global Exchange (**EDGE Meeting**) – Latest Concepts and Controversies in Paediatric Endocrinology, Wien, Österreich (Müller)
- 04.-09.12. American Society of Hematology (**ASH**), San Francisco, CA, USA (Kolb)
- 12.12.14 Migrationsensibles Handeln im **Kinderschutz** (Kaspar)



96th Annual Meeting of the Endocrine Society & 16th International Congress of Endocrinology

21.-24. Juni 2014, Chicago, IL, USA

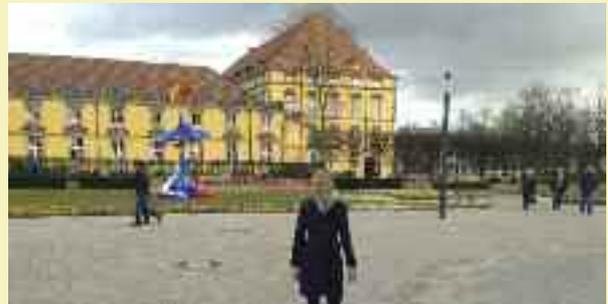
Das 96. Meeting der Endocrine Society in Chicago wurde von über 9.000 internationalen Teilnehmern besucht und bot einen umfassenden Überblick über aktuelle Ergebnisse und Trends in der Endokrinologie und Diabetologie. Die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe stellte neue Ergebnisse ihrer Arbeit in Form von zwei Postern vor.



63. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) 2014

14.-16. März 2014, Osnabrück

Anthe Sterkenburg stellte zwei interessante Kasuistiken (Familiärer Diabetes insipidus neurohormonalis; hypophysäre Hypertrophie bei Hashimoto-Thyreopathie) als Kurzvorträge im Rahmen der 63. NDGKJ Jahrestagung in Osnabrück vor. Das interaktive Format und die präsentierten Fälle wurden ausgesprochen gut angenommen.



110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014

11.-14. September 2014, Leipzig

Anthe Sterkenburg und Prof. Müller stellten im Rahmen der Jahrestagung der DGKJ in Leipzig neue Ergebnisse der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe vor. Besondere Aufmerksamkeit erregte die Präsentation eines Vergleichs der aktuellen Kraniopharyngeomstudie mit der Vorgängerstudie.



57. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2014 und Treffen der Sektion Neuroendokrinologie der DGE

19.-22. März 2014, Dresden

Im Rahmen von 4 Posterpräsentationen wurden neue Ergebnisse aus der Arbeitsgruppe vorgestellt. Das Projekt einer Erfassung und Auswertung der Daten zu Patienten, die im Erwachsenenalter an einem Kraniopharyngeom erkrankten wurde im Rahmen des Treffens der Sektion Neuroendokrinologie vorgestellt.



16th European Congress of Endocrinology (ECE) 2014

3.-7. Mai 2014, Wroclaw, Poland

Prof. Müller war eingeladen zu einem Übersichtsvortrag zum Thema Kraniopharyngeom im Rahmen des ECE Kongresses in Wroclaw (Breslau). Die International Association of Pediatric Endocrine Nurses hatte zu einer Fortbildungsveranstaltung während des ECE-Kongresses eingeladen. Prof. Müller beteiligte sich mit einer Session zum Thema „Endokrine Nachsorge nach Kraniopharyngeom“ an der Fortbildung.



21st European Congress on Obesity (ECO) 2014

28.-31. Mai 2014, Sofia, Bulgaria

Der Veranstalter des European Congress on Obesity hatten Prof. Müller zu einer Key Note Lecture zum Thema „Hypothalamische Adipositas“ eingeladen. Der Übersichtsvortrag wurde vom fachkundigen Publikum sehr interessiert aufgenommen.



53rd Annual European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014

18.-20. September 2014, Dublin, Ireland

Die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe präsentierte im Rahmen des ESPE-Meetings in Dublin ihre Ergebnisse (6 Poster) einem interessierten, internationalen Publikum. Eine besondere Bedeutung des Meetings besteht traditionell im Networking hinsichtlich gemeinsamer internationaler Kooperationen. Diesbezüglich gelang es, neue Kooperationen mit den Kollegen aus Great Ormond Street, London, UK, zu knüpfen.



Annual Meeting of the Brain Tumor Subgroup of the International Society for Paediatric Oncology Europe (SIOPe)

27. Juni 2014, Singapore

Die Mitglieder der SIOPe Hirntumorguppe nutzten das ISPNO-Meeting in Singapore um sich am Vortag zu ihrer Jahrestagung zu treffen. Gemeinsame internationale Projekte zur Behandlung von Patienten mit kindlichen Hirntumoren wurden besprochen und beschlossen.



16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO) 2014

28. Juni – 2. Juli 2014, Singapur

Das ISPNO-Symposium stellte fachlich den Höhepunkt des Jahres dar. Die führenden Spezialisten auf dem Gebiet der pädiatrischen Neuroonkologie gaben Überblicke über den State of the Art ihres Gebietes. Zukünftige Behandlungsstrategien für kindliche Hirntumoren wurden diskutiert. Wichtige Ergebnisse und zukünftige Strategien in der Behandlung von Kraniopharyngeompatienten wurden von Prof. Dr. Müller vorgestellt. Die exotische Umgebung der tropischen Metropole Singapur beeindruckte alle Teilnehmer.



21. Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology

23.-25. Januar 2014, Hohenkammer

Prof. Müller war zu einem Vortrag zum Thema Neuigkeiten in der Behandlung von Kraniopharyngeompatienten nach Hohenkammer eingeladen. Die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe präsentierte weiterhin zwei Poster zu aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen.



„Hormone verbinden...“ – Endokrinologisches Symposium zu Ehren von Herrn Prof. Dr. med. Jürgen Brämwig

7. Februar 2014, Universitätskinderklinik Münster

Seit mehr als drei Jahrzehnten ist die Kinderendokrinologie und Diabetologie der Universitätskinderklinik Münster mit Herrn Prof. Dr. Jürgen Brämwig verbunden. Er sorgte nicht nur für eine exzellente Diagnostik und kompetente Behandlung der Patienten, sondern auch für eine engagierte kontinuierliche Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit Hormonstörungen. Gleichzeitig hat er sich im Rahmen seiner wissenschaftlichen Tätigkeit mit einem breiten Spektrum endokrinologischer Fragestellungen beschäftigt.

Im Jahr 2014 endet seine klinische Tätigkeit am Universitätsklinikum Münster. Herr Prof. Dr. Brämwig wurde am 7. Februar 2014 im Rahmen eines endokrinologischen Nachmittags im Dekanatshörsaal mit anschließendem Empfang im Lichthof verabschiedet.

Viele langjährige Weggefährten besuchten die Veranstaltung zu Ehren von Prof. Brämwig, nutzten die Zeit für fruchtbare Diskussionen, anregende Gespräche und gemeinsame Erinnerungen. Wir wünschen Prof. Brämwig alles Gute für einen glücklichen, erfüllten und gesunden Ruhestand.



6th World Congress for Endoscopic Surgery of the Brain & Skull Base – ENDOMILANO 2014

14. – 17. April 2014, Milano, Italy

Prof. Müller besuchte als eingeladener Referent ENDOMILANO und gab einem interessierten neurochirurgischen Publikum einen Überblick zum aktuellen Stand bezüglich Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. Ein Review zum Thema wurde in den Proceedings zu ENDOMILANO veröffentlicht.



JA-PED, Gemeinsame Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD)

7.- 9. November 2014, Leipzig 2014

Die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie (JAPED) war trotz des Bahnstreiks das zentrale Event der endokrinen und diabetologischen Szene für Kinderärzte. Die Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe stellte ihre Ergebnisse in Form von zwei Postern vor. Als besonderes Highlight wurde der Arbeitsgruppe aus Oldenburg der Jürgen-Bierich-Preis 2014 der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie für die beste klinische wissenschaftliche Arbeit des Jahres verliehen.



Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

28.-29. März 2014, Essen

Turnusgemäß stand die Tagung des Hirntumornetzwerkes im Zeichen der fachlichen Weiterbildung und des Prüfarzt-treffens der Hirntumorstudien. Aktuelle Zwischenergebnisse der laufenden Protokolle und zukünftige Therapiekonzepte wurden diskutiert. Ein besonderer Höhepunkt war die Besichtigung des Westdeutschen Protonentherapie-zentrums in Essen.



ENDOfobi 2014 – Endokrinologische Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte

31.10. – 1.11.2014, Hildesheim

Die Fortbildungen für Endokrinologie-Schwester im Rahmen der Veranstaltung ENDOfobi hat schon eine gewisse Tradition und steht für interaktiven Austausch und Weiterbildung für Fachpersonal in entspannter kommunikativer Atmosphäre. Prof. Müller diskutierte mit den Teilnehmern aktuelle Aspekte der Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Patienten mit Kraniopharyngeom.



Gemeinsame Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Delmenhorst, Wilhelmshaven und Oldenburg – Down Syndrom

18. Juni 2014, Horst-Janssen-Museum Oldenburg

Die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom umfasst die Berücksichtigung vieler Aspekte. Die betreuenden Ärzte und medizinischen Hilfsberufe sind vor die Aufgabe gestellt, mit der enormen Entwicklung auf den Gebieten der Förderung und der medizinischen Versorgung Schritt zu halten. Durch diese Entwicklungen hat sich für die Betroffenen und Ihre Familien in den letzten Jahrzehnten sehr viel verändert, auch im Hinblick auf Integration und Inklusion. Dennoch bleiben manche Fragen zum Down-Syndrom im Alltag offen und unausgesprochen.

Der Vortrag von Prof. Rohrer ging auf die speziellen Probleme und Fragestellungen, die in den einzelnen Lebensphasen von Menschen mit Down Syndrom relevant sind, ein. Dies beinhaltete u.a. eine genetische Diagnostik und Beratung bis hin zur Langzeitbetreuung im Erwachsenenalter. Schwerpunkte waren dabei neue Erkenntnisse der modernen Medizin, aber auch Möglichkeiten durch Förderung in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen.

Prof. Tilman Rohrer befasst sich seit über 10 Jahren intensiv mit der Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom

und deren Förderung sowie mit wissenschaftlichen Fragestellungen zum Thema Down-Syndrom.

Im Horst-Janssen-Museum lief zeitgleich die Ausstellung: „Wie ein Traum! – Emil Orlik in Japan“. Interessierte Fortbildungsteilnehmer waren herzlich eingeladen und nutzten den Termin auch zum Besuch der Ausstellung. Im Anschluss an die Fortbildung waren die Teilnehmer darüber hinaus eingeladen, sich im Bistro des Museums verwöhnen zu lassen.



17. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe – „Ich fühl mich gut“

5.- 7.09.2014, Haus Düsse, Bad Sassendorf

Das 17. Treffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe (5. bis 7. September 2014) 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. Dem Turnus folgend stand das Treffen 2014 im Zeichen des Erfahrungsaustausches und der sozialen Interaktion.

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 wurde 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 anteriore/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. Eine Zentrierung der neurochirurgischen Therapie war im Studienvergleich nicht nachweisbar. Allerdings zeigt sich für neurochirurgische Zentren mit niedriger Patientenzahl im Rekrutierungszeitraum, dass im Studienvergleich ein deutlicher Trend hin zur Hypothalamus-schonenden, operativen Vorgehensweise nachweisbar ist.

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 „Endokrinologie in der Praxis“ gelang es Prof. Dr. Liesenkötter, Berlin, in interaktiver Form die Fragen der Betroffenen aufzugreifen und seine verständlichen, praxisorientierten Antworten zu einem fesselnden Überblick zusammenzufügen. Frau Carina Vogt, Physiotherapeutin aus Paderborn, erläuterte krankengymnastische und bewegungstherapeutische Optionen zur Gewichtsstabilisierung nicht nur theoretisch sondern bot interaktive Möglichkeiten vor Ort.

Ein besonderer Themenschwerpunkt des Treffens bestand in der Vorstellung moderner radioonkologischer Therapieverfahren. Frau Prof. Dr. Beate Timmermann, Westdeutsches Protonenzentrum Universität Essen, schilderte das praktische, strahlentherapeutische Vorgehen, wie es in der Studien KRANIOPHARYNGEOM 2007 bundesweit gehandhabt wird und erläuterte die Indikationen, Möglichkeiten und Beschränkungen einer Protonentherapie. Prof. Dr. Ulrich Thomale, Pädiatrische Neurochirurgie, Charité Berlin, erläuterte in einem beeindruckenden Vortrag die Möglichkeiten und Grenzen moderner neurochirurgischer Behandlungsmöglichkeiten bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter.

In parallelen Workshops und Gesprächsrunden konnten die Teilnehmer sich zu verschiedenen Themen informie-



ren und austauschen. In der Expertenrunde (Neurochirurgie: Prof. Thomale, Charité Berlin; Strahlentherapie: Prof. Timmermann, Essen; Endokrinologie: Prof. Müller, Oldenburg; Prof. Liesenkötter, Berlin; Physiotherapeutische Fragen: Carina Vogt, Paderborn; Psychologie: Frau Dipl. Psych. Maja Begemann-Frank, Essen; Frau Dipl. Psych. Dorothea Schmid, Tübingen; Sozialarbeit: Dipl. Sozialarbeiter Manuel Schweimler, Ludwigshafen) wurden Fragen der Betroffenen beantwortet.

Das 17. 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.

Das nächste, **18. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe** wird vom **4. bis 6. September 2015** wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden. Wissenschaftliche Beiträge zu den Themen „Ophthalmologie“ (Frau Dr. Kelbsch, Heidelberg, „Kopfschmerzen“ und „Register für Kraniopharyngeompatienten im Erwachsenenalter“ (PD Dr. Flitsch und Prof. Dr. Petersen, Hamburg) sind geplant. Themenschwerpunkte des Treffens 2015 werden wieder der Erfahrungsaustausch der Betroffenen und psychosoziale Fragestellungen sein.

Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldeunterlagen stehen ab März 2015 unter www.kinderkrebsstiftung.de zur Verfügung.



3rd International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma

24.-27.04.2014, Seehotel Fährhaus, Bad Zwischenahn

80 Teilnehmer aus 22 Ländern besuchten vom 24. bis 27. April 2014 den dritten Internationalen Postgraduierten Kurs zu kindlichen Craniopharyngeomen in Bad Zwischenahn. Zwanzig renommierte Referenten gaben den 60 jungen Kollegen aus Europa, Nordamerika, Asien und Australien einen Überblick über Diagnostik, Behandlung und Nachsorge des seltenen Hirntumors Craniopharyngeom. Der Fortbildungskurs verlief unter fachlicher Leitung von Prof. Dr. Hermann Müller, Craniopharyngeom-Studienzentrale Klinikum Oldenburg ausgesprochen erfolgreich.

Der Kurs wurde von Dr. Kreier, Amsterdam, mit einem fesselnden Vortrag zur Historie des Krankheitsbildes Craniopharyngeom und der hypothalamischen Adipositas eingeleitet. Neue Aspekte zur endokrinologischen Therapie der hypothalamisch verursachten Adipositas betroffener Craniopharyngeompatienten wurden von Prof. Erfurth, Lund, Schweden, Prof. Weiss, Jerusalem, Israel und Prof. Karavitaki, Oxford, UK referiert. Prof. Pietsch, Bonn, und Prof. Barbera-Martinez, London, UK, gaben einen Überblick zur Histologie und molekulargenetischen Befunden bei Craniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Neue in-vitro- und Tiermodelle, die vielversprechende Möglichkeiten zur Untersuchung neuer medikamentöser Behandlungsansätze bieten, wurden von Prof. Buslei, Erlangen, und Prof. Barbera-Martinez, London, vorgestellt. Der zweite Tag des Kurses stand im Zeichen der neurochirurgischen Vorgehensweisen (Prof. Buchfelder, Erlangen; PD Dr. Flitsch, Hamburg, und Prof. Pujat, Paris, Frankreich). Von einem radikalen neurochirurgischen Vorgehen wurde bei Vorliegen einer Hypothalamusbeteiligung des Craniopharyngeoms abgeraten. Prof. Kortmann, Leipzig, Prof. Merchant, St. Jude, Memphis, USA, Prof. Alapetite, Paris, Frankreich und Dr. van Rij, Rotterdam, Niederlande, erläuterten strahlentherapeutische Aspekte unter besonderer Berücksichtigung der Protonentherapie. Frau Prof. Warmuth-Metz, Würzburg, präsentierte Daten zur neuroradiologischen Differentialdiagnose sellärer Raumforderungen und Frau Prof. Thiel zeigte neue Daten zur Untersuchung mittels funktionellen MRTs. Die Erfahrungen der kanadischen Arbeitsgruppe (SickKids, Toronto)



mit der intrazystischen Instillation von alpha-Interferon zur Behandlung von Tumorzysten wurden von Frau Prof. Bartels, Toronto, referiert. Frau Dr. Özyurt stellte die Ergebnisse ihrer neuropsychologischen Untersuchung der Patienten vor. Prof. Simmons, Leeds, UK, illustrierte die Relevanz und besonderen Herausforderungen ophthalmologischer Befunde aus augenärztlicher Sicht. Dr. Nemeruth, Colorado, USA, schilderte ihre Erfahrungen als Mutter einer betroffenen Tochter.

Der dritte Tag des Kurses war dem zentralen Thema „Hypothalamische Adipositas“ vorbehalten. Prof. Kiess, Leipzig, und Prof. Müller, Oldenburg, verdeutlichten in ihren Referaten, dass trotz zunehmender Kenntnis der Ursachen die Behandlung der hypothalamischen Adipositas eine große Herausforderung darstellt.

Als Resümee der lebhaften Diskussionen bleibt festzuhalten, dass die Behandlung von Craniopharyngeompatienten in Zentren mit ausreichender multidisziplinärer Erfahrung unter besonderer Berücksichtigung der besonderen Risiken von Patienten mit Hypothalamusbeteiligung erfolgen sollte. Die Teilnehmer waren begeistert vom fachlichen Niveau und der gastlichen Atmosphäre der Veranstaltung am Zwischenahner Meer.

Ausgewählte Beiträge im Rahmen des 3. International Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma wurden im Januar 2015 als Special Issue im Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism publiziert.



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 so-

wie Vertretern der Selbsthilfegruppen. 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.



Nadine Janke

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Nadine Janke wurde 1989 in Hamburg geboren. 2009 absolvierte sie ihr Abitur und begann im selben Jahr ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Nach dem Abschluss des Examens im Jahre 2012 arbeitete Nadine ein Jahr auf einer nephrologischen und gastroenterologischen Schwerpunktstation (Station Kinder 5) im UKE. Daraufhin zog sie nach Oldenburg um Germanistik und interdisziplinäre Sachbildung an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg zu studieren. Seit April 2014 ist Nadine zusätzlich im pädiatrisch-onkologischen Bereich des Klinikums Oldenburg (Station 262) tätig.



Miriam Mandel

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin, Fachschwester für Pflege in der Onkologie

Geboren bin ich 1979 in Wilhelmshaven. Nach dem Schulabschluss begann ich im Oktober 1998 meine Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin am Reinhardt-Nieter-Krankenhaus in Wilhelmshaven. Von 2001 bis 2011 war ich in der Kinderonkologie am Universitätsklinikum Düsseldorf tätig. Hier absolvierte ich erfolgreich die Fachweiterbildung zur Pflege in der Onkologie. 2011 zog es mich zurück in die Heimat. Nach meiner Tätigkeit in der ambulanten Kinderkrankenpflege von 2011 bis 2014 arbeite ich seit Mai 2014 im pädiatrisch-onkologischen Bereich des Klinikum Oldenburgs auf Station 262.



Bettina Reiners

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Bettina Reiners wurde 1970 in Münster geboren. 1986 bis 1989 Ausbildung zur Konditorin in Emsdetten. Von 1998 bis 2001 Ausbildung zur Kinderkrankenschwester in Papenburg. Von 2001 bis 2004 Tätigkeit bei Filius und in der Diakonie Emsland. Elternzeit bis 2007. Drei Kinder (25, 22 und 10 Jahre). Von 2007 bis 2010 Tätigkeit Facheinrichtung für Intensivpflege (FiP) BarBel. Tätigkeit Onkologie/Palliativ in Cloppenburg von 2011 bis 2014. Seit November 2014 auf Station 262 (PädOnko), Klinikum Oldenburg.



Kerstin Dambrauskas

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Schwester Kerstin Dambrauskas ist 1973 in Oldenburg geboren. 1994 hat sie ihr Staatsexamen für die Kinderkrankenpflege hier im „alten“ Elisabeth-Kinderkrankenhaus gemacht. Nach der Ausbildung hat sie vier Jahre auf der gefäßchirurgischen Station in der Ammerlandklinik gearbeitet. 1996 hat sie geheiratet, 1997 eine Tochter und 1999 einen Sohn bekommen. Ab 2000 hat sie fünf Jahre als Nachtschwester in der „clinic am meer“ (Schönheitschirurgie) gearbeitet und hat dann zwei Jahre Nachtdienst im Schlaflabor des Evangelischen Krankenhauses gemacht. Ab 2007 war sie sieben Jahre in einer hausärztlichen Praxis in Bad Zwischenahn. Seit dem 1. September 2014 ist sie hier im Haus in der onkologischen und kardiologischen Abteilung des Kinderkrankenhauses tätig.



Kerstin Andrea Sarnes
Gesundheits- und Kinder-
krankenpflegerin im Elisa-
beth-Kinderkrankenhaus,
Klinikum Oldenburg

Kerstin Andrea Sarnes wurde 1991 in Delmenhorst geboren, ist in Texas und Bayern aufgewachsen, kehrte dann schließlich zurück nach Delmenhorst und machte dort 2010 ihr Abitur. Nach einem Praktikum im Klinikum Delmenhorst und einer dreimonatigen freiwilligen Arbeit in der Kinderkrippe begann sie 2010 ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Klinikum Oldenburg und beendete diese stolz 2013 mit dem Examen. Danach folgte eine spannende neue Zeit im Klinikum Bremen Mitte auf der Kinderintensivstation. Doch dann – zurück zu den Wurzeln – hat sie im Juni 2014 wieder in der Kinderklinik Oldenburg auf der Kinderonkologie angefangen.



Leif Troelenberg
Gesundheits- und Kinder-
krankenpfleger im Elisabeth-
Kinderkrankenhaus,
Klinikum Oldenburg

Leif Troelenberg wurde 1990 in Oldenburg geboren und ist hier aufgewachsen. Nach der Realschule folgten 2 Jahre als Exchange Student in den USA in der Nähe von Atlanta, mit erfolgreichem High School Diplom. Dann zog es ihn auf sportlicher Ebene zurück nach Oldenburg und er spielte Basketball u.a. im Profibereich bei den EWE-Baskets Oldenburg. Von 2010 bis 2013 absolvierte Leif die Ausbildung zum Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger in Oldenburg. Mit anschließender Übernahme in der Kinder-Notfallaufnahme, arbeitet er nun seit Oktober 2014 auf der pädiatrischen Onkologie/Kardiologie/Hämatologie im Kinderkrankenhaus Oldenburg.



Anna Daubenbüchel
Anna Daubenbüchel
Studentin aus Groningen
im wissenschaftlichen
Praktikum

Frau Anna Daubenbüchel ist Medizinstudentin an der Rijksuniversiteit Groningen, Niederlande, und absolviert zur Zeit ihr wis-

senchaftliches Praktikum zur Erstellung der Masterarbeit in der Arbeitsgruppe. Sie untersucht derzeit den Einfluss von einem Hydrozephalus, sowie einer Hypothalamusbeteiligung bei Erstdiagnose des Kraniopharyngeoms auf die Prognose der Patienten. Im Weiteren beschäftigt sie sich mit der Frage, inwieweit das Hormon Oxytocin Einfluss hat auf die Appetitregulation bei Kraniopharyngeom-Patienten. Publikationen hierüber sind in Vorbereitung.



Sr. Sonja Nühsmann
Gesundheits- und Kinder-
krankenpflegerin

Sr. Sonja ist seit 2005 als Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin in Vollzeit auf der Station 262 beschäftigt. Zwischen 2006 und 2008 war sie bereits, gefördert durch die José-Carerras-Stiftung, Teil des mobilen Teams des Verbund PädOnko Weser-Ems. Während ihrer Weiterbildung zur Fachkraft für Onkologische Pflege und Palliative Care an der Charité Berlin und den darauffolgenden Jahren hat sie sich ausschließlich den stationären Belangen der pädiatrisch-onkologisch erkrankten Patienten in Weser-Ems gewidmet. Seit November 2014 ist Sr. Sonja wieder im aktiven „Fahr-Dienst“ des Verbundes PädOnko tätig.



Annette Varnhorn
Diabetesberaterin (DDG),
Elisabeth-Kinderkranken-
haus, Klinikum Oldenburg

Annette Varnhorn wurde 1984 in Vechta geboren, wuchs dort auf und besuchte das Gymnasium Antonianum Vechta. Abitur 2004. 2005 Aufnahme des Ökotrophologie-Studiums der Ökotrophologie an der Justus Liebig Universität Gießen. Weiterführung des Ökotrophologie Studiums von 2006 bis 2009 an der Fachhochschule Osnabrück. September 2009 Abschluss Diplom oec. troph. 2010 Auslandsaufenthalt in Australien (Work and Travel). Oktober 2012 bis November 2013 Ausbildung zur Diabetesberaterin DDG. 2012 bis 2013 Einweisung in Insulinpumpenmodelle und Pumpenschulungen. 2011 bis 2014 Anstellung als Ökotrophologin im Diabetes-Zentrum Bad Lauterberg im Bereich Diabetes- und Ernährungsberatung. Ab 01.05.2014 bis Dezember 2014 Leitung der Diabetes- und Ernährungsabteilung im Diabeteszentrum Bad Lauterberg. Seit Januar 2015 Diabetesberaterin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg.



Michelle Buchholz

Auszubildende zur Medizinischen Fachangestellten in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz, Klinikum Oldenburg

Michelle Buchholz wurde am 28. Juni 1995 in Oldenburg geboren. Sie besuchte die Realschule Everkamp in Wardenburg und absolvierte ihren Realschulabschluss im Jahr 2011. Anschließend ein Jahr Elternzeit. Im Jahr 2012 Besuch der Einzelhandelschule Wildeshausen. Seit August 2013 ist Michelle Buchholz als Auszubildende zur Medizinischen Fachangestellten in der Pädiatrisch-onkologischen Ambulanz, Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Oldenburg, tätig.



PD Dr. Bettina Dreßke

Oberärztin, Klinik für Kinderchirurgie Klinikum Oldenburg

Frau PD Dr. Bettina Dreßke wurde am 08.04.1968 in Berlin geboren. Ihre Schulzeit verbrachte sie in Flensburg und absolvierte dort nach dem Abitur zunächst ein Freiwilliges Soziales Jahr in St. Franziskus Hospital auf einer internistischen Station. Im Jahr 1988 begann sie ihr Studium der Humanmedizin an der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel und famulierte u.a. in England und Indien. Nach Abschluss des Praktischen Jahres in Schleswig und Kiel 1995 folgte die chirurgische Ausbildung zunächst als Ärztin im Praktikum und später als Assistenzärztin unter Prof. Dr. Bernd Kremer in der Klinik für Allgemeine- und Thoraxchirurgie sowie unter Herrn PD Dr. Hans-Jürgen Egbers in der Klinik für Unfallchirurgie des Universitätsklinikum Kiel. Im Jahr 2000 erfolgte der Abschluss der Dissertation. Nach Erhalt der Facharztanerkennung für das Fach Chirurgie 2005 war Frau PD Dr. Dreßke bis zu ihrem Wechsel an das Klinikum Oldenburg in der Klinik für Allgemeine Chirurgie und Thoraxchirurgie als Oberärztin tätig, wo sie 2010 die Schwerpunktbezeichnung Viszeralchirurgie erwarb. Klinisch und wissenschaftlich beschäftigte sie sich hier vornehmlich mit dem Gebiet der Transplantationschirurgie und -immunologie und erhielt im Jahr 2007 mit ihrer Arbeit über die Induktion von Transplantattoleranz nach solider Organtransplantation die Lehrbefugnis für das Fach Chirurgie. Neben der viszeralchirurgischen Tätigkeit gehörte Frau PD Dr. Dreßke seit 2005 zum Team der kinderchirurgischen Sektion der Klinik und etablierte hier unter der Leitung

von Prof. Dr. Dieter Bröring und Prof. Dr. Martin Burdelski die hepatobiliäre Kinderchirurgie und Kinderlebertransplantation. Schließlich wechselte sie komplett in die Kinderchirurgie und erwarb unter der Leitung von Frau Dr. Sylvia Engler 2012 die Gebietsbezeichnung für das Fach Kinderchirurgie. Im Jahr 2012 folgte sie ihrem Mann nach Oldenburg und setzte ihre kinderchirurgische Tätigkeit im März 2013 als Oberärztin in der kinderchirurgischen Klinik des Klinikums Oldenburg fort. Hier setzt sie besonders Schwerpunkte in der onkologischen Chirurgie solider Tumore, der Handchirurgie und Kinderproktologie.

Frau PD Dr. Dreßke ist verheiratet und hat eine 6-jährige Tochter.



Dr. Martin Mostler

Leitender Oberarzt, Klinik für Kinderchirurgie Klinikum Oldenburg

Geboren am 09.12.1975 in Hamburg, dort aufgewachsen; Studium Humanmedizin in Berlin und Linköping, Schweden.

Seit Anfang 2004 Ausbildung Kinderchirurgie an der Charité, Berlin (Prof. Mau) mit 1.5 Jahren pädiatrischer Intensivstation. Sept. 2007 Wechsel in die Allgemeinchirurgie Hamburg-Bergedorf (Prof. Sailer), Facharzt für Allgemeinchirurgie April 2011. Sept 2011 Wechsel „zurück“ in die Kinderchirurgie, Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg und UKE (Prof. Reinshagen), Facharzt für Kinderchirurgie Feb. 2013. Seit Anfang 2015 als leitender Oberarzt der Klinik für Kinderchirurgie am Klinikum Oldenburg tätig. Schwerpunkte: Laparoskopische Chirurgie, Unfallchirurgie, Brustwandfehlbildungen. „Es ist mir schwergefallen aus Hamburg wegzugehen, aber ich hätte es nicht besser treffen können als in Oldenburg. Eine schöne Stadt mit freundlichen, offenen Menschen und eine sehr fortschrittliche Klinik für Kinderchirurgie, in der ein kollegialer Umgang groß geschrieben wird. „Brustwandfehlbildungen wie Trichter- oder Kiehlbrust kommen in ganz unterschiedlicher Ausprägung vor. Häufig werden sie von Eltern oder Kinderärzten frühzeitig bemerkt, aber als „Schönheitsfehler“ abgetan nach dem Motto: „Da kann man nichts machen“. Symptome einer behandlungsbedürftigen Trichterbrust sind vielfältig, z.B. Kurzatmigkeit bei Belastung, Rückenschmerzen durch Fehllhaltung oder Brennen in der Speiseröhre. Erst in den letzten Jahren wurde herausgefunden, dass eine typische Trichterbrust in Ruhe kaum Beschwerden bereitet, bei Belastung aber eine deutliche Einschränkung der Leistungsfähigkeit besteht. Aber auch der kosmetische Aspekt spielt für die Patienten im Pubertätsalter eine sehr wichtige Rolle. Viele Ju-

gendliche mit Brustwandfehlbildung ziehen sich vom Sport zurück oder nehmen nicht mehr an sozialen Aktivitäten teil, weil sie von ihren Mitschülern gehänselt werden. Hierdurch entsteht ein gestörtes Körperbild, welches später nur schwer zu korrigieren ist. Dieser Aspekt wird häufig von den Krankenkassen übersehen, wenn es um eine Bewertung der Behandlungsbedürftigkeit geht.

Bei der Behandlung geht es nicht einfach um eine „Perfektionierung“ des Körpers, sondern vielmehr darum, eine vorhandene Deformität zu korrigieren, vergleichbar mit der Wirkung einer Zahnspange. Wir behandeln Brustwandfehlbildungen ab dem 14.- 15. Lebensjahr, je nach Ausprägung ohne oder mit einer Operation.

Vor der Überweisung in unsere Sprechstunde benötigen die Patienten eine ambulante Lungenfunktionsprüfung, am besten unter Belastungsbedingungen. Weiterhin ist ein Herzecho sinnvoll. Ein Röntgenbild des Thorax ist meist nicht so aussagekräftig wie eine MR- Schnittbildgebung. Hier kann am besten die Verformung des Brustkorbes ausgemessen werden. Dann können wir in unserer Sprechstunde mit dem Patienten und den Eltern die Behandlungsmöglichkeiten besprechen. Dabei stehen uns sowohl offene und minimalinvasive „Schlüsselloch“-Operationsmethoden zur Verfügung, als auch nichtoperative Therapien mittels Orthesen oder Saugglocke. Diese unterschiedlichen Optionen ermöglichen eine individuelle, auf die jeweiligen Patientenbedürfnisse genau abgestimmte Therapie.

Ich freue mich, diesen Schwerpunkt meiner bisherigen Tätigkeit in der Kinderchirurgie des Klinikum Oldenburg fortsetzen zu können.



Dr. Matthias Freund

Leiter Kinderkardiologie,
Klinikum Oldenburg

Matthias Freund wurde im April 1960 in Fulda geboren. Er wuchs in Marburg an der Lahn auf machte sein Abitur 1979. 1979 bis 1981 Studium der Humanmedizin an der Philipps-Universität Marburg.

Ab 1981 Studium der Humanmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn. Drittes Staatsexamen 1986. 1983 bis 1987 Doktorarbeit zum kinder-kardiologischen Thema: „Kongenitale Mitralklappenveränderungen, untersucht mit der 2-D-Doppler-Echokardiographie“ (Prof. Dr. Redel, Bonn). 1987 bis 1988 zivildienstleistender Arzt (20 Monate) an der Universitätskinderklinik der Justus Liebig Universität Gießen an den Abteilungen für Kinderkardiologie und Neonatologie. 1988 bis 1991 Weiterbildung Kinderheilkunde an der Universitätskinderklinik der Gutenberg-Universität Mainz. 1991 bis 1996 Weiterbildung Kinderheilkunde an der Universitätskinderklinik der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

Weiterbildung Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin an der Universitätskinderklinik der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg. Mai 1995 Qualifikation Arzt für Kinder- und Jugendmedizin. September 1996 Qualifikation Arzt für Kinderkardiologie. September 1999 Qualifikation Pädiatrische Intensivmedizin. 1997 bis 1998 Oberarzt an der Universitätskinderklinik der Ludwig Maximilian Universität (Großhadern) in der Abteilung für Kinderkardiologie und Kinderintensivmedizin. 1998 bis 2003 Leitender Oberarzt am Herzzentrum Duisburg. Leiter der fötalen Diagnostik und Herzkatheter. Ab April 2003 Kinderkardiologe an der Universitätsklinik – UMC – Utrecht, Niederlande, Abteilung für Kinderkardiologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis. Leiter des Herzkatheterlabors (Kinder und Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern) und Leiter der pränatalen kinder-kardiologischen Diagnostik.

Neben der allgemeinen Kinderkardiologie hat Herr Dr. Matthias Freund seine Schwerpunkte im Bereich der pränatalen Diagnostik, Therapie und Beratung von angeborenen Herzfehlern und im Bereich der Herzkatheterdiagnostik und Therapie angeborener Herzfehler. Neben wissenschaftlichen Beiträgen engagiert er sich als Trainer und Proctor im Bereich der Kinderkardiologie und besuchte in dieser Eigenschaft die Ländern Schweden, Türkei, Iran, Bulgarien, Kasachstan, Indonesien, Eritrea, Kenia, und Tansania. In 2014 war er Co-Director des ersten CSI-Kongress Africa (Catheter Interventions in Congenital and Structural Heart Diseases) in Arusha, Tansania.

Seit dem 1.10.2014 ist Dr. Matthias Freund als leitender Arzt der Kinderkardiologie am Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg tätig. Er hat damit die Nachfolge von Dr. Reinold Motz übernommen, der in den letzten 15 Jahren erfolgreich die Kinderkardiologie am Elisabeth-Kinderkrankenhaus etabliert hat.

Die umfassende Betreuung des Patienten mit einer angeborenen oder erworbenen Herzerkrankung von der Fötalperiode bis zur Transition in das Erwachsenenalter ist das Bestreben der Abteilung Kinderkardiologie im Klinikum Oldenburg. Die pränatale Diagnostik und Beratung gemeinsam mit den Pränatalmedizinerinnen, die Weiterführung der Zusammenarbeit mit den umliegenden Kliniken und Kinderärzten und Kinderkardiologen, und der Ausbau des in Oldenburg angeboten Spektrums der interventionellen Katheterbehandlung sind darum die Schwerpunkte für die Zukunft. Dies gilt auch insbesondere im Bereich der Herzkatheterbehandlung in Zusammenarbeit mit der Abteilung EMAH und PH (Dr. R. Motz und Dr. K Kronberg) der Kardiologie des Klinikums Oldenburg.

Abgerundet wird dies durch die ständige und kontinuierliche Zusammenarbeit mit operierenden Kinderherzzentren der weiteren Region. Die EMS als grenzüberschreitende Niederländisch-Deutsche Errungenschaft findet er sehr spannend und wünscht sich auch hier einen Beitrag liefern zu können.

Projekt „HIT-Life“ Systematische Erfassung von Spätfolgen nach pädiatrischen Hirntumorerkrankungen

PD Dr. Gesche Tallen (Charité Berlin) et al.



Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) sind die zweithäufigste Krebserkrankung von Kindern und Jugendlichen. Etwa 400 junge Menschen erkranken in Deutschland jedes Jahr an einem ZNS-Tumor. Die meisten von ihnen werden nach Behandlungsprotokollen behandelt, die vom HIT-Netzwerk entwickelt und kontinuierlich verbessert werden. HIT ist das Hirntumor-Forschungs-/Behandlungsnetzwerk der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie/Hämatologie (GPOH). Es wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung finanziert. Dank der HIT-Protokolle überleben mittlerweile zwei von drei jungen Hirntumorpatienten ihre Erkrankung. Viele Langzeitüberlebende leiden unter verschiedenen medizinischen und psychosozialen Folgen der ehemaligen Krankheit und deren intensiver Behandlung – Probleme nach Operationen, verzögertes Körperwachstum, beeinträchtigte Fruchtbarkeit, Schwerhörigkeit, Seh-, Konzentrations- und Lernstörungen sowie Diskriminierungen im Alltag sind nach einer Hirntumorerkrankung nicht selten. Außerdem haben Überlebende langfristig ein erhöhtes Risiko, eine zweite Krebserkrankung zu entwickeln. Insgesamt sind der Wiedereinstieg in das normale Leben, die Rückkehr in das alte soziale Umfeld sowie das Erlangen von Ausbildungs- und Arbeitsplätzen für die ehemaligen Patienten erschwert. Ein weiteres Problem ist, dass viele von ihnen nun erwachsen, und deshalb die damaligen Behandlungsteams und -Zentren jetzt nicht mehr für sie zuständig sind. Jedoch sind die derzeit verfügbaren Informationen über Spätfolgen sowohl für Betroffene, als auch für die nun verantwortlichen, jedoch meist nicht kinderonkologisch spezialisierten Hausärzte und Psychologen unzurei-



PD Gesche Tallen

chend. Von mangelnder Informiertheit ebenso betroffen, und entsprechend derzeit überfordert mit den Bedürfnissen der Langzeitüberlebenden sind nationale Gesundheits-/Schul- und Ausbildungssysteme. Das liegt daran, dass die einzelnen Spätfolgen in Deutschland bisher noch nicht untersucht wurden und es noch kein „ausgefeiltes“ Konzept gibt, sachgerecht, rational und rationell mit ihnen umzugehen.

Das geplante Projekt beschreibt die erste systematische, deutschlandweite Erfassung von Spätfolgen bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- oder Jugendalter. „HIT-Life“ ist ein zunächst für drei Jahre geplantes Vorhaben, dessen Durchführbarkeit durch die bereits vor-

handenen zentralen Strukturen im HIT-Netzwerk gegeben ist. Das Hauptziel ist herauszufinden, bei welchen Patienten welche Spätfolgen eintreten und wann, sowie besonders auch, warum einige Kinder ein höheres Risiko haben, später an bestimmten gesundheitlichen Problemen zu leiden und wie sich diese auf ihr Alltagsleben auswirken. Dazu sollen die Erfahrungen und Aktivitäten der einzelnen HIT-Studiengruppen mit der bisherigen Erfassung und der Erforschung von Spätfolgen ihrer ehemaligen Patienten gebündelt werden. Die gesammelten Daten werden anschliessend bezogen auf konkrete Fragestellungen, die sich aus dem aktuellen Stand der Wissenschaft ergeben, weiter ausgewertet. Die Ergebnisse sollen als Basis für weitere Forschungsprojekte dienen, und dabei helfen, die bisherigen Behandlungen weiter zu verbessern. Langfristig sollen landesweit Versorgungsangebote geschaffen werden, die den Bedürfnissen aller Interessenvertreter gerecht werden.



Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Ergebnisse einer Untersuchung zu Langzeitfolgen

Anthe S. Sterkenburg, Hermann L. Müller, Oldenburg



Das Kraniopharyngeom ist ein seltener Fehlbildungstumor, der im Kindes- und Jugendalter mit einem Häufigkeitsgipfel im 10. Lebensjahr diagnostiziert wird. Das Kraniopharyngeom ist eine Fehlbildung, die von Gewebe ausgeht, das in seiner Entwicklung bereits embryonal d.h. noch vor der Geburt gestört wurde. Die Gründe für diese Störung sind bislang nicht bekannt. Der auf kernspintomographischen Bildern sichtbare Tumor ist also keine bösartige Geschwulst, sondern eine Art Fehlbildung. Allerdings liegt das Kraniopharyngeom in direkter Nähe zu Gehirnanteilen, die sehr wichtig sind für die körperliche und geistige Entwicklung. Die Nähe zum Sehnerv kann zu Sehbeeinträchtigungen bis hin zur Erblindung führen. Benachbarte Hirnanteile wie Hirnanhangdrüse (Hypophyse) und Hypothalamus sind für die Bildung von Hormonen verantwortlich, die für Wachstum, Gewichtsregulation, Pubertätsentwicklung und Flüssigkeitshaushalt verantwortlich sind. Häufig bestehen die ersten Beschwerden der Patienten in Ausfallserscheinungen dieser Hormone, die durch das Kraniopharyngeom hervorgerufen werden (Kleinwuchs, Übergewicht, vermehrter Durst und Urinausscheidung, Störungen der Pubertätsentwicklung). Darüber hinaus werden in direkter Nachbarschaft zum Kraniopharyngeom Eiweiße im Gehirn gebildet, die für den Tag-Nacht-Rhythmus, die Konzentrationsfähigkeit und das Essverhalten der Patienten eine wichtige Rolle spielen. Die langfristige Lebensqualität vieler Patienten wird durch die lebenslang notwendige Hormoneinnahme und ein hypothalamisch bedingtes ausgeprägtes Übergewicht beeinträchtigt.

Pro Jahr werden in der Bundesrepublik Deutschland ungefähr 30 Kinder und Jugendliche mit Kraniopharyngeom neu diagnostiziert. Das Deutsche Kinderkrebsregister (www.kinderkrebsregister.de) registriert seit 1980 alle neu diagnostizierten Fälle. Seit 1998 werden die Patienten im Rahmen von Studien (HIT-Endo, KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007; www.kraniopharyngeom.net) mit Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung betreut.

Die Lebensqualität der Patienten wird dadurch beeinträchtigt, dass mehr als die Hälfte aller Patienten an einem ausgeprägten Übergewicht leidet. In einigen Fällen führt das Kraniopharyngeom dazu, dass das Sättigungszentrum im Hypothalamus gestört ist, so dass „Heißhungerattacken“ auftreten und keine Sättigung mehr empfunden wird. Nach neueren Erkenntnissen ist aber auch

eine Einschränkung der körperlichen Aktivität für die Gewichtszunahme verantwortlich. Dies wird häufig durch eine ausgeprägte Tagesmüdigkeit verursacht. Sehbeeinträchtigungen und neurologische Handicaps sind weitere Gründe für eine eingeschränkte körperliche Aktivität. Darüber hinaus wurde kürzlich nachgewiesen, dass Patienten mit Kraniopharyngeom einen reduzierten metabolischen Grundumsatz haben, d.h. sie verbrennen die Kalorien weniger effektiv als Gesunde, was zum Fettansatz führt. Bedauerlicherweise gibt es kaum Möglichkeiten, mit Medikamenten oder anderen Maßnahmen diese oft besorgniserregende Gewichtsentwicklung zu stoppen. Zur Vermeidung des Übergewichts ist es wichtig, im Rahmen der Operation Verletzungen des Sättigungszentrums im Hypothalamus zu vermeiden.

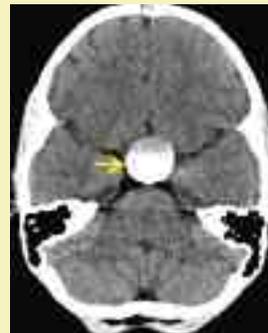


Abbildung links: Computertomographie (CT) eines Kraniopharyngeompatienten, bei dem eine große Zyste über einen Katheter mit Kontrastmittel gefüllt wurde und als runder weißer Fleck (Pfeil) sichtbar ist.

Abbildung rechts: Magnetresonanztomographie (MRT) eines Kraniopharyngeompatienten mit großer Zyste (Pfeil), die über die Sella hinaus bis in den Hypothalamus reicht.

Inzwischen wurden mit finanzieller Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung 108 Patienten nachuntersucht, bei denen die Diagnose Kraniopharyngeom vor dem Jahr 2001 gestellt wurde. Anthe Sterkenburg, eine Medizinstudentin aus Groningen, Holland, hat einige der wichtigsten Ergebnisse hinsichtlich langfristiger Gewichtsentwicklung, Lebensqualität und psychosozialer Situation der Patienten zusammengestellt.

- Eine Beteiligung des Hypothalamus, der in direkter Nachbarschaft zum Kraniopharyngeom liegt, stellt einen Risikofaktor für das Wohlbefinden der Patienten im Langzeitverlauf dar.

- In den ersten Jahren nach Diagnose erleiden viele Patienten einen starken Gewichtsanstieg. Allerdings zeigt sich, dass die Gewichtszunahme im Langzeitverlauf ein Plateau erreicht und nicht weiter zunimmt.
 - Das Übergewicht (Adipositas) hat einen deutlichen negativen Einfluss auf die Lebensqualität.
 - Die Lebensqualität der inzwischen erwachsenen Patienten wird häufig durch eine ausgeprägte Tagesmüdigkeit (Fatigue) beeinträchtigt.
 - Viele Patienten beklagen, dass sie häufig unter Atemnot und Durchfällen leiden.
 - Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen haben einen wichtigen Einfluss auf die psychosoziale Situation und den Umgang mit der Erkrankung. Allerdings konnte kein langfristiger Effekt der Reha-Maßnahmen auf die Gewichtsentwicklung nachgewiesen werden.
 - Die schulische und berufliche Integration vieler Patienten ist im Vergleich zu den gesunden Geschwisterkindern deutlich eingeschränkt.
- Weitere Auswertungen der Daten zur familiären und psychosozialen Situation der Patienten im Langzeitverlauf sind derzeit in Vorbereitung.

Neues Projekt zur Verbesserung der Versorgungssituation von erwachsenen Kraniopharyngeom-Patienten in Deutschland



Flitsch J, Müller HL und Petersenn S für die AG Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

Kraniopharyngeome stellen eine sehr heterogene Gruppe von Hirntumoren dar, obwohl sie nach WHO-Kriterien als gutartig eingestuft werden. Sowohl die primäre Morbidität als auch die therapieverursachte Morbidität ist abhängig von der Lage sowie des gewählten Therapieansatzes dieser Fehlbildungstumoren.

Ziel des Projektes ist es, Erhebungen zu Behandlungsformen, der hormonellen sowie metabolischen Situation und der Lebensqualität der Betroffenen im Verlauf durchzuführen. Dazu lehnt sich das Projekt an das bereits erfolgreich operierende Register für kindliche Kraniopharyngeome



PD Dr. J. Flitsch

an. Zunächst wird ein Start des Projektes in wenigen Zentren als Testlauf erfolgen, im Verlauf können dann weitere Zentren zugeführt werden. Die Jahrestagung 2014 der Sektion Neuroendokrinologie und der Arbeitsgruppe Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) diente als Forum, das gemeinsame Projekt vorzustellen.

Vorgestellt werden die erarbeiteten CRFs, der Stand des Ethikantrags, sowie ein erster kurzer Überblick über retrospektiv gesammelte Daten, wobei hier die prospektive Datensammlung in Zukunft im Vordergrund stehen wird.

Weiterfinanzierung der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007

Erfreulicherweise erfolgte im Dezember 2014 nach umfangreicher gutachterlicher Prüfung die Zusage der Weiterfinanzierung unserer Multizentrischen prospektiven Un-



tersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (KRANIOPHARYNGEOM 2007) durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS). Damit ist für weitere drei Jahre die wissenschaftliche Arbeit der Gruppe bis zur anstehenden Zwischenauswertung der Studie gesichert. Wir danken und freuen uns über das Vertrauen unserer Förderer und auf die spannende und erfolgreiche Fortsetzung unserer Arbeit.



U. Gebhardt, Prof. Dr. Müller, J. Reichel, K. Lohle und Dr. A. Hoffmann

Essverhalten und Essstörungen nach Kraniopharyngeom

Frank Postma absolvierte seinen Forschungsaufenthalt zur Erarbeitung der Masterarbeit in der Kraniopharyngeomgruppe im Klinikum Oldenburg. Er untersuchte das Essverhalten und Zeichen für Essstörungen im Langzeitverlauf bei 101 Patienten, die vor dem Jahr 2001 als Kinder oder Jugendliche an einem Kraniopharyngeom erkrankten. Die Ergebnisse wurden verglichen mit einer Gruppe gesunder Freiwilliger, die ein ähnliches Körpergewicht boten und mit den gleichen Untersuchungsmethoden (IEG-Fragebogen) ausgewertet wurden.

Patienten, deren Kraniopharyngeom sich in benachbarte Hirnregionen (Hypothalamus) ausgedehnt hat, leiden häufig an einem extremen Übergewicht, das kaum behandelbar ist. Frank Postma konnte nachweisen, dass in der Tat eine Beteiligung des Hypothalamus den entscheidenden Risikofaktor für die Gewichtszunahme darstellt. Diese übergewichtigen Patienten hatten im Vergleich zu

normalgewichtigen Patienten ohne Hypothalamusbeteiligung ein auffallendes Essverhalten mit häufigen Essstörungen. Wurde allerdings das Essverhalten zwischen Patienten und Kontrollpersonen ähnlichen Gewichts verglichen, so zeigten sich keine Unterschiede.



Zeit für kreatives Gestalten und Gespräche – das Projekt „Geschwisterzeit“ der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg im dritten Jahr

Frauke Ebeling-Rudolph

Seit dem Herbst 2012 treffen sich im Büro der Oldenburger Elterninitiative Geschwisterkinder zu monatlichen Treffs. Erfahrene und neue Geschwister im Alter von 5 bis 11 Jahren musizieren, basteln oder spielen im Spielzimmer....tauschen sich aus und genießen die unbeschwernte Zeit.

Zusätzlich wurden Geschwisterkinder der Oldenburger Region auch einbezogen in Hausbesuche vom psychoso-



Teilnehmer Geschwisterseminar

zialen Team der Elterninitiative. Gerade bei längeren Klinik-Aufenthalten in Oldenburg oder auch in auswärtigen Kliniken zur Operation oder Transplantation ist diese Möglichkeit eine sehr große Entlastung für die Familien.

Einige „Treffkinder“ haben auch einen Abenteuertag an der Thülsfelder Talsperre verbracht mit Übernachtung im Anglerheim (siehe Foto) – die Schatzsuche und besonders die Nachtwanderung waren sehr spannend!



Drei Mal im Jahr kamen auch aus dem gesamten Einzugsgebiet der Klinik Geschwister zu eintägigen „Geschwister-Seminaren“. Dort konnten sich die Kinder und Jugendlichen im Alter von 8 bis 16 Jahren zu den Themen „Hier komm ich!“, „Ich und Du“ und „Mein Rückzugsort“ (siehe Bild) kreativ ausdrücken. Kleine Rollenspiele, Musikalische Improvisationen und künstlerische Gestaltung dienen der Verarbeitung und Ich-Stärkung der Geschwister.

Mittlerweile hat sich eine Gruppe von 15 Kindern und Jugendlichen zusammen gefunden, die von dem vierköpfigen Team der Elterninitiative (2 Kunsttherapeutinnen, 1 Musiktherapeutin, 1 Seelsorgerin) begleitet wird. Beim Wiedersehen nach mehreren Monaten ist die Freude un-



„Mein Rückzugsort“

ter- und aufeinander sehr groß – die Befangenheit der neu dazu kommenden Kinder und Jugendlichen ist dadurch oft nur kurz.

EMS – Update

Dr. Verena Wessel

Im Jahr 2014 hat sich die EMS spürbar weiter entwickelt. Im Oktober haben wir bereits den dritten Jahrgang begrüßt und zählen somit bereits 120 Medizinstudenten in Oldenburg. Zusätzlich haben wir im vergangenen Jahr zahlreiche Studenten aus Groningen in den Oldenburger Krankenhäusern begrüßt, die auch in unserer Kinderklinik Ihre Praktika absolvierten.



Dr. Verena Wessel

Im Rahmen meiner Mitarbeit im Studiendekanat habe ich mich 2014 hauptsächlich um die Evaluation der Lehre gekümmert. Jedes der 10-wöchigen Module wird von den Studierenden einzeln evaluiert. Bei der Analyse, der zum Teil sehr umfangreichen Rückmeldungen, entdecken wir viele Stärken und Schwächen in den jeweiligen Modulen. Diese gilt es für die Zukunft weiter auszubauen bzw. auszubessern. Dieser Aufbauprozess ist sicherlich ein langwieriger und manchmal auch holperiger Weg, aber mit jedem zusätzlichen Jahrgang spielen sich die Abläufe besser ein.

Mein zweiter Arbeitsbereich im Studiendekanat der EMS ist die Betreuung des longitudinalen Programms für Problem orientiertes Lernen (POL). Hier erhalten die Studierenden jede Woche ein interessantes Problem – meistens Patientengeschichten- und erarbeiten sich dann gemeinsam in einer Kleingruppe eine bestimmte Thematik, Krankheit oder Symptomkomplex. Meine Aufgabe ist es, diese Probleme für die Studienjahre 1 und 2 zu schreiben und zu schauen, wie die Gruppen damit zurechtkommen.



Gemeinsam mit Frau Dr. Annika Hofmann betreue ich als Tutorin eine solche POL-Gruppe im ersten Studienjahr. Vom Oktober 2013 bis Juli 2014 haben wir unsere erste Gruppe begleitet. Als Tutoren helfen wir den Studierenden dabei, sich die Fälle zu erarbeiten. Es war sehr spannend und beeindruckend wie die Studierenden sich in diesem Jahr weiter entwickelt haben.

Nun haben wir im Oktober 2014 mit einer neuen Gruppe im ersten Semester begonnen. Wir können auch bei dieser Gruppe bereits sehr positive Entwicklungen wahrnehmen.

Aktuell laufen die Vorbereitungen für die Pädiatrie und Neonatologie Wochen für das dritte Studienjahr auf Hochtouren. Diese werden im Mai und Juni 2015 zum ersten Mal stattfinden. Ich hoffe, dass unser Programm mit Vorlesungen, Seminaren und Praktika die Studierenden anspricht, ihr Interesse für die Pädiatrie weckt und ihnen gleichzeitig genug Raum zum Lernen lässt.



Dr. Gabriele Ruge Stiftung

Die Dr. Gabriele Ruge Stiftung wurde 1998 von Annegret Ruge ins Leben gerufen. Satzungsgemäßes Ziel ist die Unterstützung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen sowie deren Familien in den Regionen Wilhelmshaven, Friesland und Ostfriesland. Mit dieser Stiftung wollte Annegret Ruge zusammen mit ihrer Schwester Hertha auf das jahrzehntelange Engagement der „Doktorin“, wie sie ihre Schwester nannten, im Bereich der Kinderheilkunde hinweisen.

Geboren in Dortmund als älteste von drei Töchtern von Wilhelmine und Dr. med. Sophus Ruge, niedergelassener Augenarzt. Gemeinsam mit Ihrer Schwester Hertha (*23.07.1908 †29.02.2000) und Annegret (*14.07.1920 †04.02.1998) wachsen die Mädchen in Dortmund auf.

In dritter Generation ergreift Gabriele das Medizinstudium in Münster, Innsbruck und Marburg mit Staatsexamen in Hamburg. Zu Beginn des Zweiten Weltkrieges wird sie nach Wilhelmshaven an das St.-Willehad-Hospital dienstverpflichtet. 1942 Tod der Mutter. 1947 Gabriele Ruge lässt sich als erste Kinderärztin in der Bismarckstraße in Jever nieder. 1953 ziehen der Vater und die beiden Schwestern nach. Es folgen der Einzug sowie Umzug der Praxis in das neu erbaute Haus in der Lindenallee. 1960 Tod des Vaters. Die drei Schwestern leben weiterhin in Gemeinschaft in der Lindenallee. Während Gabriele bis kurz vor Ihrem Tod als Kinderärztin tätig ist, kümmert sich Hertha um Haus und Hof, Gabriele bestellt unermüdlich den großen Nutz- und Ziergarten in der Anton-Günther-Straße, von dessen Ertrag sowie dem Einkommen der mittleren Schwester und später von ihren kleinen Renten sie sparsam leben.

Alle drei Schwestern nehmen aktiv teil am Leben der Menschen in ihrer Nachbarschaft, in Jever, in der Familie und im Freundeskreis. Sie werden von der Bevölkerung in Jever wertgeschätzt.

Ärztliche Betreuung der Kinder im DRK-Kinderkurheim Schillig bis 1972 Unterstützung bei Schuluntersuchungen im Landkreis Friesland, in Kindergärten, bei der Mütterberatung sowie bei Schluckimpfungen Personalbetreuung im Sophienstift in Jever.

Der Zweck der Stiftung ist es, an Leukämie oder Krebs erkrankten Kindern und deren Eltern im Bereich Wilhelmshaven, Friesland und Ostfriesland zu helfen, und



Frau Dr. Gabriele Ruge

zwar dadurch, dass diesen Kindern Mittel für diagnostische und therapeutische Maßnahmen zur Verfügung gestellt werden, aber auch Mittel zu Zwecken der Rehabilitation und Genesung sowie zur Unterstützung des Elternvereins und der psychosozialen Situation betroffener Familien. Ferner sollen diese Mittel helfen, die apparative und räumliche Ausstattung von Therapieeinrichtungen zu verbessern. Der Stiftungszweck wird verwirklicht insbesondere durch finanzielle Zuwendungen an hilfebedürftige Personen im Sinne des § 53 AO; die Unterstützung geeigneter Maßnahmen zur Bekämpfung von Krebserkrankungen im Kindesalter, z. B. durch die Beschaffung von Mitteln zur Errichtung und Unterhalt von Therapieeinrichtungen.

Seit 2005 ist Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor des pädiatrisch-onkologischen Zentrums am Klinikum Oldenburg und Koordinator im Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems, Vorsitzender der Dr. Gabriele Ruge Stiftung. Prof. Dr. Hans-Peter Krohn, Chefarzt der Kinderklinik im Reinhardt-Nieter-Krankenhaus Wilhelmshaven, war von der Gründung 1998 bis 2005 der Vorsitzende der Stiftung und hat mit Stiftungsmitteln die Betreuung betroffener Familien in der Region durch die pädiatrisch-onkologischen Selbsthilfegruppen nachhaltig unterstützt.



Homepage:
<http://www.ruge-stiftung.de>

Mit Kindern über das Sterben sprechen

Janine Thiele, Hausarbeit Modul 3 (2014, in Auszügen), 09. September 2014

In meiner bisher vierjährigen Berufserfahrung auf einer kideronkologischen Station gab es leider einige Kinder, die nicht erfolgreich therapiert werden konnten und sterben mussten. Der Wunsch von Eltern war oft groß, dem schwer kranken beziehungsweise sterbenden Kind die Wahrheit über den Ausgang der Krankheit vorzuenthalten, um es zu schützen. Dadurch entstanden nicht selten Situationen, in denen sich die betreuenden Personen sehr unwohl fühlten. In meiner Arbeit möchte ich aufzeigen, was für betroffene Kinder, aber auch Geschwisterkinder in einem bestimmten Alter wichtig ist, um ein sensibles Thema wie dieses anzusprechen. Weiterhin möchte ich die Faktoren darstellen, die es in der heutigen Zeit so schwer machen, als Eltern mit Kindern über den Tod zu sprechen.

„Viele Jahrhunderte hindurch war das Lebensende ein soziales Ereignis wie Geburt, Taufe oder Hochzeit. Im Laufe der Moderne aber wurde das Sterben Zug um Zug ausgelagert und in öffentliche Institutionen abgeschoben. Das soziale Ereignis verwandelt sich in einen individuellen Unglücksfall. Die Gründe dafür sind neben der Säkularisierung die demografische Umwälzung. Frauen sind mehr ins Berufsleben einbezogen, Geburtenzahlen sind rückläufig, und durch die Vereinzelung, die durch die Verstädterung erfolgt haben immer weniger Menschen jemanden, der sie zu Haus betreuen kann. Auch die moderne Hochleistungsmedizin trägt dazu bei, dass immer mehr Menschen in guter Verfassung überleben, die noch vor fünf oder sechs Jahrzehnten an ihren Erkrankungen gestorben wären.“ ... Dass der Tod eines Kindes damals wie heute ein tiefer Einschnitt in das Leben eines jeden Erwachsenen ist, steht dabei außer Frage. Es ist für viele Erwachsene heutzutage nicht mehr leicht, über den Tod zu sprechen. Oft haben sie Erfahrungen gemacht, die sie selbst noch nicht verarbeitet haben oder sind wiederum von ihren Eltern dahingehend sozialisiert worden, dass man nicht über das Sterben spricht.



Janine Thiele

Darüber hinaus sind die elterlichen Wünsche nach der Geburt eines Kindes stark zukunftsorientiert. Perspektiven wie eine Versorgung im Alter durch das Kind oder Enkelkinder werden bei der Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung jäh zerstört. Das familiäre Gefüge ist auf den Kopf gestellt, davon betroffen sind sowohl die Beziehung der Eltern als auch die Sorge um die gesunden Geschwisterkinder. Auch die eigene Verarbeitung der Eltern sollte nicht vergessen werden. ... „Nicht wenige Eltern sehen in ihren Kindern die Sinnerfüllung eigenen Lebens, was sich in dem leidenschaftlichen Wunsch äußert, sie glücklich zu machen, ihnen alles zu geben und ihnen jeden Kummer, jeden Verzicht, jedes Leid zu ersparen. Sie aufs Leben vorzubereiten, ihnen die Arbeit an sich selbst abzuverlangen, aus den Jungen und Mädchen Männer und Frauen zu machen, die den unweigerlich eintreffenden Belastungen, Schicksalsschlägen und Entbehrungen gefasst und mit den dazu notwendigen Fähigkeiten begegnen können, ist ein unpopuläres Erziehungsziel.“ ...

Die Rolle der Pflegenden kann hier sein, die Eltern zu ermutigen und sie zu unterstützen, eine altersgerechte Sprache zu finden, aber auch in Arztgesprächen anwesend zu sein, zu vermitteln. Ärzte und Pfleger sollten ein gemeinsames Gesprächskonzept haben und Eltern und Patienten gleichermaßen an jedem Punkt, an dem die Entscheidung über neue Therapiewege erfolgen muss, aufklären. Diese Aufklärung sollte immer unter individueller Berücksichtigung der Familie erfolgen, Chancen aufzeigen, aber auch deutlich machen, wann Therapiemöglichkeiten ausgereizt sind.

Manchmal ist es schon ausreichend, den Eltern zu signalisieren, dass man da ist und auf alles angesprochen werden kann, denn neben dem Rat aus ihrem sozialen Umfeld wünschen sich Eltern auch professionellen Rat. ... Unsere Aufgabe ist es hier, die Bedürfnisse der Eltern zu erkennen und ihnen unsere Unterstützung anzubieten und auf Wunsch andere Berufsgruppen mit einzubeziehen.

In meiner Arbeit habe ich dargestellt, dass von einem offenen und ehrlichen Umgang mit dem Thema Sterben und Tod alle Betroffenen profitieren können. Die zentrale Aufgabe der Pflegenden besteht darin, jederzeit die gesamte Familie im Verarbeitungs- und Trauerprozess zu begleiten, Probleme zu erkennen und gegebenenfalls zu intervenieren.

„Fee“-Bild von Theda im Rahmen der Malaktion „Farbenfreunde“



Psychomotorische Entwicklungsförderung und Familienbegleitung für Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen

Marianne Irmeler, Lisa Peters, Britta Gebhard

Der folgende Bericht gibt einen Einblick in das Projekt »Psychomotorische Entwicklungsförderung und Familienbegleitung für Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen« im Ambulatorium der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Das Pro-

jekt richtet sich vorrangig an Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen. Hinter dem Projekt steckt die Idee, eine spezifisch psychomotorische Förderung für diese Kinder im Rahmen einer engen Familienorientierung zu organisieren.

Das Projekt

Chronische Erkrankungen sind »Erkrankungen mit häufig schleichendem Beginn, verlängerter Dauer, lediglich erleichternder bzw. ineffektiver Behandlung [...] und ungünstiger Prognose« (Bergeest et al. 2011, 98). Hierzu zählen zum Beispiel Asthma, Neurodermitis und Rheuma. Progrediente Erkrankungen sind »unheilbare Erkrankungen, die sich fortschreitend verschlimmern und zum frühen Tod führen« (Bergeest et al. 2011, 112). Progrediente Erkrankungen sind unter anderem neuromuskuläre und onkologische Erkrankungen. Familien mit chronisch oder progredient erkrankten Kindern haben häufig Schwierigkeiten, passende Freizeitangebote für sich und ihre Kinder zu finden. Lange Anfahrtswege, ein hohes Pensum an notwendigen Therapien sowie mangelnde spezifische Angebote erschweren die Ausgestaltung der eigenen Freizeit. Der Alltag ist geprägt von Terminen, bei denen die Erkrankung des Kindes im Mittelpunkt steht. Vor diesem Hintergrund startete im August 2013 das Projekt »Psychomotorische Förderung und Familienbegleitung für Kinder mit chronischen und progredienten Erkrankungen« im Ambulatorium für ReHAbilitation der Universität Oldenburg. Das Ambulatorium für ReHAbilitation ist eine Einrichtung des Instituts für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, in dem Beratung, Forschung, Förderung und Therapie für unterschiedliche Zielgruppen stattfinden.

Psychomotorik

Die ökologisch-systemische Perspektive der Psychomotorik bildet in diesem Projekt die theoretische Ausgangsba-



sis (Fischer 2009, 235ff). Aufbauend auf dieser Perspektive ergibt sich die Besonderheit dieses Angebots: die Gestaltung einer psychomotorischen Förderung der Kinder gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern oder an deren nahen Bezugspersonen. Den Familienmitgliedern wird ein individuelles Bewegen ermöglicht. Gleichzeitig wird eine Überforderung der erkrankten Kinder vermieden. Den Kindern mit chronischen oder progredienten Erkrankungen wird Raum gegeben, Gefühle und Bedürfnisse außersprachlich ausdrücken zu können (Haupt 1984). Der häufig zu kurz kommende Kontakt zu Gleichaltrigen stellt ein weiteres Ziel dar (Muntoni/Emery 2003; Strong / Sandoval 1999).

Familienorientierung

Die Familienorientierung bildet eine wesentliche Komponente in diesem Projekt. Im Zentrum stehen die Interaktions- und Beziehungsqualität sowie die Förderung einer positiven Familienzeit. Die Interaktionserfahrungen zwischen Kindern und Eltern bieten die Möglichkeit, Coping-Mechanismen zu fördern (Haupt 1984). In einem sicheren Raum erfahren die Familienmitglieder sich selbst und



ihre Gegenüber mit ihren Fähigkeiten und Ideen. Die Familie wird hierbei als protektiver Faktor im Sinne der Resilienzförderung betrachtet (Fingerle et al. 1999).

Die Familienorientierung findet auf unterschiedlichen Ebenen statt, die sich nach Bedarf und Möglichkeiten richten. Dazu gehören:

- direkte Einbindung der Eltern und Bezugspersonen in die psychomotorische Förderung
- Einbindung der Geschwister in die psychomotorische Förderung
- begleitende Elterngespräche
- und ein Austausch der Familien untereinander.

Aufgrund der besonderen Beachtung von Interaktionserfahrungen werden Elemente der beziehungsorientierten Bewegungsförderung nach Veronica Sherborne (1998) eingebunden. Hierzu zählt vor allem die Vermittlung von Erfahrungen des Miteinanders (Abb. 1), Gegeneinander und Füreinander.

Rahmenbedingungen

Im November 2013 begann das Projekt zunächst mit zwei Schnupperstunden und einer festen Gruppe. Derzeit (Stand Juni 2014) nehmen vier Familien an dem Projekt teil. Die Familien kommen in äußerst unterschiedlichen Konstellationen zu den Stunden. Während eine Familie häufig mit allen Familienmitgliedern anwesend ist (drei Kinder sowie Vater und Mutter), kommen zwei Familien im Wechsel mal mit und mal ohne Geschwisterkinder, eine Familie zusätzlich mit dem Cousin der Kinder.

Die psychomotorische Förderung findet für jede Familie einmal in der Woche für eine Zeitstunde im Bewegungsraum des Ambulatoriums statt. Die Stunden sind als Blöcke von acht Wochen angelegt. Die begleitenden Elterngespräche finden jeweils zum Ende eines achtwöchigen Blocks statt. Interessierte Familien können individuell einen Schnuppertermin vereinbaren, um das Angebot aus-

zuprobieren. Auf diese Weise ist das Angebot niedrigschwellig organisiert und flexibel in der Anpassung für die einzelnen Familien.

Beispiel

Der 3-jährige Lukas kommt mit seiner Mutter und je nach Möglichkeit mit seiner 6-jährigen Schwester einmal die Woche zur psychomotorischen Förderung. Aufgrund einer onkologischen Erkrankung und durch die daraus resultierenden Krankenhausaufenthalte und Therapien hat Lukas Entwicklungsverzögerungen in verschiedenen Bereichen.

Seine drei Jahre ältere Schwester genießt es sehr, wenn die Mutter der beiden Zeit mit ihnen verbringt (Abb. 2). In den gemeinsamen psychomotorischen Stunden werden Lukas Gelegenheiten gegeben, Bewegungshandlungen auszuprobieren und neu zu entdecken, z. B. klettern, springen, sich rollen und Bälle werfen und fangen.

Es gibt in den Stunden Zeit, in denen er sich alleine ausprobieren kann, aber auch Zeit, in der die Erfahrungen in Spielsequenzen mit den anderen Familienmitgliedern verknüpft werden. Den Abschluss jeder Stunde bildet das »Halle putzen« (Abb. 3), bei dem die Kinder auf einem Bettlaken durch den Raum gezogen werden.

Literatur

- Bergeest, H., Boenisch, J., Daut, V. (2011): Körperbehindertenpädagogik. Klinkhardt UTB, Bad Heilbrunn
- Fingerle, M., Freytag, A., Julius, H. (1999): Ergebnisse der Resilienzforschung und ihre Implikationen für die (heil) pädagogische Gestaltung von schulischen Lern- und Lebenswelten. Zeitschrift für Heilpädagogik, 50 (6), 302–309
- Fischer, K. (2009): Einführung in die Psychomotorik. 3. Aufl. Ernst Reinhardt, München / Basel
- Haupt, U. (1984): Kindzentriertes Spielen, kindzentrierte Gespräche mit muskelkranken Kindern als Hilfe bei der Bearbeitung der Sterbeproblematik. In: Berufsverband deutscher Psychologen (Hrsg.): Psychologische Hilfen für Behinderte 3. Weissenhof, Weinsberg, 45–49
- Muntoni, F., Emery, A. (2003): Duchenne Muscular Dystrophy. 3. Aufl. Oxford University, Oxford
- Sherborne, V. (1998): Beziehungsorientierte Bewegungspädagogik. Ernst Reinhardt, München / Basel
- Strong, K., Sandoval, J. (1999): Mainstreaming children with a neuromuscular disease: A map of concerns. Exceptional Children 65 (3), 353–366



Die Autorinnen

Dipl. Rehapäd. Marianne Irmler, B. A. Sonderpäd.
Lisa Peters, Juniorprof. Dr. Britta Gebhard

Kontakt

Marianne Irmler, CvO Universität Oldenburg, Fak. 1,
Ammerländer Heerstr. 114–118, D-26111 Oldenburg,
E-Mail: Marianne.Irmler@uni-oldenburg.de

Jürgen Bierich Preis 2014 für Kraniopharyngeomgruppe

Jürgen R. Bierich wurde am 11.1.1921 in Hamburg geboren, wo er Jugend und Schulzeit verbrachte. 1939 begann er das Medizinstudium in Halle, das er nach Unterbrechung durch Militärdienst in Russland 1946 an der Universität Hamburg abschloss. Nach dem Staatsexamen durchlief er seine pädiatrische Ausbildung an der Universitäts-Kinderklinik in Hamburg bei den Professoren Rudolf Degkwitz, Albert Eckstein und Karlheinz Schäfer. Angeregt durch Arthur Jores, entwickelte Jürgen Bierich das Interesse für die Endokrinologie, welches sein weiteres berufliches Leben bestimmen sollte. 1956 habilitierte er sich mit dem Thema „Funktion der Nebenniere in der Kindheit und Pubertät“, eine Arbeit, für die er den Martini-Preis der Universität erhielt. Als Stipendiat hielt er sich 1959 bei Lawson Wilkins,

che Grundlagenforschung geprägten Disziplin hat Jürgen Bierich 40 Jahre lang prägend begleitet.

Durch seine intellektuelle Kraft und seine direkte Art, Probleme zu analysieren und Lösungen zu finden, war Jürgen Bierich ein stets gesuchter Ratgeber, was auch in seinem Wirken im Wissenschaftsrat (1983 – 86) und in der Mitarbeit in einer Vielzahl von Gremien Ausdruck fand, so auch als Mitglied der deutschen Akademie der Naturforscher Leopoldina. Die Breite seiner auf Menschlichkeit ausgerichteten Sicht vom Arztsein fand ihren Ausdruck, aber auch in der Beschäftigung mit Fragen der Medizin in der Dritten Welt und der medizinischen Ethik.

Jürgen R. Bierich verstarb am 14. Januar 1994 als Nestor der deutschen Pädiatrischen Endokrinologie.



Bierich Preis-Preisverleihung 2014

dem Begründer der modernen pädiatrischen Endokrinologie, auf. Jürgen Bierich wurde 1962 zum apl. Professor ernannt und folgte 1968 dem Ruf auf den Lehrstuhl für Kinderheilkunde an der Universität Tübingen, wo er bis zu seiner Emeritierung 1989 tätig war.

Jürgen Bierich war in seinem Selbstverständnis immer zuerst Kinderarzt, wenngleich die Endokrinologie seine Leidenschaft war, der er seine Kraft widmete. Er war 1962 Mitbegründer der European Society for Pediatric Endocrinology (ESPE) und aktives Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), deren Tagungspräsident er 1964 und 1974 war. Sein Engagement über die Fachdisziplinen hinaus entsprach der Vorstellung von der Endokrinologie als einem unbegrenzten Kommunikationssystem.

Das wissenschaftliche Oeuvre von Jürgen Bierich war umfangreich und vielfältig, mit Schwerpunkten auf den Gebieten der Nebenniere, der Pubertät und des Wachstums. Die Entwicklung der Endokrinologie von einem klinisch orientierten Fach hin zu einer durch naturwissenschaftli-

che Prof. Müller wurde am 8.11.2014 im Rahmen der Jahrestagung der Fachgesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie (JAPED) in Leipzig stellvertretend für seine Arbeitsgruppe mit dem **Jürgen-Bierich-Preis 2014** ausgezeichnet. Der Jürgen-Bierich-Preis würdigt die beste wissenschaftliche Arbeit des Jahres im Bereich der Kinderendokrinologie. Die Arbeitsgruppe um Prof. Müller untersuchte die Häufigkeit und Ursachen für eine Gewichtsabnahme nach Kraniopharyngeomkrankung im Kindes- und Jugendalter. Die Ergebnisse wurden inzwischen in einem hochrangigen internationalen Journal (JCE&M) publiziert

Ziel des Jürgen-Bierich-Preises ist die Auszeichnung und Förderung von wissenschaftlichen Arbeiten auf dem Gebiet der Pädiatrischen Endokrinologie und Diabetologie. Bevorzugt werden Arbeiten, die einen unmittelbaren Bezug zu klinischen Problemen aufweisen. Der Preis wird verliehen durch die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie (DGKED) e. V. und ist mit 2.500 Euro dotiert.

STUDENTENPROJEKT – Teddyärzte kurieren plüschige Patienten

Oliver Bloch, 22.10. 2014 NORDWEST ZEITUNG



Der Besuch beim Arzt ist für viele Kinder ein Graus. Um den Kleinen die Angst zu nehmen, eröffneten Oldenburger Medizinstudenten ein Teddybärkrankenhaus in der Kinderklinik – und vermittelten so spielerisch Wissen über ihr Fach. Ein voller Erfolg.

Fleißige Helfer im OP: Im Teddybärkrankenhaus konnten die Kinder keine Berührungängste. Rund 200 Mädchen und Jungen

kamen in dieser Woche mit ihren Stofftieren in die Kinderklinik. Oldenburger Medizinstudenten betreuten das Projekt. Teddy ging es gar nicht gut. Mit starken Bauchschmerzen wurde er in die Klinik eingeliefert. Nun liegt er auf dem OP-Tisch. Um ihn herum stehen zehn besorgte Kinder, die dem plüschigen Patienten helfen wollen. Sie tragen Kittel, Mundschutz und Haube. Alles in grün gehalten. Caj Torben Petermann und Jan Liewig wissen, was jetzt zu tun ist. Mit dem Skalpell deuten die Medizinstudenten an, wie sie dem Teddy den Bauch öffnen würden, was aber in diesem Fall mit dem Reißverschluss passiert. „Darmverschluss“, diagnostiziert Teddychirurg Petermann und fischt eine Schleife heraus. Der Bär hatte sie wohl verschluckt. So etwas liegt schwer im Magen.



Fotos: NWZ Oldenburg

Sie tragen Kittel, Mundschutz und Haube. Alles in grün gehalten. Caj Torben Petermann und Jan Liewig wissen, was jetzt zu tun ist. Mit dem Skalpell deuten die Medizinstudenten an, wie sie dem Teddy den Bauch öffnen würden, was aber in diesem Fall mit dem Reißverschluss passiert. „Darmverschluss“, diagnostiziert Teddychirurg Petermann und fischt eine Schleife heraus. Der Bär hatte sie wohl verschluckt. So etwas liegt schwer im Magen.

Schwer im Magen liegt vielen Kindern auch der Besuch beim Arzt oder gar in der Klinik. Um ihnen die Ängste zu nehmen, eröffneten die Oldenburger Medizinstudenten in dieser Woche erstmals für zwei Tage ein Teddybärkrankenhaus in der Kinderklinik. Rund 200 Mädchen und Jungen im Alter von drei bis sechs Jahren besuchten mit ihrer Kindergartengruppe oder privat die Sprechstunde – die meisten mit eigenem Stofftier.

„Mein Hase hat solche Kopfschmerzen“, klagt der vierjährige Tobias. Teddyärztin Kira Lupp hört aufmerksam zu. „Ich glaube, dass er nichts Schlimmes hat“, sagt die Studentin: „Aber wir sollten ihn untersuchen.“

Sie reicht dem Jungen das Stethoskop. „Hasi“ wird abgehört. „Jetzt müssen wir seinen

Kopf röntgen“, schlägt die angehende Medizinerin vor. „Vorsicht Strahlung“ steht vor der mit Schutzfolie abgeschirmten „Radiologie“. Ein Projektor dient als Röntgengerät. Und selbst das Foto liegt schon bereit. Kira Lupp gibt Entwarnung: Hasi ist nicht ernsthaft krank und Tobias beruhigt. Er selbst lag noch nicht im Krankenhaus. „Ich habe aber meine Mutter besucht, als mein kleiner Bruder geboren wurde“, erzählt der Junge.



Die Hemmschwelle beim Arzt- oder Klinikbesuch zu senken, ist das Ziel des Projektes. „Wir wollen den Kindern Wissen über den menschlichen Körper vermitteln und vor allem die Angst vor dem weißen Kittel nehmen“, beschreibt Leona Buschmann von der Fachschaft der noch jungen medizinischen Fakultät. Eine Wiederholung der Aktion ist geplant.

Das Besondere: Die Kinder dürfen nicht nur zuschauen, sondern aktiv Fieber messen, röntgen oder Verbände wickeln. Dem Teddy auf dem OP-Tisch zum Beispiel legen sie eine Sauerstoffmaske an. Um die Aufwachspritze entbrennt sogleich ein Gerangel, da jeder eine ergattern will. „Es sind genug da“, beruhigt Petermann und gibt Anweisungen: „Kräftig drücken“, fordert er die Kinder auf, den Teddy zu pieksen. So langsam kommt der wieder zu sich. „Wo sind denn meine Bauchschmerzen“, leiht ihm Petermann seine Stimme.



Oldenburger Medizinstudenten im Einsatz in der Teddyklinik

„Weg“, rufen die Kinder. Sie haben mitgeholfen, dass er gesund wird. „Ohne Euch hätte ich das nie geschafft“, bedankt sich der Patient bei seinen Rettern.

Püschel-Stiftung unterstützt Kinderonkologie



Die Püschel Stiftung zählt zu den verlässlichen Förderern der Elisabeth-Kinderklinik. Wie schon in den letzten Jahren unterstützt die Püschel-Stiftung auch in diesem Jahr die Kinderonkologie im Klinikum Oldenburg und den Verbund PädOnko Weser-Ems wieder mit einer großzügigen Spende. Satzungsgemäßes Ziel der Förderung ist die Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher aus Weser-Ems. Mit der Spende in Höhe von 5.000 Euro soll die stationäre Betreuung der krebserkrankten Patienten und ihrer Familien auf Station 262 im Klinikum Oldenburg verbessert werden.

Während der Behandlung mit Zytostatika ist eine enge und zuverlässige Überwachung der Patienten notwendig. Mögliche Nebenwirkungen der Medikamente und Veränderungen des klinischen Zustandes der Patienten müssen frühzeitig erkannt werden, um die Sicherheit der Therapie zu gewährleisten. Dies stellt die behandelnden Ärzte, Pflegenden und auch die stationär mitaufgenommenen Familienmitglieder vor große Herausforderungen.

Durch die Anschaffung eines zentralen Monitoringsystems wird eine kontinuierliche Übermittlung der Monitordaten und des klinischen Zustands der Patienten aus den einzelnen Patientenzimmern an den zentralen Pflegestützpunkt auf Station 262 verbessert. Von dieser Verbesserung der Überwachungsmöglichkeiten profitieren Patienten, Ärzte, Pflegenden und die Familien der Patienten.

Die Püschel Stiftung

Die Püschel Stiftung mit Sitz in Hatten wurde 2001 von Reinhard Püschel gegründet. Stiftungszweck ist die Unterstützung krebskranker Kinder in der Stadt Oldenburg und



im Landkreis Oldenburg, insbesondere durch die Anschaffung für die Therapie erforderlichen Geräte, Bezahlung von Heil- und Pflegemaßnahmen im weitesten Sinne sowie das Einrichten und den Ausbau von Räumlichkeiten.

Der Verbund PädOnko Weser-Ems

Im Verbund haben sich Kinderärzte aus den Kinderkliniken/Abteilungen der gesamten Region und niedergelassene Pädiater sowie Selbsthilfegruppen, ambulante Pflegedienste und Krankenkassen zusammengeschlossen, um eine möglichst wohnortnahe und kompetente Betreuung für an Krebs erkrankte Kinder zu erhalten.

PÜSCHEL-STIFTUNG

Bunte Bilder zum Mut machen

BUCH-PROJEKT Kinderkrankenhaus Oldenburg möchte kleine Patienten besser informieren

Klaus Hilkmann, Nordwestzeitung vom 25. März 2014

Ein Krankenhausaufenthalt ist für Kinder mit vielen Fragezeichen verbunden. Eine genaue und frühzeitige Information kann ihnen den Umgang mit der schwierigen Lebenssituation erleichtern.

Ohne eine kindgerechte Aufklärung haben es kleine Patienten meistens besonders schwer mit einer Erkrankung umgehen zu können. „Kinder erleben und empfinden sich selbst und ihre Umwelt ganz anders als Erwachsene. Sie bemerken zwar, wenn mit ihnen etwas nicht in Ordnung ist, können die Beschwerden aber nicht richtig zuordnen“, berichtet Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie im Klinikum Oldenburg. Mit medizinischem Wissen, Fachbegriffen oder Zeitkategorien können vor allem jüngere Kinder in der Regel nur wenig anfangen. Zur Erklärung der Erkrankung und der erforderlichen Behandlung müssen Eltern und Ärzte einen Zugang zu den Kindern finden, der zu ihrem Kommunikationsvermögen passt. Dem betroffenen Kind das Problem zu verheimlichen, sei auch aus ärztlicher Sicht völlig falsch, so Prof. Dr. Müller: „Auch Kinder haben ein Recht darauf, dass sie offen und ehrlich über ihre Erkrankung aufgeklärt werden“.

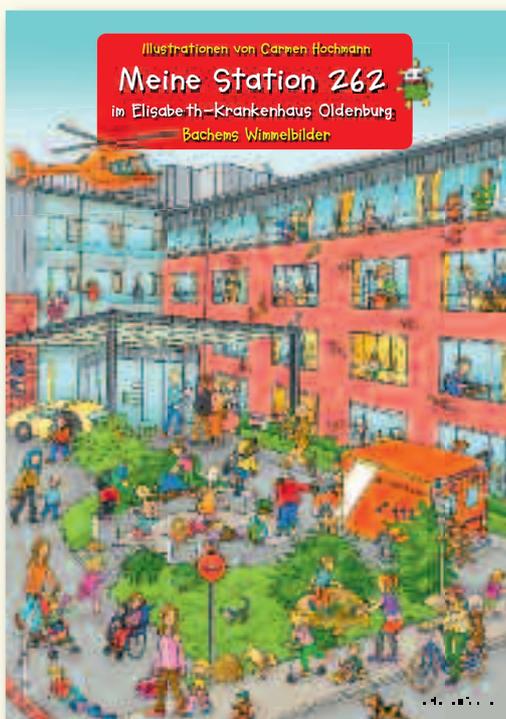
Allerdings sei eine besonders behutsame, an die Wahrnehmungswelt des Kindes orientierte Erklärung nötig. Zum besseren Verständnis können neben einem kindgerechten und verständlichen Vokabular auch Bilder und Zeichnungen beitragen, die einen realistischen Einblick in das Alltagsleben eines Kinderkrankenhauses vermitteln. Basierend auf diesen Erfahrungen hat die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. ein buntes Bilderbuch im extra-großen A 2-Format erstellen lassen, das schwer erkrankten Kindern und ihren Eltern kostenlos vor der Behandlung zur Verfügung ge-

stellt wird. Das in einer Auflage von 1500 Exemplaren herausgegebene Buch trägt aus gutem Grund den Titel: Meine Station 262 im Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg. Denn auf den zwölf reich bebilderten Seiten können junge und ältere Leser die Station in einer Vielzahl von Situationen wiedererkennen. Das Buch ist im J.P.Bachem Verlag erschienen, der mit seinen Wimmelbilder-Büchern seit vielen Jahren einen festen Platz in vielen Kinderzimmern hat.

Das von der Wimmelbuch-Zeichnerin Carmen Hochmann illustrierte Buch „Meine Station 262“ zeigt in vielen bunten Darstellungen, was die Kinder in der Oldenburger Kinderklinik und speziell im kinderonkologischen Bereich sehen und erleben können. Vom Eingangsbereich bis zur Dusche und dem Bett im Patientenzimmer wird die Station nahezu Eins zu Eins dargestellt und erlebbar gemacht. Mittendrin stehen stets zahlreiche junge Patienten, die allesamt in typischen Alltagssituation gezeigt werden. Auf jeder Seite gibt es viel zu entdecken, so dass man nach dem ersten Durchblättern noch längst nicht alles gesehen hat. Wer

möchte, kann nach der Lektüre noch einmal spielerisch auf Entdeckungsreise gehen. Zum Beispiel gilt es dann, den munteren Affen Dodo oder den lustigen Sorgenfresser auf den Seiten wiederzufinden.

Das Bilderbuch zeigt neben Pflegekräften, Ärzten und anderen Mitarbeitern der Station 262 vor allem viele entspannt lachende Kinder, die allerlei lustige Spiele ausprobieren und sich offensichtlich wohl fühlen. Dazwischen finden sich aber auch immer wieder Zeichnungen von besorgten Eltern und kleinen Patienten, denen es nicht so gut geht. „Wir wollen den Kindern ein realistisches Bild vermitteln, das ihnen Mut macht, aber auch keine falschen Erwartungen wecken soll“, erklärt Prof. Dr. Müller.



Aus diesem Grund zeigt das Buch auch Kinder und Jugendliche, die im Krankbett liegen oder die an medizinische Apparaturen angeschlossen sind. Auch diese Bilder gehören auf der Station 262 der Oldenburger Kinderklinik – wie Lachen und Weinen – zum normalen Alltag. Auf der 2003 eingerichteten Station werden Patienten im Kinder- und Jugendalter mit hämatologischen, onkologischen und kardiologischen Erkrankungen stationär betreut. Das Buch zeige, dass die Betroffenen im Zuge ihrer Behandlung mitunter auch mit Beschwerden und Nebenwirkungen – wie zum Beispiel Haarausfall bei einer Leukämie – zu recht kommen müssen. Gleich daneben sind aber immer auch Bilder zu sehen, die Spaß machen. So gehören auch ein Clown, ein großer Plüschelefant und ein Papierflieger zu der bunten Bilderbuchwelt. „Die Zeich-

gewirkt haben. Die zahlreichen positiven Rückmeldungen und die große Nachfrage zeigen schon nach kurzer Zeit, dass sich die Arbeit gelohnt hat, so Prof. Dr. Müller: „Das Bilderbuch ist eine echte Hilfe, weil die Kinder darin genau sehen können, was auf sie zukommt.“

In der Erlebniswelt aus der Oldenburger Kinderklinik können sich die Kinder auch selbst wiedererkennen, da die gezeichneten Akteure mitunter die gleichen Probleme wie die Patienten haben, die auf der Station 262 behandelt werden müssen. Da auch kleine und große Besucher in dem Buch vorkommen, werden die Geschwister und Freunde des erkrankten Patienten ganz natürlich in die Erzählungen mitgenommen. „Die Kinder nehmen das Buch zum Teil vor ihrem Kranken-



nungen erklären, ohne Angst zu machen“, betont Prof. Dr. Müller: „Mit Hilfe des Buches möchten wir den Kindern und ihren Eltern das Gefühl vermitteln, dass sie bei uns gut aufgehoben sind“.

Dass die Vorstellung der Station in einem Bilderbuch eine gute Idee sein kann, erkannte Prof. Dr. Müller schon vor Jahren bei Gesprächen mit den kleinen Patienten. „Bei Vorstellungen in der onkologischen Ambulanz interessierten sich die Kinder in erster Linie für meinen Wimmel-Kalender an der Wand. Beim Anschauen der vielen bunten Bilder verloren sie schnell die Scheu vor der Untersuchung“. Von dieser Erfahrung bis zu dem in dieser Form erstmals entwickelten Buchkonzept war es dann ein weiter Weg, an dem neben der seitens der Kinderklinik von Anfang an eingebundenen Heilpädagogin Daniela Lücker viele engagierte Akteure, wie vor allem die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. und die Wimmelbuch-Profis mit-

hausaufenthalt in den Kindergarten oder in die Schule mit, weil ihnen das Gespräch über ihre Erkrankung damit leichter fällt“, berichtet Prof. Dr. Hermann Müller. Auch bei Eltern und Lehrern sei die Nachfrage groß, auch weil sie sich mit dem Buch besser in die Gefühls- und Gedankenwelt der Kinder hineinversetzen können.

„Meine Station 262 im Kinderkrankenhaus Oldenburg“ lässt in erster Linie Bilder sprechen und verzichtet größtenteils auf begleitende oder erklärende Texte. Aus diesem Grund ist das Bilderbuch besonders gut für Kinder bis zum Grundschulalter geeignet. Doch auch viele ältere Kinder und Jugendliche blättern gern in dem bunten Buch, da es – fast wie ein Comic gestaltet – auf jeder Seite sehr viele unterschiedliche visuelle Informationen bietet. Die auf der Abschlusseite formulierten Aufgaben bieten zudem einen nützlichen Lerneffekt, der für viele Kinder eine zusätzliche Herausforderung ist.

Held als Kummerkasten

Kindgerecht gezeichnete Figuren kommen gut an

Nordwest Zeitung vom 25. März 2014

Oldenburg/Hil – „Guck mal Mama, da ist ein Sorgenfrei auf der Seite“. Die kleine Jette findet das neue Bilderbuch der Oldenburger Kinderklinik „voll cool“. Die Sorgenfrei-Figur ist für die achtjährige Oldenburgerin schon deshalb ein besonders attraktiver Buch-Held, weil sie diese aus Erzählungen von Freundinnen, die eine Zeit im Krankenhaus verbracht haben, gut kennt: „Der Sorgenfrei hat einen Reißverschluss im Mund. Wenn man den aufzieht, kann man da einen Zettel mit seinen Wünschen und Sorgen reinstecken.“

Obwohl sie gesund ist und daher auch nicht im Kinderkrankenhaus behandelt werden muss, hat Jette das bunte Wimmel-Bilderbuch sofort ins Herz geschlossen. Auch nach mindestens zwei gefühlten Schulstunden hat die Grundschülerin noch nicht genug von der Lektüre. Besonders interessant findet sie die Suche nach den auf jeder Seite versteckten Mutperlen. Die bekommen nicht nur die kleinen Patienten in dem Bilderbuch. Auch in vielen Kinderkrankenhäusern werden die Kinder damit bei jeder Behandlung oder Untersu-



Foto: NWZ

Stöbern im Wimmelbuch.

chung für ihren Mut belohnt. Am Ende ihres Krankenhausaufenthalts dürfen sie die bunte Perlenkette als Erinnerung an ihre Tapferkeit mit nach Haus nehmen.

Prof. Dr. Hermann Müller kennt zahlreiche Patienten, bei denen die Mutperlenkette sehr lang geworden ist. Gerade Krebserkrankungen erfordern oft eine längere Behandlung. Häufig entstehen so über einen längeren Zeitraum gewachsene emotionale Bindungen bis hin zu Freundschaften: „Wenn man die Patienten seit dem frühen Kindesalter über Jahre begleitet, hat man sich in allen Lebenslagen kennen gelernt und ein entsprechend großes Vertrauen aufgebaut.“

Achtung! Gefahrgut! – Der Bücherwagen kommt!

... möchte man manches Mal auf Station rufen. Inmitten der Medienvielfalt und der vermehrten Freizeitaktivitäten scheint es nicht einfach, Kinder zum Lesen zu animieren. Und trotzdem gelingt es uns immer auf's Neue, Bücher auszuleihen. Hauptsächlich werden entsprechend der vertretenen Altersgruppe „Bilderbücher“ gewünscht. Für die „Großen“ sind Sachbücher der Renner. Aus unserem Medienbestand von 2260 Büchern und CD's leihen wir an 2017 Kinder ca. 6.000 Bücher/CD's aus (Stand:2014) Lesen trägt indirekt oder auch direkt, unbewußt oder bewußt zu Gesundheitsförderung bei. Lesen ist Medizin, die wenig kostet. Lauter gute Gründe, eine Bücherei im Kinderkrankenhaus zu haben. Aufgrund der guten Unterstützung vom Hause (z.B. Fortbildung, Ausbildung für unsere Mitarbeiterinnen ...) können wir die Ausleihe am Krankenbett optimal anbieten. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen sind hoch motiviert und versuchen alle Bücherwünsche zu erfüllen.

Achten Sie auf unseren Bücherwagen auf Station, immer montags, mittwochs und freitags in der Zeit von 10:00 bis 11:30 Uhr. Wir sind auf den Stationen 261/262/361/362. Sie können uns auch in dieser Zeit in der Kinderbücherei besuchen. Diese befindet sich im Untergeschoß der Kinderklinik im Raum U.630. Folgen Sie den Hinweisschildern.

PS: Zusätzlich haben wir auch am Donnerstag von 14-16 Uhr geöffnet.



„Konnte mir Schmerz von der Seele reden“

Kinder und Jugendliche erleben bei Freizeit des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder viel mehr als die erste Abfahrt

Auszug aus der Oldenburgischen Volkszeitung (OV) vom 10.02.2014

Wenn Kinder an Krebs erkranken, fühlt sich ein „Rucksack“ voller Sorgen, Ängste und Probleme“, erzählt eine Jugendliche nach der Skifreizeit des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Vechta. Die Teilnehmer berichten, wie sie diesen Rucksack auspacken konnten.

Landkreis Vechta. Es gab diesen Moment, als Fabian die Hand seiner Mutter nahm – und ihr Mut zusprach: „Mama, wir schaffen das schon“. Einige Jahre mag das schon her sein. Die Erinnerung daran wird wach, als der 17jährige davon erzählt, wie er in Les Marécottes in der Schweiz Skilaufen lernte. „Da darf man nicht so schnell aufgeben“, sagt er. „Man muss immer weiter machen.“

Vier Jahre war Fabian alt, als er und seine Familie erfuhren, dass er einen Hirntumor hat. Der Kampf um sein Leben begann. Ein Kampf, den Fabian nicht seinen Ärzten, nicht seiner Familie überließ – auch er selbst nahm ihn auf. Genauso wie der 18jährige Felix, der 2004 erfuhr, dass er Leukämie hat. Genauso wie Thomas, ebenfalls 18, dessen kleiner Bruder erkrankte und der sich seitdem um ihn sorgt – und sich, weil die Krankheit des Jüngsten die Kräfte der Eltern bindet, um den mittleren Bruder kümmert.

Wie die Jugendliche, die um ihren jüngsten Bruder trauert und sich auch heute noch „oft allein, mit einem großen Rucksack voller Sorgen, Ängste und Probleme“ fühlt. Sie kommen aus den Landkreisen Vechta, Cloppenburg und Diepholz und sie trafen sich mit über 25 andern Kindern und Jugendlichen, die ähnliches erleben und erlebten, vor kurzem hoch oben in den Bergen in der Schweiz. „Wenn man von da oben runter guckt, sieht alles unten total klein aus“. erzählt Fabian. Dass sie hier, in einem Skigebiet in der Nähe von Chamonix, für zehn Tage ihren oft bedrückenden Alltag klein werden lassen konnten, verdanken sie den Unterstützern des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Vechta. Vorsitzende Almute Klein, Mitarbeiterin Eva

Diekmann und ihre Mitstreiter haben diesen Urlaub organisiert, viele ehrenamtliche Helfer waren mit dabei.

Zu ihnen gehörte auch Kinderarzt Dr. Joseph Erkel. Er kennt viele Teilnehmer aus seiner Praxis im Vechtaer St. Marienhospital. Zwar werden die erkrankten Kinder und Jugendliche woanders stationär behandelt, oft in Oldenburg, doch die ambulante Nachsorge gehört zu den Aufgaben von Dr. Erkel.

Der Arzt erzählt von einem Jungen, der auf der Piste einen schweren Asthmaanfall bekam, aber partout nicht zur Hütte zurückkehren wollte. „Der Junge hat Berge versetzt mit seinem Willen“, sagt Erkel. Almute Klein sagt, dass die Skifreizeiten mit dieser Gruppe anders sind als andere. „Niemanden wird es zu viel, keiner mault.“ Dabei sei die Unterkunft alles andere als

luxuriös gewesen, mehr Komfort hätte sich der Verein, der diese Reise aus Spendengeldern finanziert, auch nicht leisten können. Doch Thomas, Felix und Fabian winken ab – anders hätten sie es gar nicht haben wollen. Denn alles zusammen, die Berge, das Skifahren, die einfache Hütte, habe die Gemeinschaft zusammengeschweißt. Und so wuchs in den Tagen die Nähe, die der Gesprächsabend ermöglichte, den niemand von ihnen vergessen wird. Es war ein freiwilliges Angebot für die Teilnehmer am Ende des drittletzten Tages.

Fabian, der zu Beginn immer wieder in die Schutzplanen am Rande der Piste rauschte, nutzte es gern: „Es war schön, einfach mal rauslassen zu können, warum ich manchmal Schwierigkeiten hab mit dem Gleichgewicht, weil doch durch den Tumor Zellen in meinem Gehirn abgestorben sind.“ Und Thomas, dessen jüngster Bruder mit vier plötzlich nicht mehr sehen, nicht mehr sprechen und nicht mehr laufen konnte, erzählt: „Es war das erste Mal, dass ich mit anderen darüber sprechen konnte, wie schlimm beispielsweise eine Chemo ist. Ich konnte mir den Schmerz von der Seele reden, mit Leuten, die mich verstehen. Das war für mich ein Wendepunkt, wie eine Befreiung“.



Triumphierende Lebensfreude: Fabian, einer der Kinder und Jugendlichen, die die Skifreizeit des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Vechta miterleben, hat es geschafft.

Foto: Oldenburgische Volkszeitung

Spenden kommen jungen Patienten zu Gute

Verein Hilfe für krebserkrankte Kinder und Jugendliche unterstützt unter anderem Onkologie im Klinikum Oldenburg

Eine Heilpädagogin, Puppenspieler oder die Einrichtung eines Spielzimmers finanziert der Lohner Verein jährlich. Auch betroffene Familien erhalten Geld.



Linda Braunschweig

Lohne. Mehr als 60 000 Euro hat der Verein Hilfe für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Lohne im vergangenen Jahr gespendet. Angelika Meistermann hat im Vorstand die Zahlen im Blick und ist gemeinsam mit ihren Vorstandskollegen Henry Voigt, Dirk Christ, Bernhard Almes und Dr. Sabine Schmidt froh über das Vertrauen, das dem Verein in der Region entgegengebracht wird. Seit 2008 sammeln die Lohner Spenden für die Familien krebserkrankter Kinder und die kinder-onkologische Abteilung im Klinikum Oldenburg. Dort finanziert der Lohner Verein unter anderem die Arbeit einer Heilpädagogin, die sich im Klinikum um Eltern und Kinder kümmert. Auch ein Puppenspieler, der im Wartezimmer für Ablenkung sorgt, wird mit Spenden aus Lohne teilfinanziert. Hinzu kommt Geld für die Einrichtung des Spielzimmers und die Krebsforschung, erklärt Meistermann. Im vergan-



Der Vorstand des Vereins Hilfe für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Lohne

Foto: Oldenburgische Volkszeitung

genen Jahr hat der Verein, der 60 Mitglieder hat, darüber hinaus fünf Familien mit erkrankten Kindern unterstützt sowie mit 20 000 Euro Typisierungsaktionen finanziert. Bei den Hilfsmaßnahmen geht der Verein über das Kreisgebiet hinaus. Die Lohner kauften unter anderem Weihnachtsgeschenke für die Geschwister eines kranken Kindes, ein Laufband für ein beinamputiertes Kind oder sterile Einrichtung für Zuhause. Meist erfahre der Verein, dessen Schirmherrin Hedwig Dettmer ist, durch Zufall von den Familien, die Hilfe brauchen, erzählt Meistermann.

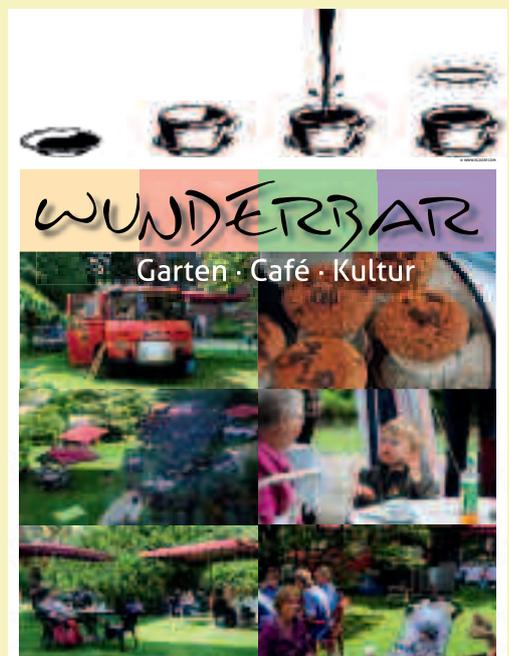
Über den Tisch der Schatzmeisterin gehen alle Spenden. Diese hätten im Laufe der Jahre zugenommen, sagt sie. Der Verein habe einen guten Namen. „Den Menschen geht es gut und sie vertrauen uns“, sagt Meistermann.

Café WUNDERBAR – Garten, Café und Kultur

15., 22. und 29. August 2014

In den Sommerferien 2014 lockte an drei Freitagnachmittagen das Café WUNDERBAR wieder viele Besucher an. Es gab im Garten der Kinderklinik leckere selbstgebackene Kuchenspezialitäten, Kaffee, Tee und Säfte zu verschiedenen kulturellen Aktivitäten unter dem Motto „Segensgirlanden“. Beate Bühler-Egdorf, Claudia Heuer und Wiebke Lüthke von der Kinderkrankenhauseelsorge organisierten das Café & Programm.

Plakat WUNDERBAR (gestaltet von Herrn Egdorf)





Hosen runter!!! – Na, das fängt ja gut an, das Jahr 2015 für den Elternverein für krebskranke Kinder WHV-FRI-Harlingerland!



24 Frauen waren begeistert von dem Angelwochenende der 4 Männer in den besten Jahren! Ungewöhnlich? Angeln nix für Frauen?? Denkste :-)

Fröhlich und entspannt ging's zu beim

Theaterspiel auf dem Theaterschiff in Bremen. 4 Nette Jungs – mitten in der Midlifecrisis – ließen uns an ihren Problemen teilhaben und strapazierten damit unsere Lachmuskeln, es blieb kein Auge trocken.



Sie haben es bestimmt erraten: es war mal wieder Müttertag für den Elternverein. Nachdem wir das vergangene Jahr mit allen Höhen und Tiefen hinter uns gebracht hatten, war es mal wieder höchste Zeit für etwas leichtverdauliche Kost.

Neue Kinder, Rückfälle und die Betreuung der Genesenden kosten viel Kraft und Zeit. Wir versuchen immer wieder das Jahr mit einigen netten Events zu spicken, aber die Zeit dazwischen ist manchmal für die Eltern purer Stress, und den versuchen wir unermüdlich etwas zu mildern.

Das Beste für die Eltern ist unser Langeoog Seminar. Es zeigt sich immer wieder, dass diese 3 Tage viel mehr bringen, als jeder Ausflug.

Gespräche, Ratschläge, Vorträge, die überraschenden Einfälle des Vorstands runden den Aufenthalt ab. Seit das Haus Lemgo so hervorragend umgebaut wurde, ist es noch entspannter und angenehmer geworden. Dank der „Langeooger-Inner-Wheel“ Damen auch für uns finanzierbar.



Was ist neu im Elternverein?

Wir haben seit Januar ein Zimmer im Kinder- und Jugendhospiz Wilhelmshaven angemietet. Da wir als Elternverein die Region von Langeoog, Esens und umzu, Wittmund, Jever, Whv bis hinter Varel betreuen, wollten wir gerne einen zentralen Anlaufpunkt haben. Außerdem unterstützen das Hospiz und wir uns gegenseitig, da bot sich das an. Nun sind wir fast eingezogen und freuen uns darauf, viele neue Menschen kennenzulernen.

Besuchen Sie uns doch mal, wir freuen uns auf Sie!

Rückblick 2014 und Ausblick 2015

Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



Ein neues Jahr hat begonnen, Zeit für uns das alte Jahr Revue passieren zulassen und den Blick nach vorne auf das neue Jahr zu richten. Im Jahr 2014 suchten 39 Familien, die am Klinikum Oldenburg wegen der Krebserkrankung ihres Kindes behandelt werden, den Kontakt zu den Elternvereinen im Weser-Ems-Gebiet. Elf Familien werden durch die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg betreut.

Sie nehmen an den Projekten „Hauszeit“ – ambulante Betreuung von Familien – und „Geschwisterzeit“ – Veranstaltungen für Geschwisterkinder krebskranker Kinder – sowie an den vielen anderen Angeboten teil. So wurden 52 Hausbesuche in 19 Familien (akut und ehemals betroffen) gemacht und drei Geschwisterseminare und zehn Geschwistertreffs veranstaltet. Außerdem fanden drei Elternabende sowie eine Müttertour und zwei Vätertouren statt.

Im Sommer gingen bereits zum dritten Mal ehemals betroffene Kinder und ihre Geschwister oder Freunde auf eine 6-tägige Kanutour. Viele kleine Ausflüge, zu Konzerten, zum Angeln oder verschiedene Workshops für Kinder und Jugendliche rundeten das Angebot in 2014 ab. Ein Highlight zu Beginn des Jahres war das Erscheinen unseres Wimmelbuches, das zur Aufklärung der kleinsten Patienten beitragen soll.

Gerade arbeiten wir an der Erstellung eines Fotobuches zum kunsttherapeutischen Projekt „Farbenfreunde“. Kleine und große Patienten haben ihr Beschütz-mich-Tier, ihren Superhelden oder ihr Kuscheltier farbenfroh gestaltet und erklärende Worte dazu formuliert. Die Veröffentlichung folgt in Kürze.

Wir sind sehr froh, dass wir unsere Hilfestellungen auch in diesem Jahr in vollem Umfang anbieten und sogar um den Bereich der Nachsorge ergänzen konnten. Künftig werden die Familien auch nach der Therapie durch unsere Unterstützungsprojekte betreut. Gerade in der Zeit nach der Erkrankung, wenn die Familie wieder zurück in den Alltag will, zeigt sich wie sehr alle Familienmitglieder unter Druck standen und belastet wurden. Dann benötigen sowohl Eltern als auch Geschwisterkinder Hilfen, die ihnen den Weg in den normalen Tagesablauf erleichtern.



Prof. Dr. Müller präsentiert das druckfrische Wimmelbuch

Im Sommer startet zum zweiten Mal das Projekt „Life-notes“. Kinder und Jugendliche nehmen gemeinsam mit Musikprofis einen eigenen Song auf. Einen Eindruck erhalten Sie auf unserer Homepage. Dort können Sie den ersten Song aus 2013 hören. Zudem planen wir die Gründung einer Kinderkrebsportgruppe.

Es gibt also einiges zu tun für die Elterninitiative und wir freuen uns, wenn Sie uns dabei so wie in den letzten Jahren durch Ihre Spende oder Ihr Engagement unterstützen.

Malaktion der Elterninitiative und der Kunsttherapie auf der Station 262

F A R B E N F R E U N D E

Von Superhelden, Sorgenfressern, Schutzengeln, Kuschel- und Beschütz-mich Tieren



Viele dieser fantasievollen Wesen begleiten die Kinder während der Erkrankung.

Wenn Sorgen und Ängste so richtig zwicken sind Superhelden und Schutzengel gefragt: Sie helfen in der Not, kümmern sich um Alpträume oder spenden Trost.

Auch auf Kuscheltiere ist Verlass: Sie sind geduldige Spielpartner, die eine Menge aushalten, sie lassen sich jederzeit knuddeln und sind treue Helfer bei Einschlafproblemen.

Großen Appetit haben die frech-bunten Sorgenfresser: Sie verspeisen mit Vorliebe schlechte Laune und quälende Gedanken.

Mit der Malaktion der Elterninitiative haben wir die Kinder und Geschwisterkinder der Station im letzten Jahr dazu eingeladen, uns mit in ihre Fantasie zu nehmen und uns Bilder von ihren persönlichen Farbenfreunden und Sorgenpezialisten zu malen.

Wir konnten viele Bilder, Zeichnungen und kleine Texte sammeln, die die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. nun zu einem Buch zusammengestellt – und dabei wird uns nichts zu bunt!

Aus dem Weg ihr Zweifel – mit deinen

F A R B E N F R E U N D E N

geht es rund!







← Kristin, 13 Jahre – Schutzengel

Mein Schutzengel sieht groß und stark aus – wie einer, der gut über mich wachen und mich beschützen kann. Das Malen mit Kreide hat Spaß gemacht, weil die Farben auf dem blauen Papier so schön leuchten und man die Kreide direkt mit den Fingern verreiben kann. Neben dem Schutzengel leuchtet die Morgensonne – ein neuer Tag fängt an. Mein Schutzengel ist immer da – egal ob ich schlafe oder wach bin.

Julia, 8 Jahre – Schutzengel →

Mein Schutzengel ist gar kein Schutzengel, sondern eine Fee, das erkennt man an der Form der Flügel und daran, dass sie keinen Heiligenschein hat! Meistens hat die Fee gute Laune und sie kann zaubern. Sie zaubert nur für mich! Mein Wunsch ist, schnell wieder gesund zu werden.



← Theda, 5 Jahre – Fee

Die Fee habe ich für meine Schwester gemalt. Es ist noch eine junge Fee, denn sie ist erst 10 Jahre alt, aber sie kann schon fliegen, zaubern, natürlich auch reiten – manchmal Katzen jagen – UND mit meiner Schwester spielen, wenn ich nicht da bin.



Matthea 10 Jahre, Sorgenfresser →

Die Idee mit den Sorgenfressern finde ich gut: Reißverschluss auf, meine Sorgen rein, Reißverschluss zu. Mein Sorgenfresser sieht frech aus und gefräßig – mit seinen scharfen Zähnen kriegt der jede Sorge klein.



Julia, 8 Jahre – Sorgenfresser ↑

Meine Sorgenfresser sind zu zweit, es sind Geschwister, und sie sind am gleichen Tag geboren. Selbst wenn es Nacht ist, scheint bei meinen Sorgenfressern die Sonne. Sie helfen mir dabei, keine Sorgen zu haben. Es ist praktisch, dass sie zu zweit sind, da kann ich doppelt so viele Sorgen loswerden – das klappt ganz gut... und vielleicht kümmern sie sich auch gleichzeitig um die Sorgen von meiner Schwester zu Hause!



Theda, 5 Jahre – Beschütz-mich-Tier/Krafttier ↑

Pferde sind meine Lieblingstiere. Wenn wir zu Hause sind und ich wieder gesund bin, dann fahren wir auf einen Ponyhof und dann darf ich reiten – draußen durch den Wald, dann fühle ich mich gut! Auch mein Kuschtier ist ein Pferd – meine Lene. Lene habe ich im Krankenhauslabor nach einem Fingerpieks geschenkt bekommen, seitdem habe ich sie IMMER bei mir.



← Lana, 9 Jahre, Geschwisterkind: Kuschtier/Beschütz-mich Tier

Karlo ist mein „Geburtstедdy“. Karlo ist zwei Tage älter als ich. Er kommt immer mit in mein Bett, sonst kann ich nicht einschlafen. Ich habe Karlo einmal in einem Geschäft vergessen – zum Glück hatte Papa noch einen „Reserve-Karlo“, bis ich meinen Karlo zwei Wochen später wieder zurückbekommen habe. Mein Papa hat eine ganze Kiste voller Karlos, nur zur Sicherheit, falls ich ihn mal verlieren sollte.

15 Jahre Klinikclowns Nordwest – Clown sein hält jung



Die ersten 10 Jahre machten nur die beiden – jede Woche – die Stationen unsicher und dabei sich und die Arbeit von Klinikclowns in der Region mehr und mehr bekannt. Um der dann stetig steigenden Nachfrage von Klinikclowns für Kinderstationen und Altenheimen in Aurich, Leer, Wilhelmshaven und Rastede nach zu kommen, wurde das Clownsteam nach und nach erweitert. Seit 2010 ist PiA mit von der Partie, Elli verstärkt das Team seit 2012 und Rosanna stieß im letzten Jahr zu der Truppe. Und immer sind die Clowns zu zweit im Einsatz, um Kindern und allen Menschen, die im Haus rumlaufen, ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.



Die Klinikclowns Carlotta und Marylin stolchen mittlerweile schon seit 15 Jahren auf den Stationen des Elisabeth-Kinderkrankenhauses in Oldenburg umher und sind dabei nicht älter geworden sondern immer noch im Teenager Alter – Fazit: Clown sein hält jung!

In 2014 gab es eine große Spende für die Arbeit der Klinikclowns an den Förderverein, der uns seit Jahren unterstützt. Zwei Clowns bedankten sich bei der Spenderin auf ihrer Arbeitsstelle mit einer kleinen Aktion, da wir bei der Spendenübergabe im Krankenhaus nicht dabei sein konnten. Das Zeit-ein-teil-en hat nun ein Ende, denn dank der guten Spendenlage dürfen wir ab 2015 an nunmehr zwei Tagen in der Woche jeweils für drei Stunden auf den Stationen unterwegs sein und können so endlich alle Kinder, die

manchmal sehnsüchtig auf uns warten, in der Woche treffen.

In jeweils drei Stunden an den Freitagvormittagen haben die Clowns auf den Stationen in 2014 im Schnitt 15 Kinder besucht und Freude und Spaß in die Krankenzimmer gebracht. Bei den Kindern auf der Onkologischen Station haben wir uns im Schnitt jeweils am längsten aufgehalten, etwa 10 Minuten pro Kind, insgesamt schwankt unsere Besuchszeit in einem Zimmer zwischen zwei und 15 Minuten, je nachdem ob das Zimmer in ein Piratenschiff auf hoher See verwandelt wird oder ein leises Lied für kurze Zeit die Sorgen des Klinikalltags vergessen lässt. Obwohl wir mittlerweile neben der Onkologischen- und Intensivstation auch auf den Stationen 261, 361 und 362 durch Zimmer und Flure wuseln, reichte die Zeit auch 2014 nie, alle Stationen – geschweige denn alle Kinder an einem Vormittag zu besuchen. Wir mussten unsere Zeit ein-teil-en, eine Unmöglichkeit für Clowns!

Nachdem wir bereits seit ein paar Jahren ein Faltblatt über unsere Arbeit erstellt haben, auf jeder Station ein Poster mit Fotos und Informationen über uns hängen und wir Kalender mit Clown-Motiven zu Weihnachten im Haus verschenken, ist im letzten Jahr auch unsere Homepage www.klinikclowns-nordwest.de fertig geworden und wir haben uns einen neuen Namen zugelegt: „Klinikclowns Nordwest“.

In 2015 wollen wir, die *Klinikclowns Nordwest*, in Zusammenarbeit mit dem Klinikum unser 15 jähriges Jubiläum mit einigen Aktionen feiern. Dafür müssen nun alle aber auch erst mal wissen, wer wir sind und mit wem genau sie es zu tun haben.

Daher hier unsere Steckbriefe:



Carlotta



- Ich spiele gern mit Marylin, weil wir fast verheiratet sind.
- Ich spiele gern mit PiA, weil sie die größte Clownin auf der Welt ist.
- Ich spiele gern mit Elli, weil wir uns super gut streiten können.
- Ich spiele gern mit Rosanna, weil sie schöne Blubberblasen machen kann.

Lieblingsfarbe	Rot-weiß gepunktet
Lieblingslied	Zwei kleine Wölfe
Lustigster Filmheld	Indianer Jones
Voll doof finde ich	langsam Auto zu fahren
Meine Lieblingsklamotte würd' ich für ... verkaufen!	... nix auf der Welt ...
Typisch für mich ist	mit den Händen zu fuchteln
Ganz toll kann ich	alles
Das kann ich gar nicht	nix
Morgens, wenn ich aufstehe, mache ich als erstes	Kaffee trinken
Ich mag total gerne	in der Nase bohren um Forschung zu betreiben
Das mag ich gar nicht gern	Hausaufgaben und Hausarbeit außer Staubsaugen
Wichtigste in meiner Clownstasche	Seifenblasen

Marylin



- Ich spiele gern mit Carlotta, weil wir die besten Freunde sind.
- Ich spiele gern mit PiA, weil ich dann auch mal nach oben gucken darf.
- Ich spiele gern mit Elli, weil sie mit mir Luftschlösser baut.
- Ich spiele gern mit Rosanna, weil sie noch die Welt entdeckt.

Lieblingsfarbe	Rosa und Neongrün
Lieblingslied	White Christmas
Lustigster Filmheld	Bud Spencer
Voll doof finde ich	wenn ein Ohr abfällt
Meine Lieblingsklamotte würd' ich für ... verkaufen!	... 80 kg Nuss-Nougat-Schokolade von Lindt ...
Typisch für mich ist	ne' Frisur wie ein Stromschlag
Ganz toll kann ich	freundlich sein
Das kann ich gar nicht	fliegen
Morgens, wenn ich aufstehe, mache ich als erstes	Schuhe putzen
Ich mag total gerne	Regenbogen
Das mag ich gar nicht gern	Nacktschnecken
Wichtigste in meiner Clownstasche	Plastik-Kacka

PiA



- Ich spiele gern mit Carlotta, weil sie die tollsten Schuhe an hat.
- Ich spiele gern mit Marylin, weil sie mich immer antreibt, auch wenn ich nicht schneller kann.
- Ich spiele gern mit Elli, weil sie so viel zum Spielen entdeckt.
- Ich spiele gern mit Rosanna, weil ich ihr grünes Kleid so mag.

Lieblingsfarbe	Rot
Lieblingslied	Zwei kleine Wölfe
Lustigster Filmheld	Doof
Voll doof finde ich	wenn wir beim Spielen gestört werden
Meine Lieblingsklamotte würd' ich für ... verkaufen!	... nix ...
Typisch für mich ist	einfach zu pupsen, wenn die Luft raus will
Ganz toll kann ich	gaaanz große Seifenblasen machen
Das kann ich gar nicht	pah, ich kann alles! außer singen
Morgens, wenn ich aufstehe, mache ich als erstes	liegen bleiben
Ich mag total gerne	Achterbahn fahren, wenn es nur nicht so schnell wär!
Das mag ich gar nicht gern	schnell rennen
Wichtigste in meiner Clownstasche	Zaubertüte

Elli



- Ich spiele gern mit Carlotta, weil sie schlau und auch noch stark ist.
- Ich spiele gern mit Marylin, weil sie die hübscheste Clownin auf der Welt ist.
- Ich spiele gern mit PiA, weil sie genauso schön dumm ist wie ich.
- Ich spiele gern mit Rosanna, weil sie so toll Musik machen kann.

Lieblingsfarbe	Grün
Lieblingslied	Ein Popel, ein Popel, ein Popel o lala...
Lustigster Filmheld	Spiderman
Voll doof finde ich	grummelige Leute
Meine Lieblingsklamotte würd' ich für ... verkaufen!	... niemals ...
Typisch für mich ist	Zimmer in 'ne Insel mit Strand zu verwandeln, in den Mond, Urwald oder 'nen Süßigkeitenladen
Ganz toll kann ich	dumm sein, was gar nicht so einfach ist
Das kann ich gar nicht	kompliziert denken
Morgens, wenn ich aufstehe, mache ich als erstes	Socken suchen
Ich mag total gerne	meine schönen grünen Popel
Das mag ich gar nicht gern	wenn Leute nicht zurück grüßen
Wichtigste in meiner Clownstasche	Blubberblasen

Rosanna



- Ich spiele gern mit Carlotta, weil sie so herrlich neugierig ist.
- Ich spiele gern mit Marylin, weil sie so tollen Schwung hat.
- Ich spiele gern mit PiA, weil sie immer weiß wo es lang geht.
- Ich spiele gern mit Elli, weil sie wunderbar kichern kann.

Lieblingsfarbe	Rot
Lieblingslied	La Paloma
Lustigster Filmheld	Charly Chaplin
Voll doof finde ich	Pickel auf der Nase
Meine Lieblingsklamotte würd' ich für ... verkaufen!	Schokolade von Lindt ...
Typisch für mich ist	alleine zu popeln
Ganz toll kann ich	tanzen
Das kann ich gar nicht	pfeifen
Morgens, wenn ich aufstehe, mache ich als erstes	Uaaaaah!
Ich mag total gerne	Wasser
Das mag ich gar nicht gern	Regen
Wichtigste in meiner Clownstasche	Kalimba

„Mit der Krankheit leben – einfach mal raus“

Bericht der Elterninitiative Kinderkrebs Emsland zum Familienseminar 2014 in der DJH Lingen (Ems) vom 19.09.14 bis 21.09.2014



Rund 13 Familien aus der „Elterninitiative Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V.“ trafen sich an diesem Wochenende zur Erholung und Entspannung in der Jugendherberge Lingen(Ems). Am ersten Tag konnten die teilnehmenden Familien sich kreativ entfalten. Es wurde getöpfert, gebastelt, gemalt und gespielt. Dazu gab es Kaffee oder Tee und ganz viel Knabbererei. Fußballer und Minigolfer kamen dort auch auf ihre Kosten, somit war für alle Teilnehmer etwas dabei. Nebenher bot sich natürlich wie immer die Gelegenheit, sich über die Erkrankung der Kinder auszutauschen und auszusprechen. Nach einem gemeinsamen Abendessen ging es dann gemütlich weiter, die Kinder spielten und die Eltern fanden wieder Zeit für Gespräche untereinander.

Tag 2 begann mit einem großen gemeinsamen Frühstück. Im Anschluss konnte wieder gebastelt und gespielt werden bis es dann am Nachmittag zum nahegelegenen Rei-

terhof in Lingen ging. Ponyreiten stand dort auf dem Programm, was besonders die Kinder erfreute.

Die Pferde wurden geputzt, gestriegelt und anschließend gesattelt. Danach ging es rauf auf's Pferd und dem Ausritt stand nichts mehr im Wege. Später gab es im Café leckeren selbst gebackenen Kuchen verschiedenster Geschmacksrichtungen, ein Gaumenschmaus für alle Beteiligten. Nach einem langen schönen Tag auf dem Reiterhof



ging es dann wieder zurück zur Jugendherberge, wo Grillfleisch und Beilagen schon auf uns warteten.

Der Sonntag bot noch einmal Gelegenheit, seine Bastelarbeiten zu beenden, aufzuräumen und das Wochenende Revue passieren zu lassen. Doch dann hieß es Abschied nehmen. Das schöne Wochenende war wie so oft viel zu schnell vorbei. Es war aber wie immer eine tolle Gelegenheit mit Betroffenen Eltern und Kindern über die Erkrankung, die Therapie und auch die Nachsorge zu sprechen, sich über Probleme und Erfolge auszutauschen und einfach mal aus dem Alltag mit Arztbesuchen und Ängsten rauszukommen.

Abschließend möchten wir noch sagen, auch im Namen aller Familien, es war wieder ein sehr schönes Jahr mit vielen tollen Veranstaltungen wie dem Elternerholungstag, dem Jugendwochenendseminar, den Elternabenden, der großartigen Weihnachtsfeier u.v.m. und wichtig: jeder Menge Unterstützung für Familien mit krebserkrankten Kin-



dern. Unser aller Dank geht somit an alle Unterstützer, Sponsoren, Spender und natürlich besonders dem Vorstand unseres Vereins.

Vielen Dank dafür sagen Alicia, Yasmin und Alexander mit allen Familien der Elterninitiative Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V.

Weihnachtsfeier 2014

Der Elternverein krebserkrankte Kinder Ostfriesland feierte am 05.12.14 seine Weihnachtsfeier in der Stadthalle Aurich mit etwa 250 Personen, hier ein Bericht von Rabea: Fünf Tage konnte ich die Weihnachtsfeier unseres Elternvereins für krebserkrankte Kinder nun Revue passieren lassen. Ein Advents-Sonntag, an dem alles dabei war, was Kinderherzen erwärmt: Zuerst Kino mit dem süßen Kindheits-Bären Paddington, den witzigen Pinguinen aus dem bekannten Kinofilm »Madagaskar« und Monsieur Claude, der (mit amüsierenden Hindernissen) seine Töchter ihren kulturell total verschiedenen Verlobten überlassen muss. Dazu gab es Popcorn, Nachos mit Dip und Cola, Fanta, Sprite – Klasse! Natürlich waren Groß und Klein begeistert, doch danach ging es noch weiter!

In einem großen, weihnachtlich geschmückten Festsaal (und ja, er war wirklich groß, RIESIG!) gab es noch viel mehr zu bewundern. Ein Zauberer kam zu Besuch, der sogar unsere kleinsten Mitglieder in der Luft schweben ließ, eine tolle Tanzlehrerin, die den ganzen Saal mitriss, indem sie innerhalb von kurzer Zeit mit allen Kindern einen



Tanz zu »Weihnachtszeit« von Rolf Zuckowski einstudierte und auführte...und natürlich der Weihnachtsmann, von dem jedes Kind ein schönes Geschenk bekam! (Natürlich auch gaaaanz viele Süßigkeiten!)

Wo wir gerade beim Naschen sind, ein riesiges Büfett gab es natürlich auch noch. Mir kam es so vor, als würde es selbst in 100 Jahren nicht leer werden! Sogar Hot Dogs, Donuts und zum Nachtisch Wackelpudding und Eis gab es! Wenn das mal kein Kinderparadies ist... Klar, dass alle mit einem Strahlen in den Augen und einer noch größeren Vorfreude auf Weihnachten gegen späten Nachmittag nach Hause gingen.

Für mich, und ich denke, ich kann im Namen aller Mitglieder des Elternvereins sprechen, war dieser Adventssonntag wieder das schönste Treffen des Jahres. Mittlerweile ist es schon so zur Tradition geworden, dass ohne Weihnachtsfeier etwas in der Weihnachtszeit fehlen würde.

Danke an Dieter und Agnes, dass wir jedes Jahr Weihnachten mit Euch und anderen Betroffenen und ihren Familien feiern dürfen und für einen Augenblick nur Schönes und Bezauberndes sehen dürfen!

Info unter: www.ev-krebserkrankte-kinder.de

Die Weihnachtsdetektive – Weihnachtsfeier im Elisabeth-Kinderkrankenhaus

18. Dezember 2014

„Ein bisschen unheimlich ist es schon in diesem alten Stall. Doch die drei jungen Detektive nehmen die Weihnachtsgeschichte dieses Mal ganz genau unter die Lupe! Was hat das eigentlich alles miteinander zu tun? Stroh im Stall zu finden ist ja nichts Be-

sonderes, aber eine Stoffwindel und glitzernde Flügel Federn? Sehr merkwürdig!!

Da machen unsere drei Detektive eine weitere spannende Entdeckung und sind plötzlich mitten in einer packenden Abenteuer-Geschichte.“

Viele Kinder und ihre Familien kamen am 18. Dezember 2014 zur Weihnachtsfeier ins Elisabeth-Kinderkrankenhaus und genossen die vorweihnachtliche Spannung und den adventlichen Nervenkitzel, die das Krippenspiel „Die Weihnachtsdetektive“ versprach.

Kinder der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie



KLINIKUM
OLDENBURG

Medizinischer Campus
Universität Oldenburg

des Klinikum Oldenburg wirkten beim Krippenspiel mit. Die Texte verfassten Anita zur Loye and Beate Bühler-Egdorf. Musikalisch begleitete Markus Miltner durch den Gottesdienst. Das Krippenspiel wurde begeistert aufgenommen und im Anschluss wurden – wie in den vergangenen Jahren – Weihnachtslieder auf den verschiedenen Stationen der Kinderklinik gesungen.



Weihnachtsfeier der Heinz-Rädecker-Stiftung im Vareler Tivoli

Freude für krebserkrankte Kinder

Varel. Zur traditionellen Weihnachtsfeier am 1. Advent begrüßte Edgar Rädecker von der Heinz-Rädecker-Stiftung die großen und kleinen Gäste im Vareler „Tivoli“.

Gleich zu Beginn gab es ein Ständchen für Nick, der genau an dem Tag Geburtstag hatte und trotzdem mit seinen Geschwistern und Eltern nach Varel gekommen war. Als Geburtstagsgeschenk erhielt er von Gertrud Rädecker ein großes Plüschtier.

Anschließend wurde ein Jakkolo-Spiel, ein Geschicklichkeitsspiel aus Holz, im Rahmen einer amerikanischen Versteigerung angeboten. Gertrud Rädecker startete mit einem Gebot von fünf Euro. Nach einer spannenden Auktion, in der Beträge von einem bis hin zu zehn Euro in den

Hut wanderten, erhielt die Familie den Zuschlag, die als letzte einen Geldbetrag in den Hut gegeben hatte. Dazu gab es noch zwei Gesellschaftsspiele und eine Hexenpuppe. Es kamen am Ende insgesamt 140 Euro zusammen. Edgar Rädecker freute sich über das Ergebnis und betonte, dass das Geld auf das Stiftungskonto eingezahlt und in Form von Spielen im nächsten Jahr wieder verwendet wird.

Danach ließen sich die Gäste das Mittagsbüffet, das von Fred Lienemann und seinem Team köstlich zubereitet und angerichtet wurde, schmecken. Beim diesjährigen Bingspiel assistierten zahlreiche Kinder und wurden dafür von den anderen Gästen mit viel Applaus belohnt. Hauptpreise waren diesmal insgesamt 16 Ferienaufenthalte im Westerwald und im Steigerwald.

Familien, die keinen Ferienaufenthalt gewonnen hatten, erhielten als Trostpreis jeweils ein großes Plüschtier und einen Gutschein von McDonalds im Wert von 20 Euro. 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.

Anschließend konnten sich die Gäste von Zauberer Ecki, der in der Region sehr bekannt ist, „verzaubern“ lassen. Immer wieder wurde gefragt: „Wie geht das?“ Das Programm wurde mit großer Begeisterung verfolgt und mit viel Applaus belohnt.

Zum Kaffee erschien auch Prof. Müller aus der Kinderklinik Oldenburg, der von allen Gästen herzlich begrüßt wurde. Die Familien freuten sich, ihn auch einmal privat zu sehen.

Auch der Weihnachtsmann mit dem echten Bart, der auch in diesem Jahr wieder Herbert Wilken-Johannes aus Obenstrohe hieß, schaute bei der Weihnachtsfeier vor-



bei. Es wurden gemeinsam einige Weihnachtslieder gesungen und die Geschenke vom reichhaltig gedeckten Gabentisch an alle Kinder (Spiele, Autos, Teddys, Puppen usw.) verteilt. Besonders die großen Plüschtiere gingen weg „wie warme Semmeln“.

Wie bei allen Veranstaltungen der Heinz-Rädecker-Stiftung war für die Familien wieder alles kostenlos – von der Verpflegung über die Geschenke bis hin zu den Ferienaufenthalten. „Die Freude und Dankbarkeit, die wir mit unseren Veranstaltungen bei den Kindern und den Erwachsenen verbreiten können und erleben dürfen, ist der Lohn für unsere Arbeit“, sagt Gertrud Rädecker.

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 ein-gezahlten Kapitals. Weitere Informationen über die Arbeit der Stiftung erhalten Interessierte unter 04451/7155.



Adventszeit im Kinderkrankenhaus

Wiebke Lüthke, Seelsorgerin

Welches Kind möchte schon im Krankenhaus liegen und dann auch noch in der Adventszeit, wenn zu Hause alles geschmückt wird, es nach selbstgebackenen Keksen duftet und man zusammensitzt und kleine Geschenke bastelt?

So ging ich dann auch letztes Jahr am Mittwoch nach dem ersten Advent mit einem traurigen Gefühl ins Krankenhaus.

Schon an der Eingangstür wurde ich dann von einem geschmückten und beleuchteten Weihnachtsbaum überrascht und als ich die Eingangshalle betrat, musste ich erst einmal stehen bleiben und staunen. Über mir hingen an der Decke hunderte von funkelnden Sternen und mittendrin ein riesen-großer Adventskranz. Wie schön!

Ich ging weiter durch das Treppenhaus bis in den 2. Stock, und auch hier hingen überall Sterne und Fensterbilder.

Als ich dann meine Station betrat, war ich sofort in einen köstlichen Duft nach selbstgebackenen Weihnachtskekzen gehüllt (die Heilpädagogin hatte gerade mit einigen Kindern gebacken) und auch hier sah alles ganz verändert aus. Im Flur hingen Sterne von der Decke und gebastelte Fensterbilder an den Wänden. Im Spielzimmer waren auch alle Fenster geschmückt und auf dem Tisch stand ein geschmückter Adventskranz, an dem eine Kerze brannte. Es war natürlich ein künstlicher Tannenbaum und eine elektrische Kerze, was ich bis dahin immer gar nicht schön fand, aber jetzt war ich froh, dass es so etwas gibt.

Um den Tisch herum saßen viele Kinder und Eltern und bastelten zusammen Girlanden aus Goldfolie oder Fensterbilder um auch ihr Zimmer adventlich zu schmücken. So war mein erster Besuch in der Adventszeit im Kinder-

krankenhaus gar nicht so traurig wie gedacht und vor allem dank der vielen Mühe der Mitarbeiter richtig adventlich. So, wie dieser erste Eindruck war, ging es dann in der Adventszeit auch weiter. Am 6. Dezember kam der Nikolaus auch ins Krankenhaus und bei der Adventsfeier am Nachmittag wurden auf meiner Station Kekse gegessen, Lieder gesungen und ein Puppenspiel vorgeführt. Das Spielzimmer musste fast wegen Überfüllung geschlossen werden und die Schwestern und Ärzte hatten Mühe, zwischendurch an die Infusionsständer zu kommen, aber diese Mühe nahmen alle gerne auf sich.

Ein weiterer Höhepunkt ist in jedem Jahr die Weihnachtsfeier mit Krippenspiel im Herzogin Amelie Saal. Hierzu sind alle Kinder, Eltern und Mitarbeiter eingeladen.

Nach dem Krippenspiel gab es noch Punsch und Kekse und dann zogen alle, die Zeit haben – Kinder, Eltern, Schwestern, Ärzte und andere Mitarbeiter – zu jeder Station und sangen dort Weihnachtslieder für alle, die die Stationen nicht verlassen konnten.

Ich war überrascht, wie gemütlich die Adventszeit im Krankenhaus sein kann, wünsche aber natürlich allen Kindern und Eltern, dass sie diese Zeit zu Hause verbringen können.



WUNDERZEIT

»WUNDERZEIT«- Puppenspiel in der Ambulanz

Seit 2 Jahren besuchen wir, die Puppenspielerinnen und Diplom-Kunsttherapeutinnen Annekatriin Stauß und Julia Warneke von WUNDERZEIT, jeden Dienstag die Kinder im Wartebereich der onkologischen Ambulanz. Vorab treffen wir uns mit Daniela Lüker, der Heilpädagogin, um eine „Übergabe“ zu machen. Dann ziehen wir mit unseren Koffern, in denen eine ganze Rumpelwichtfamilie ver-

geben, eilig zu operieren und ihm nach dem Aufwachen zu erklären, was passiert war.

Immer wieder erleben wir, wie gerne hier die Kinder in die Rolle des Arztes schlüpfen. Sie sind Experten aus eigener Erfahrung und wissen, wie z. B. der Katheter richtig gespült wird, wie Verbände gewechselt werden... Besonders



Handgemachte Rumpelwichte mit einer Größe von ca. 50 cm. Der Kontakt mit ihnen tut Leib und Seele gut. Erwünschte Nebenwirkungen: Lachen, Vertrautheit, Trost, Entspannung, Mut ...

steckt ist, ins Wartezimmer. Der Rumpelwichtjunge Rufus geht zu Prof. Dr. Müller, um sich untersuchen und seinen Katheter spülen zu lassen. Dabei wird er von seiner Familie begleitet. Die Wartezeit ist oft lang, und so freuen sich Rufus und seine Schwester Rossa über Kinder, die mit ihnen spielen. Sie haben inzwischen viele Freunde, die auch regelmäßig in die Sprechstunde kommen.

Wir, die Puppenspielerinnen, versuchen stets offen zu sein für das, was von den Kindern kommt und greifen ihren Spielimpuls auf. Aus dieser Spontaneität heraus ergeben sich, im Wechselspiel zwischen Kind und Puppe, immer wieder neue, vorher nie da gewesene Spielsituationen.

So sollte neulich, auf Anregung eines Kindes hin, Rufus in die Notaufnahme gebracht werden. Sofort waren auch andere Kinder mit Eifer dabei, um ihm eine Narkose zu

in Fahrt kommt das Spiel, wenn die Puppe sich weigert, bei einer Behandlung mitzumachen. Wenn Rufus sich z.B.

aus Angst vor dem Fingerpieks versteckt, wird eifrig nach kreativen Lösungen gesucht, wie man ihn beruhigen und überzeugen kann.



Durch kleine situationsbezogene Spielszenen und behutsame Interaktionen mit den Kindern stellen die Puppen eine leichte und liebenswerte Verbindung zu den kleinen Patienten her.

Neben Krankheitsthemen geht es auch um erfundene Geschichten und fantasievolles, stärkendes Spiel: eine Schatzkarte malen, mit einem Schiff durch's stürmende und wogende Wartezimmer fahren, mit einem Lastwagen in die Türkei reisen und dort auf einem Markt einkaufen gehen, eine Zirkusshow mit Seiltanz erfinden, ein libanesisches Lied lernen...

Dies sind nur einige Beispiele der Vielfalt an sprühender Fantasie und Lebendigkeit, die sich jedes Mal wieder neu und spontan im Zusammenspiel ergeben.

Golfclub Gut Brettberg Lohne engagiert sich für krebskranke Kinder

5200,- für die Typisierungsaktion „Hilfe für Janina“

Der Golfclub Lohne spielte am Sonntag 1. Juni 2014 ein Golfturnier zu Gunsten des Vereins zur Hilfe krebskranker Kinder und Jugendliche in Lohne. Der Golfclub unterstützt seit vielen Jahren den Verein „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche“ in Lohne. Organisiert wurde das Turnier von der Schatzmeisterin des Vereins Geli Meistermann sowie der Schirmherrin des Vereins Hedwig Dettmer und Guido Venth, der auch die Turnierleitung hatte.

Das Turnier wurde als Crossturnier gespielt. Die Teilnehmer hatten einen Riesenspaß, ihren geliebten Golfplatz einmal ganz anders zu spielen. Am Ende konnte sich Henry Voigt der 1. Vorsitzende des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche“ in Lohne über 5200,- Euro freuen. Dieses Geld fließt in die Typisierungsaktion „Hilfe für Janina“.

Die anwesenden Eltern von Janina zeigten ihre Dankbarkeit und Freude. Guido Venth wünschte den Eltern, dass

ihnen dieser Zuspruch Kraft für die nächste Zeit gebe.

Wenn die Lohner Golfer bei diesem Benefizturnier ihrem geliebten Hobby nachgehen, tun dies in dem Bewusstsein, Kindern auf der Schattenseite des Lebens zu unterstützen. Mit dieser Aktion unterstreicht der Golfclub Lohne sein Engagement für Kinder und Jugendliche. Jeden Freitag tummeln sich zahlreiche Kinder und Jugendliche auf der schönen Anlage und nutzen das Jugendtraining, das Gertrud Asbrede und Martina Osterhues gemeinsam mit dem Professional des Clubs, Simon Trent für die unterschiedlichen Altersklassen anbieten. Nicht nur der geringe Jahresbeitrag macht den Sport für Kinder und Jugendliche so interessant, sondern vielmehr die Aussicht, mit Papa und Mama gemeinsam dieses tolle Familienhobby auszuüben.



13 Jahre 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.

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 22,50 Euro und werden in der Regel von den Kran-



kenkassen 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. 250 Familien fanden 2014 ein Zuhause auf Zeit, eine Auslastung von 97 %. Das zeigt, wie wichtig das Elternhaus für das-Weser-Ems Gebiet ist.

Deutschlandweit gibt es derzeit 21 Ronald McDonald Häuser, deren Träger die McDonald's Kinderhilfe Stiftung ist. McDonald's Deutschland Inc., seine Franchise-Nehmer und Lieferanten unterstützten die Stiftung 2013 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

Kontakt:

Ronald McDonald Haus Oldenburg,
Iris Neumann-Holbeck, Leitung,
Telefon: 0441 96979-0, Fax: 0441
96979-79 haus.oldenburg@mdk.org



Aus unserem Gästebuch

„Mein Name ist Josephine und ich möchte im Namen meiner Eltern DANKE sagen. Ohne das Ronald McDonald Haus hätten meine Eltern mich nicht über 12 Wochen so gut versorgen können. Ganz besonders schön fanden meine Eltern das Frühstücksbuffet am Dienstag und das Abendessen am Donnerstag, denn da konnten sie sich so richtig verwöhnen lassen. Meine Eltern lernten viele liebe Menschen kennen und fanden neue Freunde. Ihr hattet immer ein offenes Ohr für meine Eltern, sie konnten mit allen Sorgen und auch Freuden zu Euch kommen, Nun freuen wir uns auf zu Hause und kommen Euch sicher besuchen. In jedem Fall kommen wir zum Sommerfest und freuen uns auf alle bekannten Gesichter.

Herzliche Grüße, Eure Josephine“.



Spendenkalender 2014 der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

6. 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.

24. Januar 2014

IKEA-Weihnachtsbaumaktion für krebserkrankte Kinder

Einen Scheck über jeweils 2847 Euro konnte der Ostfriesische und Oldenburger Elternverein aus den Händen von Stephan Laufenberg, IKEA-Chef in Oldenburg entgegennehmen. Die Spende kam bei der diesjährigen Weihnachtsbaumaktion des Einrichtungshauses zusammen. Für jeden zurückgebrachten Baum legte IKEA 3 Euro in die Spendenkasse – die überraschend hohe Summe wurde nun unter den beiden Vereinen aufgeteilt.



3. Februar 2014

Überschuss aus Abschlussfeier an krebserkrankte Kinder

Die Teilnehmer des letztjährigen Seminars „Management in Genossenschaftsbanken“ in der Genossenschafts-akademie Rastede entschieden sich, den Überschuss ihrer Abschlussfeier einem guten Zweck in der Region zu übergeben. Die Wahl fiel auf die Elterninitiative und nun überbrachten drei der zwölf Teilnehmer den symbolischen



Scheck und informierten sich vor Ort über die Arbeit der Elterninitiative. Frau Daniela Lüker, Heilpädagogin auf der Station, gab gerne Einblick in ihre Arbeit.

6. Februar 2014

Bingo für den guten Zweck

Eine Abordnung der ZAW Betreuungsstelle Oldenburg übergab eine Spende aus dem Weihnachtsbingo

2013 der Dienststelle an die Elterninitiative krebskranker Kinder. Stellvertretend für die Lehrgangsteilnehmer der ZAW BEST übergaben Betreuungsoffizier



Oberleutnant Timo Siepman und Betreuungsfeldwebel Stabsfeldwebel Christoph Schramm einen Scheck in Höhe von 1450 EURO. Oberleutnant Siepman ist stolz auf seine Soldatinnen und Soldaten der ZAW Betreuungsstelle in Oldenburg. „Mit einer solchen Spendensumme habe ich nicht gerechnet. Besonders mit der eines Lehrgangsteilnehmers über 200 EURO nicht“. 1450 € bei 130 Lehrgangsteilnehmern seien eine enorme Summe, fügte der Spieß der ZAW hinzu.

24. Februar 2014

Speed Women aus Zwischenahn sammeln

Die „Speed Women“ aus Bad Zwischenahn veranstalteten einen Nordic Walking Charity Walk und sammelten dabei für das Frühstücks- und Pizzateam der Elterninitiative. Weitere „Einnahmen“ wurden durch den Verkauf von Marmeladen und in der Nachbarschaft erzielt. Insgesamt kamen so 308.92 Euro zusammen. Eine tolle



Summe mit der der Einkauf für das Frühstück und den Pizaabend auf der Station für lange Zeit gesichert ist! Herzlichen Dank an die fleißigen Damen!

16. Mai 2014

Nordic Walking Charity Walk 2014

250 Beine machten sich am 04. Mai auf den Weg ums Zwischenahner Meer und sind vollzählig wieder im Ziel angekommen! Neben der guten Stimmung konnte die Elterninitiative noch einen Scheck in Höhe von 1.000 Euro entgegennehmen – und psst... dieser wurde klammerheimlich von einem Spender verdoppelt!



Also: 2.000 Euro für den guten Zweck! Wir sagen DANKE und freuen uns bereits jetzt aufs nächste Mal... hoffentlich ist es dann etwas wärmer.

3. Juni 2014

FSO feiert und spendet

Das Oldenburger Unternehmen FSO feiert 2014 sein 25-jähriges Jubiläum und sammelte zu diesem Anlass für den guten Zweck. Gestern konnte der symbolische Scheck über die tolle Summe von 5.000 Euro aus den Händen von Holger Kierstein (FSO) an Thomas Haaker übergeben werden. Wir freuen uns und sagen herzlichen Dank!



22. August 2014

Fußballtipps für den guten Zweck

Wie viele war auch die Bürogemeinschaft um Andre Saggola und Florian Spalteholz während der Fußball-WM im Wettfieber. Die Tipprunde versuchte den Weltmeister im Vorhinein zu bestimmen. Natürlich gab es auch einen Sieger – die Elterninitiative! Uns wurde der Wetteinsatz samt „Aufstockung“ zur Verfügung gestellt. Wir freuen uns sehr und danken den „Wettkämpfern“.



17. Oktober 2014

Geteilte Freude ist doppelte Freude

So dachte Klaus Tschorr und übergab der Elterninitiative einen Scheck über 600 Euro anlässlich seines 60. Geburtstags. „Meine Familie und Freunde haben die Feier zu meinem 60. Geburtstag für mich zu einem unvergesslichen Abend gemacht, ich habe mich darüber sehr gefreut. Ich finde, das ist ein guter Anlass, auch Ihnen wieder eine Freude zu bereiten“.



23. Oktober 2014

Grundschüler kochen für den guten Zweck

Die vierten Klassen der Grundschule Hundsmühlen haben beim diesjährigen Erntedankfest in der Schule eine kräftige und wohl sehr leckere Suppe für ihre Mitschüler gekocht. Sehr lecker deshalb, weil sie reißenden Absatz fand und so die Spendendosen gefüllt wurden. Insgesamt kamen 650 Euro zusammen, die jetzt während des Herbstforums feierlich übergeben wurden. Herzlichen



Dank allen Schülerinnen und Schülern sowie den engagierten Lehrern und Eltern.

6. November 2014

Speedwomen auf der Station

Die Bad Zwischenahner Speedwomen unterstützen seit über einem Jahr die Elterninitiative mit verschiedenen Spendenaktionen. Jetzt besuchten sie die Kinderonkologische Station des Klinikums und hatten einen Scheck im Gepäck. „Der Besuch motiviert uns alle, weiter zu machen!“,

so Sabine Meyer-Tessin. Wir wünschen viel Erfolg bei den Advents- und Weihnachtsmarktaktionen in Zwischenahn.



28. November 2014

Junge Angler sammeln für krebskranke Kinder

Bereits zum wiederholten Male überreichte Uwe Berding, Verbandsjugendleiter der Fischereijugend Weser-Ems, einen Scheck an die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg. Insgesamt 2.000 Euro sammelte die Fischereijugend in ihren Ortsgruppen sowie während der Fischerprüfung für den guten Zweck.



9. Januar 2015

Weihnachtsspende von Dierks & Rosenow

Das Unternehmen Dierks & Rosenow aus Rastede überraschte die Elterninitiative mit einer großzügigen Weihnachtsspende über 600 Euro. Wir freuen uns sehr und danken den Unternehmern und Mitarbeitern herzlich.

petzie – Häusliche Kinderkrankenpflege

von Petra Zielke

Seit Anfang 2009 ist Inklusion in aller Munde. Die Inklusion soll unter anderem die Chancengleichheit im Bildungswesen gewährleisten, sorgt jedoch in den inklusiven Schulen für viel Aufregung. Gerade die Lehrkräfte haben jedoch Sorge, nicht allen Schülerinnen und Schülern gerecht werden zu können. Da vielfach die notwendigen Mittel und Ressourcen nicht zur Verfügung stehen, ist eine externe Unterstützung unumgänglich. Auch die Vielzahl der Krankheitsbilder erfordert individuelle Betreuung.



Hier sind die qualifizierten Kräfte der Firma Petzie gefragt: das 40-köpfige Team aus examinierten Pflegekräften sichert eine fachlich hochwertige, ambulante Versorgung – sowohl im häuslichen Bereich wie auch in Kindergärten, Schulen und sonstigen Einrichtungen.

Die Schwerpunkte der Firma Petzie liegen unter anderem in der Intensivpflege von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen (vollbeatmete Patienten, Tracheostoma-Versorgungen, Querschnittslähmungen, Muskeldystrophien, onkologische Erkrankungen, u.ä.), bei akut und chronisch kranken Kindern (Diabetiker mit Typ I, Asthma oder angeborenen Gendefekten), der Palliativpflege und natürlich der Durchführung diverser spezieller Therapien. Aber auch die Beratung und Unterstützung der betroffenen Familien, die durch langwierige, quälende Krankenhausaufenthalte sowie die Anpassung auf eine völlig neue Situation meist überfordert sind, ist ein sehr wichtiger Aspekt.

Kontakt:

PETZIE Häusliche Kinderkrankenpflege GmbH
Hauptstraße 17, 26122 Oldenburg
Tel.: **0441 570329-0**, www.petzie-zuhause.de

Das Team um Petra Zielke informiert gerne – Anruf genügt





filius – Ambulante Kinder- und Erwachsenenpflege

Der ambulante Fachpflegedienst „filius“ hat sich auf die außerklinische Betreuung von intensivpflegebedürftigen und langzeitbeatmeten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen spezialisiert. Seit über 20 Jahren bietet der Pflegedienst im Großraum Oldenburg und seit 2013 auch in Norden seine Leistungen an.

„Zuhause ist es am schönsten...“ getreu diesem Motto möchte „filius“ seinen Patienten nach einem oft entkräftenden, langwierigen Krankenhausaufenthalt ermöglichen, im eigenen Zuhause neue Energie und Hoffnung zu schöpfen. Der Dienst betreut ganzheitlich unter Einbeziehung der individuellen Bedürfnisse jedes Einzelnen, um so den Patienten ein weitestgehend normales und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Gerade für Kinder ist es besonders wichtig, dass sie in einem altersgerechten Umfeld aufwachsen und kindgerecht gefördert werden. Die häusliche Intensivbetreuung berücksichtigt besonders die psychosozialen Bedürfnisse. Trotz Beatmungspflicht können die Kinder in den Kindergarten oder in die Schule gehen. Es ist ein wichtiges Element von filius, dass die Kinder und Jugendlichen an Freizeitakti-

vitäten teilnehmen können, um einen möglichst normalen Alltag zu ermöglichen.

Das examinierte Pflegepersonal setzt sich aus engagierten Mitarbeitern zusammen, die auch ein hohes Maß an Sozialkompetenz mitbringen, um nicht nur qualifiziert, sondern auch einfühlsam mit einer professionellen Nähe zu betreuen.

Die Angehörigen erfahren vom Pflegeteam Unterstützung bei allen Formalitäten mit den Kranken- und Pflegekassen. Durch das integrative Intensivpflegekonzept wird gemeinsam mit den Fachärzten, Therapeuten und Angehörigen ein individuell abgestimmter Behandlungs- und Pflegeplan erstellt. Durch diese multiprofessionelle Zusammenarbeit kann die Überleitung aus der Klinik organisiert werden.

Wünschen Sie weitere Informationen?

Die Pflegedienstleitung Nadja Heyne steht Ihnen gerne unter Tel. **(04 41) 486 07 41** zur Verfügung.



Vorankündigungen

33. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium

am Samstag den 17. Januar 2015,
Landesmuseum Natur und Mensch,
Oldenburg



Prof. Dr. H.H. Kramer

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel
Behandlung und Prognose herzkranker Kinder
heute: Ein Streifzug durch die Entwicklungen der
letzten 20 Jahre

Dr. M. Schumacher

Kinderkardiologie Klinikum Oldenburg
Differentialdiagnose der Synkopen in der Pädiatrie

Dr. M. Freund

Kinderkardiologie Klinikum Oldenburg
Leistungsspektrum der Kinderkardiologie an der
Kinderklinik Oldenburg – heute und morgen

Dr. R. Motz

Praxis Oldenburg,
Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen
Herzfehlern

Dr. M. Viemann

Kinderkardiologie Klinikum Oldenburg
Sekundäre pulmonal-arterielle Hypertension:
eine Kasuistik

Prof. Dr. R. Berger,

Kinderkardiologie, Groningen, Niederlande
Pulmonal-arterielle Hypertension:
Aktueller Stand der Diagnostik und Therapie

Mukoviszidose Symposium

am 21. Februar 2015, Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

09.00 Uhr **Begrüßung und Kurzinformationen
aus unserer Ambulanz**

Dr. Holger Köster, Klinikum Oldenburg

09.15 Uhr **muko.fit – Nutzen und Chancen
eines speziellen Angebots**

Sven Hoffmann, Sozialarbeiter,
Mukoviszidose e.V., Bonn

10.00 Uhr **Interaktionen bei CF – Medikamente
und Nahrungsmittel**

Dr. Marina Bayer, Apothekerin, ABDATA
Pharma-Daten-Service, Eschborn

10:45 Uhr **Kaffeepause und Ausstellung**

11.30 Uhr **Lungenfunktion bei CF –
Einblicke und Ausblicke**

Dr. Olaf Eickmeier, Kinderarzt,
Universitätsklinikum, Frankfurt

12.15 Uhr **Mukoviszidose im frühen Kindesalter**

Dr. Hans-Eberhard Heuer, Kinderarzt,
CF-Zentrum Altona, Hamburg

13.00 Uhr **Abschlussdiskussion**

Prof. Dr. Jürgen Seidenberg,
Klinikum Oldenburg

HIT-Netzwerktagung und Präfarzttreffen 2015 in Leipzig

20.-21. März 2015



Fachliche Leitung: Prof. Dr. Rolf-Dieter Kortmann, Direktor der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Universitätsklinikum Leipzig und Prof. Dr. Holger Christiansen, Leiter der Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämo-

staseologie, Universitätsklinikum Leipzig

Veranstaltungsort: Universitätsklinikum Leipzig

Programm: steht unter www.kinderkrebsstiftung.de zur Verfügung





17.01.2015

9.30 – 13.00 Pädiatrisches Kolloquium (Landesmuseum Natur und Mensch) – Kinderkardiologie

Prof. Dr. H.H. Kramer, Kiel: Behandlung und Prognose herzkranker Kinder heute: Ein Streifzug durch die Entwicklungen der letzten 20 Jahre

Dr. M. Schumacher, Oldenburg: Differentialdiagnose der Synkopen in der Pädiatrie

Dr. M. Freund, Oldenburg: Leistungsspektrum der Kinderkardiologie an der Kinderklinik Oldenburg – heute und morgen

Dr. R. Motz, Oldenburg: Betreuung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern

Dr. M. Viemann, Oldenburg: Sekundäre pulmonal-arterielle Hypertension: eine Kasuistik

Prof. Dr. R. Berger, Niederlande: Pulmonal-arterielle Hypertension: Aktueller Stand der Diagnostik und Therapie

18.02.2015

Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung –

Kinderchirurgischer Nachmittag (Dr. Morcate)

21.02.2015

22. Oldenburger Mukoviszidose-Symposium

09.00 Uhr **Begrüßung und Kurzinformationen aus unserer Ambulanz**

Dr. Holger Köster, Klinikum Oldenburg

09.15 Uhr **muko.fit – Nutzen und Chancen eines speziellen Angebots**

Sven Hoffmann, Sozialarbeiter, Mukoviszidose e.V., **Bonn**

10.00 Uhr **Interaktionen bei CF – Medikamente und Nahrungsmittel**

Dr. Marina Bayer, Apothekerin, ABDATA Pharma-Daten-Service, **Eschborn**

10:45 Uhr **Kaffeepause und Ausstellung**

11.30 Uhr **Lungenfunktion bei CF – Einblicke und Ausblicke**

Dr. Olaf Eickmeier, Kinderarzt, Universitätsklinikum, **Frankfurt**

Vorankündigungen

Kinderärztliche Fortbildungen des Zentrums Kinder- und Jugendmedizin 2015 Mittwoch 16.00 – 17.30 Uhr Herzogin Ameli-Saal

(Stand: 19.12.2014)

12.15 Uhr **Mukoviszidose im frühen Kindesalter**

Dr. Hans-Eberhard Heuer, Kinderarzt, **CF-Zentrum Altona**, Hamburg

13.00 Uhr **Abschlussdiskussion**

Prof. Dr. Jürgen Seidenberg, Klinikum Oldenburg

04.03.2015

59. **Neuropädiatrischer Runder Tisch**

„40 Jahre Neuropädiatrie in Oldenburg“;

Prof. Dr. Stefani, Universitätskinderklinik Kiel

18.03.2015

Gemeinsame Fortbildung mit dem **Qualitätszirkel** der niedergelassenen Kinderärzte

15.04.2015

Kinder- und Jugendpsychiatrischer Nachmittag,

KJPP Klinikum Oldenburg (Frau Dr. Paul).

Thema wird noch bekanntgegeben

20.05.2015

Gemeinsame kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Wilhelmshaven und Delmenhorst

Horst-Janssen-Museum Oldenburg, Prof. Dr. Thomas Reinehr, Vestische Kinderklinik Datteln.

Thema: „**Adipositas**“

03.06.2015

60. **Neuropädiatrischer Runder Tisch**

„Phenylketonurie – mit und ohne Neurologie, Translation vom Kindes- ins Erwachsenenalter“; Prof. Dr. Anita Muntau, Universitätskinderklinik Hamburg-Eppendorf

17.06.2015

Gemeinsame Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Wilhelmshaven

Delmenhorst, und Oldenburg. Veranstaltet von den Kollegen der Kinderklinik Wilhelmshaven.

15.07.2015

Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung –
Pneumologisch-allergologischer Nachmittag

haven und Oldenburg. Veranstaltet von den Kollegen der Kinderklinik Delmenhorst. Thema und Ort werden noch bekannt gegeben.

09.09.2015

61. **Neuropädiatrischer Runder Tisch**
„Musiktherapie bei neuropädiatrischen Erkrankungen“; Frau Nina Schröder, SPZ Oldenburg

18.11.2015

Gemeinsame Fortbildung mit dem **Qualitätszirkel** der niedergelassenen Kinderärzte

16.09.2015

Gemeinsame Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Delmenhorst, Wilhelmsh-

02.12.2015

62. **Neuropädiatrischer Runder Tisch**
„EEG-Biofeedback bei Entwicklungsstörungen“; Dr. Möller, SPZ Wolfsburg

Gemeinsame kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Wilhelmshaven und Delmenhorst

Am 20. Mai 2015, Horst-Janssen-Museum Oldenburg

Thema: **„Adipositas“**

Prof. Dr. Thomas Reinehr, Vestische Kinderklinik Datteln
Die Häufigkeit des schweren Übergewichts im Kinder- und Jugendalter nimmt zu. Vor dem Hintergrund der drohenden Morbidität und der Spätfolgen ergeben sich wichtige klinische und gesundheitspolitische Fragen zu Diagnostik, Therapie und Prävention der Adipositas. Prof. Dr. Reinehr ist ausgewiesener Experte auf dem Gebiet der Endokrinologie mit besonderem Schwerpunkt „Adipositas“.



2. Teddybärkrankenhaus 2015

7.–8. Juli 2015, Elisabeth-Kinderkrankenhaus Klinikum Oldenburg

Wir freuen uns schon auf das 2. Teddybärkrankenhaus, das vom 7. bis 8. Juli im Elisabeth-Kinderkrankenhaus die Pforten öffnet. Unsere kleinen Patienten sind mit ihren Kuscheltieren wieder herzlich eingeladen.

Am 7.7.2015 und 8.7.2015 besuchen angemeldete Kindergartengruppen das Teddybärkrankenhaus.

Am 7.7.2015, nachmittags findet eine offene „Teddy-Sprechstunde“ statt.



18. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe

4.-6. September 2015, Haus Düsse, Bad Sassendorf

Das nächste 18. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe wird vom 4. bis 6. September 2015 wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden. Wissenschaftliche Beiträge zu den Themen „Ophthalmologie“ (Frau Dr. Kelbsch, Heidelberg, „Kopfschmerzen“ und „Register für Kraniopharyngeompatienten im Erwachsenenalter“ (PD Dr. Flitsch und Prof. Dr. Petersenn, Hamburg) sind geplant. Themenschwerpunkte des Treffens

2015 werden wieder der Erfahrungsaustausch der Betroffenen und psychosoziale Fragestellungen sein.

Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldungsunterlagen stehen ab März 2015 unter

www.kinderkrebsstiftung.de

zur Verfügung.



Drittmittel-finanzierte Stellen im Bereich Pädiatrische Onkologie 2014

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



Studienass. (seit 10/01). Frau Ursel Gebhardt. Stud. Ass. der KRANIOPHAYRNGEOMSTUDIE, 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 (bis 10/14). 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 Maul. Kinderkrankenschwester und Forschungs- und Studienassistentin (FSA) im endokrinologisch/onkologischen Bereich, finanziert aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



Studentin der UMCG Groningen (10/14 – 02/15). Anna Daubenbüchel absolvierte ihre Forschungsarbeit im Rahmen ihrer Masterthesis 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. Pothovski, A. Voermann, K. Schussmann, B. Reineking und J. Alisch finanziert durch den Verein der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses



Ambulante psychosoziale Betreuung (seit 2004) Frau Karin Böseler 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 (bis 10/14). Frau Katharina Schirawski. Med. Dokumentarin der Kraniopharyngeomstudie, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)

Publikationen

Publizierte Arbeiten 2014 und Publikationen in press 2015

Sterkenburg AS, Niekrens C, **Hoffmann A**, Warmuth-Metz M, Flitsch J, **Müller HL**. Reactive Pituitary Enlargement Mimicking a Sellar Mass. *Klin Padiatr.* 2014 Nov; 226 (6/07): 377-378.

Müller HL. Childhood craniopharyngioma: treatment strategies and outcomes. *Exp Rev Neurother* 2014; 14(2): 187-197

Müller HL. Craniopharyngioma. *Endocr Rev* 2014; 35(3): 513-543
Özyurt J, Thiel CM, Lorenzen A, **Gebhardt U**, Calaminus G, Warmuth-Metz M, **Müller HL**. Neuropsychological outcome in patients with childhood craniopharyngioma and hypothalamic involvement. *J Pediatr* 2014; 164(4): 876-881

Müller HL. Neue Konzepte zu Behandlung und Prävention – Hypothalamische Adipositas bei Craniopharyngiomen im Kindes- und Jugendalter. *Onkologie Journal* 2014; 3: 10-14

Özyurt J, Lorenzen A, **Gebhardt U**, Warmuth-Metz M, **Müller HL**, Thiel CM. Remote effects of hypothalamic lesions in the prefrontal cortex of craniopharyngioma patients. *Neurobiol Learn Mem* 2014; 111: 71-80

Hoffmann A, Warmuth-Metz M, **Gebhardt U**, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus C, **Müller HL**. Childhood Craniopharyngioma – Changes of Treatment Strategies in the Trials KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007. *Klin Padiatr* 2014; 226(3):161-168

Denzer C, Brabant G, Brämwig J, Dörfel W, Dörr HG, Hauffa BP, Langer T, **Müller HL**, Rohrer T, Schnabel D, Vorwerk P, Waubitsch M. Evidenzbasierte Leitlinie S3 – Endokrinologische Nachsorge nach onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. S3 Leitlinie AWMF. 2014

Müller HL. Craniopharyngiome im Kindes- und Jugendalter. Aktualisierte S1 Leitlinie. AWMF, 2014

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma. *Handbook of Clinical Neurology*, Volume „Neuroendocrinology“ Editors: Fliers E, Korbonits M and Romijn JA, 2014, *Handb Clin Neurol.* 2014;124:235-53. doi: 10.1016/B978-0-444-59602-4.00016-2.

Hoffmann A, **Gebhardt U**, **Sterkenburg AS**, Warmuth-Metz M, **Müller HL**. Diencephalic syndromes in childhood craniopharyngioma – Results of German multicentre studies on 485 long-term survivors of childhood craniopharyngioma. *J Clin Endocrinol Metab.* 2014 Nov; 99 (11):3972-7. doi: 10.1210/jc.2014-1680

Hoffmann A, **Postma FP**, **Sterkenburg AS**, **Gebhardt U**, **Müller HL**. Eating behavior, weight problems and eating disorders in 101 long-term survivors of childhood-onset craniopharyngioma. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2014 Dec 13; doi: 10.1515/jpem-2014-0415. [Epub ahead of print]

Müller HL. Childhood craniopharyngioma – current status and recent perspectives in diagnostics and treatment. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2014 Dec 12. doi: 10.1515/jpem-2014-0416. [Epub ahead of print]

Sterkenburg AS, **Hoffmann A**, **Gebhardt U**, Waldeck E, Springer S, **Müller HL**. Childhood Craniopharyngioma with Hypothalamic Obesity – No Long-term Weight Reduction due to Rehabilitation Programs. *Klin Padiatr.* 2014 Nov;226(6-7):344-50. doi: 10.1055/s-0034-1387747

Mauz-Körholz C, Hasenclever D, Holzendorf V, Bernstädt M, Jürgens H, Burdach S, Eggert A, Berthold F, **Müller HL**, Frühwald MC, Klingebiel T, Metzler M, Körholz D. Feasibility of VECOPA, a dose-intensive chemotherapy regimen for children and adolescents with intermediate and advanced stage Hodgkin lymphoma: results of the GPOH-HD-2002/VECOPA pilot trial. *Leuk Lymphoma.* 2014 Oct 9:1-7. [Epub ahead of print]

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma – Current concepts of multidisciplinary management. *Proceedings of the 6th World Congress for Endoscopic Surgery of the Brain and Spine and Second Global Update on FESS, the Sinuses and the Nose END-OMILANO 2014 Milan, Italy (14.-17. April 2014).* 2014, 18-21.

Müller HL, Langer T, Schnabel D. Wachstum und Knochenstoffwechsel nach onkologischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd*, 2015, [Epub ahead of print] doi:10.1007/s00112-014-3175-9

Müller HL. Hypothalamische Adipositas bei Craniopharyngiomen im Kindes- und Jugendalter. *Adipositas* 2015, 9: 34-39

Müller HL. Editorial. *Onkologie Journal*, 2014; 3: 184-188.

Tallen G, Resch A, Calaminus G, Wiener A, Leiss U, Pletschko T, Friedrich C, Langer T, Grabow D, Hernáiz-Driever P, Kortmann RD, Timmermann B, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Bison B, Thomale UW, Mynarek M, von Hoff K, Frühwald MC, Kramm CM, Temming P, Eggert A, **Müller HL**, Witt O, Kordes U, Fleischhack G, Gnekow A, Rutkowski S. For the Diagnosis „Future“: Research Implementations to improve the Quality of Survival for European Childhood Brain Tumor Survivors. *Eur J Cancer* 2015, in submission

Müller HL. Craniopharyngioma – Pediatric Management. In: *Craniopharyngiomas – A Comprehensive Guide to Diagnosis, Treatment, and Outcome.* Edited by Tyler J. Kenning and James J. Evans, Elsevier, 1st Edition, 2015, 429-458

Daubenbüchel AMM, **Müller HL**. Neuroendocrine disorders in pediatric craniopharyngioma patients. *J Clin Med.* 2015, 4(3): 389-413

Daubenbüchel AMM, **Hoffmann A**, **Gebhardt U**, **Warmuth-Metz M**, **Sterkenburg AS**, **Müller HL**. Hydrocephalus or Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis. *Eur J Endocrinol* 2015, in press

Özyurt J, **Müller HL**, Thiel C. A Systematic Review of Cognitive Performance in Patients with Childhood Craniopharyngioma. *J Neurooncology* 2015, Manuscript in submission

Özyurt J, **Müller HL**, Thiel C. Hypothalamus / Craniopharyngioma / Hamartoma. *Neuro Oncology* 2015, Manuscript in preparation

Sterkenburg AS, **Hoffmann A**, **Gebhardt U**, Warmuth-Metz M, **Daubenbüchel AMM**, **Müller HL**. Survival, Hypo-

thalamic Obesity, and Neuropsychological / Psychosocial Status after Childhood-onset Craniopharyngioma: Newly reported Long-term Outcomes. *Neuro-Oncology*, 2015 Manuscript in press

Müller HL, Gebhardt U, Hoffmann A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Sörensen N, Calaminus G. Growth, Quality of Life and Surgical Hypothalamic Lesions in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. Manuscript in preparation, 2014

Zils K, Klingebiel T, Behnisch W, **Mueller HL**, Schlegel PG, Fruehwald M, Suttrop M, Simon T, Werner M, Bielack S. Osteosarcoma in patients with rothmund-thomson syndrome. *Pediatr Hematol Oncol*. 2015 Feb; 32(1):32-40. doi: 10.3109/08880018.2014.987939. Epub 2014 Dec 31.

Sonstige Publikationen 2014

Vetter C. Mit „Wimmelbuch“ Kindern den Klinikalltag näher bringen – Spielerisch krebskranke Kinder auf den Klinikalltag vorbereiten. *Medical Tribune* 2: 2

Sterkenburg AS, Müller HL. Craniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Ergebnisse einer Untersuchung zu Langzeitfolgen. *WIR – Die Zeitschrift der Deutschen Kinderkrebsstiftung*. 04.2014: 28-29

Müller HL. 3rd International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma, *Onkologie Journal Fortbildungsbericht*, 2014

Vetter S. Wimmelbuch für krebskranke Kinder – Bilderbuch zur Situation im Krankenhaus. *Lebenswege* 10. Jahrgang, 61, August 2014, Seite 7

Müller HL. Internationaler Fortbildungskurs am Zwischenahner Meer – 3. Internationaler Postgraduierten Kurs Kindliche Craniopharyngeome, 24. bis 27. April 2014, Bad Zwischenahn. *Endokrinologie Informationen*. 2014; 38, 3: 64-66

Müller HL. 17. Treffen der Craniopharyngeomgruppe – „Ich fühl mich gut“. *Endokrinologie Informationen*. 2014; 38, 4.

Müller HL et al. Jahresbericht 2013 des pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser Ems. *Universitätsverlag Isensee*. 2014

Buchbeiträge 2014 und 2015 (in press)

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, N.Sörensen. Craniopharyngeom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren*, Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2015

Müller HL, Sörensen N. Meningeom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren*, Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2015

Müller HL. Special considerations: Pediatric management. In: *Craniopharyngiomas: A comprehensive guide to diagnosis, treatment and outcome*. Editors: Evans JJ, Tyler TJ, Elsevier 2015, 1st Edition, 429-458

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*. Editors: Kiess W, Wabitsch M, Maffei C, Sharma A. Karger 2015, in press

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma. *Handbook of Clinical Neurology*, Volume „Neuroendocrinology“ Editors: Fliers E, Korbonits M and Romijn JA, 2014, *Handb Clin Neurol*. 2014;124:235-53. doi: 10.1016/B978-0-444-59602-4.00016-2.

Herausgeber:

Müller HL. *Onkologie Journal*. Guest editor of a special issue on „Pediatric Neurooncology“. *Onkologie Journal* 2014

Müller HL. *Journal of Pediatric Endocrinology*, Guest editor of a special issue on „Childhood Craniopharyngioma“, *Journal of Pediatric Endocrinology*, 2015 in press

Publizierte Abstracts 2014 und Abstracts in press 2015 (Vorträge und Poster)

Sterkenburg AS, Lindenthal V, Mainberger A, Morris-Rosendahl DJ, **Löning L, Mayer W, Müller HL**. Dilatative Uropathie als Symptom eines Diabetes insipidus neurohormonalis, verursacht durch eine Arginin-Vasopressin-Neurophysin-II-(AVP)-Genmutation. 63. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) 2014, Osnabrück (Poster/Vortrag)

Sterkenburg AS, Niekrens C, **Hoffmann A**, Warmuth-Metz M, Flitsch J, **Müller HL**. Reaktive Hypertrophie der Hirnanhangsdrüse als Differentialdiagnose einer sellären Raumforderung. 63. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) 2014, Osnabrück (Poster/Vortrag)

Hoffmann A, Postma FP, Warmuth-Metz M, **Gebhardt U**, Pietsch T, Pohl F, Kortmann RD, Calaminus G, **Müller HL**. Childhood Craniopharyngioma – Changes of Treatment Strategies in the Multinational Prospective Trials KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. 90th Annual Meeting of the Endocrine Society 2014, Chicago, IL, US. *Endocr Rev Suppl*. (Poster)

Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of

Childhood Craniopharyngioma. 90th Annual Meeting of the Endocrine Society 2014, Chicago, IL, US. *Endocr Rev Suppl.* (Poster)

Hoffmann A, Gebhardt U, Sterkenburg A, Warmuth-Metz M, **Müller HL.** Diencephales Syndrom bei kindlichem Craniopharyngeom – Ergebnisse von 485 Langzeitüberlebenden. 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014, Leipzig. *Monatsschr Kinderhkd*

Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Pohl F, Kortmann RD, Pietsch T, Calaminus G, **Müller HL.** Craniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Änderungen der Behandlungsstrategien im Rahmen der multizentrischen Studien KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007. 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014, Leipzig. *Monatsschr Kinderhkd*

Hoffmann A, Postma FP, Gebhardt U, Müller HL. Essverhalten und Gewichtsprobleme von Langzeitüberlebenden Kindern und Jugendlichen mit Craniopharyngeom – Ergebnisse der Studie HIT-Endo. 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014, Leipzig. *Monatsschr Kinderhkd*

Müller HL. Selläre und paraselläre Raumforderungen – Endokrine Aspekte und Spätfolgen. 84. Wissenschaftliche Halbjahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) 2014 im Rahmen der 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014, Leipzig. *Monatsschr Kinderhkd* (eingeladener Vortrag)

Müller HL. Zentrale Tumore als Ursache eines Hypogonadismus (Craniopharyngeom, Germinom, HVL-Adenom, Prolaktinom) – Diagnostik, Therapie, Prognose. Symposium der Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendgynäkologie im Rahmen der 110. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2014, Leipzig. *Monatsschr Kinderhkd* (eingeladener Vortrag)

Buschmann L, Loewen P, Mühlbauer M. Effects of hypothalamic involvement in childhood craniopharyngioma. Longitudinal Research Colloquium, European Medical School, Oldenburg, 2014 (Poster)

Mauz-Körholz C, Hasenclever D, Holzendorf V, Bernstädt M, Jürgens H, Burdach S, Eggert A, Berthold F, **Müller HL,** Frühwald MC, Klingebiel T, Metzler M, Körholz D. Feasibility of VECOPA, a dose-intensive chemotherapy regimen for children and adolescents with intermediate and advanced stage Hodgkin lymphoma: results of the GPOH-HD-2002/VECOPA pilot trial. ISCAYAL 2014 Berlin (Vortrag)

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

Müller HL, Hoffmann A, Gebhardt U, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Kortmann RD, Calaminus G, Flitsch J. Shift towards less radical, hypothalamus-sparing treatment strategies in childhood craniopharyngioma – Comparison between patients recruited in KRANIOPHARYNGEOM 2000 and 2007.

57. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2014, Dresden. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* (Poster)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Long-term weight development and psychosocial status in childhood Craniopharyngioma patients. 57. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2014, Dresden. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2014 (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. 57. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2014, Dresden. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2014 (Poster)

Müller HL. Craniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. AG Hypophyse im Rahmen des 57. Symposiums Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2014, Dresden. *Exp Clin Endocrinol Diabetes* 2014 (Poster)

Müller HL. Craniopharyngioma – Challenges in the management of patients with Craniopharyngioma. Workshop for endocrine nurses. Proceedings of the 16th European Congress of Endocrinology (ECE) 2014, Wroclaw, Poland. *Endocrine Abstracts* (invited talk)

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma. Proceedings of the 16th European Congress of Endocrinology (ECE) 2014, Wroclaw, Poland. *Endocrine Abstracts* (invited talk)

Müller HL. What can we learn from hypothalamic obesity. 21st European Congress on Obesity (ECO) 2014, Sofia, Bulgaria (invited talk)

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. Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology 2014, Hohenkammer. (Poster)

Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology 2014, Hohenkammer (Poster)

Müller HL. Craniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology 2014. Hohenkammer (invited talk)

Bettendorf M, Kapelari K, Kneppo C, **Müller HL,** Schnabel D, Wölfle J. Sequential measurements of IGF-I serum concentrations in patients with severe primary IGF-I deficiency (SPIGFD) and growth failure treated with recombinant IGF-I (Increlex®). 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. *Hormone Research*, 2014 (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. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. *Hormone Research*, 2014 (Poster)

Müller HL, Hoffmann A, Gebhardt U, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Kortmann RD, Calaminus G, Flitsch J. Shift towards less radical, hypothalamus-sparing treatment strategies in childhood craniopharyngioma – Comparison between patients recruited in KRANIOPHARYNGEOM 2000 and 2007. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. Hormone Research, 2014 (Poster)

Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G.. Xanthogranuloma, Rathke's cyst, and childhood craniopharyngioma – results of prospective multinational studies of children and adolescents with rare sellar malformations. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. Hormone Research, 2014 (Poster)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Long-term Weight Development and Psychosocial Status in Childhood Craniopharyngioma Patients – Results of HIT-Endo and KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. Hormone Research, 2014 (Poster)

Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. 53rd Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2014, Dublin, Ireland. Hormone Research, 2014 (Poster)

Müller HL, Hoffmann A, Gebhardt U, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Kortmann RD, Calaminus G, Flitsch J. Shift towards less radical, hypothalamus-sparing treatment strategies in childhood craniopharyngioma – Comparison between patients recruited in KRANIOPHARYNGEOM 2000 and 2007. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Vortrag)

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. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Poster)

Postma FP, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Poster)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Müller HL. Long-term Weight Development and Psychosocial Status in Childhood Craniopharyngioma Patients – Results of HIT-Endo and KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO) 2014. (Poster)

Müller HL, Gebhardt U, Faldum A, Warmuth-Metz M, Pietsch T, Pohl F, Calaminus G. Xanthogranuloma, Rathke's cyst, and childhood craniopharyngioma – results of prospective multinational studies of children and adolescents with rare sellar malformations. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Poster)

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma Changes of treatment strategies in KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Poster)

Müller HL, Kirches E, Korshunov A, Pfister S, Mawrin C. Screening for *AKT* and *SMO* mutations in pediatric meningiomas. 16th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Singapore, 2014. (Poster)

Rutkowski S, Gnekow AK, Fleischhack G, Kramm CM, Fruehwald MC, Hermann L. **Müller HL,** Calaminus G, Kordes U, Faldum A, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Kortmann RD for the German Pediatric Brain Tumor Study. Treatment Optimization and Quality Assurance for Children with Brain Tumors. Experiences of the German Treatment Network HIT. Symposium of SIOP Asia, Seoul, Korea, 2014 (Vortrag)

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma. Current concepts of multidisciplinary management. Proceedings of the 6th World Congress for Endoscopic Surgery of the Brain & Skull Base. ENDOMILANO 2014, Milano, Italy, 18-21. (Vortrag).

Müller HL. Endokrines Management des Kraniopharyngiomas. Proceedings 4. Merck Serono Symposium Endokrinologie. 4. und 5. April 2014, Frankfurt a.M., (Vortrag).

Özyurt J, Lorenzen A, **Gebhardt U,** Warmuth-Metz M, **Müller HL,** Thiel C. Remote effects of hypothalamic lesions in the prefrontal cortex of craniopharyngioma patients. HBM 3191, Hamburg 2014 (Poster).

Özyurt J, Lorenzen A, **Gebhardt U,** Warmuth-Metz M, Calaminus G, **Müller HL,** Thiel C. Kognitive Defizite nach Kraniopharyngiome mit Hypothalamusbeteiligung im Kindes- und Jugendalter: fMRT und neuropsychologische Befunde. GNP 2014. (elektronisches Poster).

Goschzik T, **Müller HL,** Pietsch T. Genetic analysis of adamantinomatous craniopharyngioma (ACP). Wilsede 2014. Klin Padiatr 226; 196, 21 (Vortrag).

Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Daubenbüchel AMM, Waldeck E, Springer S, **Müller HL.** Childhood Craniopharyngioma – Therapeutic approaches for hypothalamic obesity. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) – JAPED Leipzig 2014, Monatsschr Kinderheilkd 2014, (Poster).

Sterkenburg AS, Niekrens C, **Hoffmann A,** Warmuth-Metz M, **Müller HL.** Reactive pituitary enlargement mimicking a sellar mass. Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und –diabetologie (DGKED) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) – JAPED 2014 Monatsschr Kinderheilkd 2014 (Poster).

Müller HL. Childhood Craniopharyngioma – Update on diagnostics, treatment and follow-up. 3rd International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma, 2014, Bad Zwischenahn (Vortrag).

Özyurt J. Childhood Craniopharyngioma – Neuropsychological findings and review of the literature. 3rd International Mul-

tidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma, 2014, Bad Zwischenahn (Vortrag).

Thiel C. Childhood Craniopharyngioma – Functional Magnetic Resonance Imaging (fMRI) in Craniopharyngioma. 3rd International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma, 2014, Bad Zwischenahn (Vortrag).

Müller HL. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Programm der Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren 28.-29. März 2014, Essen (Vortrag)

Müller HL. Hormone auf Abwegen – Endokrinologische Folgen einer Hirntumorerkrankung und ihre Therapie. Programm der Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren 28.-29. März 2014, Essen (Vortrag)

Müller HL. Elternworkshop – Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Programm der Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren 28.-29. März 2014, Essen (Vortrag)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AMM, Müller HL. Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. 91th Annual Meeting of the Endocrine Society 2015, San Diego, CA, US, Endocr Rev Suppl. in press (Vortrag)

Daubenbüchel AMM, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Sterkenburg AS, Müller HL. Hydrocephalus or Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis. 91th Annual Meeting of the Endocrine Society 2015, San Diego, CA, US, Endocr Rev Suppl. in press (Vortrag)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AMM, Müller HL. Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. Proceedings of the 14th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, US (Vortrag)

Daubenbüchel AMM, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Sterkenburg AS, Müller HL. Hydrocephalus or Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis. Proceedings of the 14th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, USA (Vortrag)

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 14th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, USA (Poster)

Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Pohl F, Kortmann RD, Pietsch T, Calaminus G, Müller HL. Childhood Craniopharyngioma – Changes of Treatment Strategies in KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. Proceedings of the 14th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, US (Poster)

Hoffmann A, Postma FP, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of

Childhood Craniopharyngioma. Proceedings of the 14th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, US (Poster)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AMM, Müller HL. Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. Programm der Tagung des Hirntumornetzwerkes HIT und Präfarzttreffen, Leipzig 2015, in press (Vortrag)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AMM, Müller HL. Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015, in press

Daubenbüchel AMM, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Sterkenburg AS, Müller HL. Hydrocephalus or Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015, 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. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015, in press

Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Pohl F, Kortmann RD, Pietsch T, Calaminus G, Müller HL. Childhood Craniopharyngioma – Changes of Treatment Strategies in KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015, in press

Hoffmann A, Postma FP, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015, in press

Müller HL. Craniopharyngioma. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015 (invited talk)

Daubenbüchel AMM, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Sterkenburg AS, Müller HL. Hydrocephalus or Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, in press

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AMM, Müller HL. Survival, Hypothalamic Obesity, and Neuropsychological/Psychosocial Status after Childhood-onset Craniopharyngioma: Newly reported Long-term Outcomes. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, in press

Masterarbeiten und Promotionen

Anna M.M. Daubenbüchel, Universität Groningen (Masterarbeit)

Hydrocephalus and Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis

Jale Özyurt, Fakultät für Mathematik und Naturwissenschaften der Carl-von-Ossietzky Universität Oldenburg (Promotion Dr. rer. nat.)

The Neurobiological Basis of Cognitive Deficits in Patients with Childhood-Onset Craniopharyngioma and Hypothalamic Involvement (magna cum laude)

Wissenschaftliche Kooperationen

Kooperationen innerhalb Oldenburg /

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Prof. Dr. C. Thiel, Dr. J. Özyurt, 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
- Oxytocin im Speichel und neuropsychologische Befunde bei langzeit-überlebenden Patienten nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

Kooperationen mit UMCG Groningen

Prof. Dr. E. de Bont, UMCG Groningen, The Netherlands

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

Prof. Dr. E. Hoving, UMCG Groningen, The Netherlands

Department of Neurosurgery at 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)
- Cervical skinfold thickness in cranial magnetic resonance imaging (MRI) of childhood craniopharyngioma patients – A possible novel parameter for assessment of the degree of obesity (M3-clerkship)

- Long-term development after childhood craniopharyngioma – Effects of weight reducing procedures on body composition and psychosocial status of long-term survivors (M3 clerkship Anthe Sterkenburg)
- Hydrocephalus and Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis (Masterarbeit Anna Daubenbüchel)
- Gemeinsame neurochirurgische Versorgung pädiatrisch-neuroonkologischer Patienten aus Weser-Ems

Kooperationen mit Deutschen Hochschulen / Instituten

Prof. Dr. O. Witt, Heidelberg

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

- Molekulargenetische Untersuchungen zur Liquormetastasierung bei pädiatrisch-onkologischer Patienten.

Prof. Dr. M. Tschöp, München

Helmholtz Zentrum München – Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt

- Alpha-melanocyte-stimulating hormone in childhood obesity – Untersuchung zu alpha-Melanozyten-stimulierendem Hormon (alpha MSH) bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

PD Dr. G. Tallen, Charité Berlin,

Prof. Dr. S. Rutkowski, UKE Hamburg

Pediatric Oncology, Charité Berlin, Pediatric Oncology UKE Hamburg

- HIT-Life – Systematische, deutschlandweite Erfassung von Spätfolgen bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- oder Jugendalter

Prof. Dr. Mawrin, Magdeburg

Neuropathologisches Institut der Universität Halle, Halle

- Molekulargenetische Untersuchungen bei Meningeom im Kindes- und Jugendalter

Prof. Dr. S. Pfister, Heidelberg

Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg

- Molekulargenetische Untersuchungen bei Meningeom im Kindes- und Jugendalter

Prof. Dr. D. Reinhardt, MHH, Hannover

Klinik für Pädiatrische Onkologie MHH

- Klinisches Prüfzentrum für Phase I/II Studien in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie, Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung

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)
- Multizentrische prospektive Erfassung von adult-onset Kraniopharyngeom-Patienten (Registerstudie)

Prof. Dr. S. Petersenn, Hamburg

- Multizentrische prospektive Erfassung von adult-onset Kraniopharyngeom-Patienten (Registerstudie)

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)

Dr. K. von Eckardstein, Göttingen

Neurochirurgische Klinik, Universitätsklinikum Göttingen

- Deep brain stimulat (DBS) – Erste Erfahrungen mit DBS in der Behandlung von Kraniopharyngeompatienten mit hypothalamischen Syndrom und morbider Adipositas

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. 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)
- Molekulargenetische Merkmale bei adamantinomatösem Kraniopharyngeom

Prof. Dr. V. Gieselmann, Bonn

Institut für Biochemie und Molekularbiologie, Universität Bonn, Bonn

- Analysen der Zystenflüssigkeit bei kindlichen Kraniopharyngeomen

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
- Hydrocephalus and Hypothalamic Involvement in Pediatric Patients with Craniopharyngioma or Cysts of Rathke's Pouch: Impact on Long-term Prognosis

Prof. Dr. M. Wabitsch, Ulm

Universitätskinderklinik Ulm

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

Dr. Bootsveld, Oldenburg

Radiologie Oldenburg

- Hepatopathie (NASH) bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (Frau Dr. A. Hoffmann) (gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung)

Internationale Kooperationen**Prof. Dr. J.P. Martinez-Barbera, London, UK**

UCL-Institute of Child Health, Birth Defects Research Centre, Neural Development Unit, 30 Guilford Street, WC1N 1EH, London, UK

- Biomarkers for childhood craniopharyngioma

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

Texas Children's Cancer Center, Baylor College of Medicine

- Molekulargenetik bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

Prof. Dr. S. Czernichow, Paris, France

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. Bartels, Sickkids Toronto, Canada)

Prof. Dr. C. Roth, Seattle, 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

Prof. Dr. U. Bartels, Toronto, Canada

Staff Neuro-Oncologist, Brain Tumour Program, Division of Hematology/Oncology; Project Investigator Child Health Evaluative Sciences, Research Institute, SickKids, Associate Professor, University of Toronto Toronto, Canada

- International retrospective evaluation on intracavitary treatment by interferon alpha in childhood craniopharyngioma patients
- International registry on childhood craniopharyngioma

Dr. J.-P. Kilday, Manchester, UK,

Department of Haematology/Oncology (Children's Brain Tumour Research Network), Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, UK

- International retrospective evaluation on intracavitary treatment by interferon alpha in childhood craniopharyngioma patients

Prof. Dr. M. Cowley & Prof. Dr. P. J. Enriori, Victoria, Australia

Department of Physiology, Clayton, Monash Obesity & Diabetes Institute, Monash University, Victoria, 3800, Australia

- Alpha-melanocyte-stimulating hormone in childhood obesity – Untersuchung zu Alpha-Melanozyten-stimulierendem Hormon (alpha MSH) bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom

Prof. Dr. H. Martens, Belgium

Immunologisches Institut, GIGA-I3-Immunoendocrinologie, University of Liege, Belgium

- Oxytocin im Speichel und neuropsychologische Befunde bei langzeit-überlebenden Patienten nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter

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

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 erkranken mit einem Häufigkeitsgipfel im Alter von ca. 45 Jahren an einem Kraniopharyngeom. In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) wurde eine gemeinsame Erfassung und Auswertung dieser Patienten auf den Weg gebracht.

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 sollen diesbezüglich erfolgreiche Beiträge geleistet werden.

Pädiatrische Neuroonkologie „HIT-Life“ Projekt

Das geplante Projekt umfasst die erste systematische, deutschlandweite Erfassung von Spätfolgen bei Überlebenden einer Hirntumorerkrankung im Kindes- oder Jugendalter. „HIT-Life“ ist ein zunächst für drei Jahre geplantes Vorhaben, dessen Durchführbarkeit durch die bereits vorhandenen zentralen Strukturen im HIT-Netzwerk gegeben ist. Das Hauptziel ist herauszufinden, bei welchen Patienten welche Spätfolgen eintreten und wann, sowie besonders auch, warum einige Kinder ein höheres Risiko haben, später an bestimmten gesundheitlichen Problemen zu leiden und wie sich diese auf ihr Alltagsleben auswirken. Dazu sollen die Erfahrungen und Aktivitäten der einzelnen HIT-Studiengruppen mit der bisherigen Erfassung und der Erforschung von Spätfolgen ihrer ehemaligen Patienten gebündelt werden.

Kooperation Groningen-Oldenburg

Dem Aufbau pädiatrisch-neurochirurgischer Behandlungsangebote vor Ort kommt in nächster Zukunft eine besondere Bedeutung für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren zu. Am 23. Januar 2015

besuchte eine Gruppe bestehend aus 30 Vertretern aus dem pflegerischen, ärztlichen und psychosozialen Bereich sowie Vertreter der Selbsthilfegruppen und Kostenträger auf Einladung der Groninger Kollegen das UMCG Groningen. Die ambulanten und stationären Bereiche in der Kinderklinik und Neurochirurgie Groningen wurden von Prof. Dr. Eveline de Bont und Prof. Dr. Eelco Hoving vorgestellt und von den Besuchern besichtigt. Ablaufpläne und praktische Organisation der geplanten Kooperation wurden besprochen.



Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems

Die Projekt „Geschwisterzeit“, SPIELRAUM“ und „Hauszeit“ laufen erfolgreich und erfreuen sich einer ausgesprochen hohen Akzeptanz aller Beteiligten.

Sonstige wissenschaftliche Aktivitäten

S3-Leitlinie Endokrine Nachsorge nach onkologischer Therapie im Kindes- und Jugendalter (AWMF-Publikation 2014; Publikation in der Monatsschrift für Kinderheilkunde Januar 2015). Mitglied der Leitlinienkommission

S1-Leitlinie HGG / Endokrinologische Spätfolgen – Mitglied der Leitlinienkommission

Mitglied des Forschungsausschuss **Langzeitfolgen** der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

Studienleitung der Multizentrischen Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (KRANIOPHARYNGEOM 2007) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

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, Sr. Miriam Mandel, Sr. Kerstin Sarnes, Sr. Kerstin Dambrauskas, Pfl. Leif Troelenberg, Sr. Bettina Reiners.

Nachtwachen: Sr. Marina Denke, 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, Michelle, Jana und alle anderen MitarbeiterInnen im Ambulanz- und Sekretariatsbereich.

im Studienbüro KRANIOPHARYNGEOM 2007: Frau Ursel Gebhardt, Studienassistentin; Sr. Kathrin Gerstmann, Sr. Kristina Maul, 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, Sr. Sonja Nühsmann.

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



Klinikclownin & Erzieherin; Frau Katrin Schussmann, Klinikclownin & Erzieherin; Frau Corinna Mertsch, Stationssekretärin Station 262; Frau Antje Wieters, Kunsttherapeutin; Frau Frauke Ebeling-Rudolph, Musiktherapeutin; Frau Wiebke Lühke, Seelsorgerin, Mitarbeiterinnen aus dem Labor; 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 Fasskühler, Julia Huber, Johanna Freundt, Annika Kaufmann 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



Kristin Lohle



Renee Stallakis



Daniela Lüker



Wiebke Lütke



Gotelind Helwig



Pia Carpenter

Hilburg
Grube-Mittwollen

Sandra Baer



Antje Wieters



Anna Daubenbüchel



Dr. Verena Wessel



Susanne Wandel



Katharina Schirawski



Heike Vogeley



Sandra Dittjen



Karin Böseler

Dr. Anna Meera
Fasskühler

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



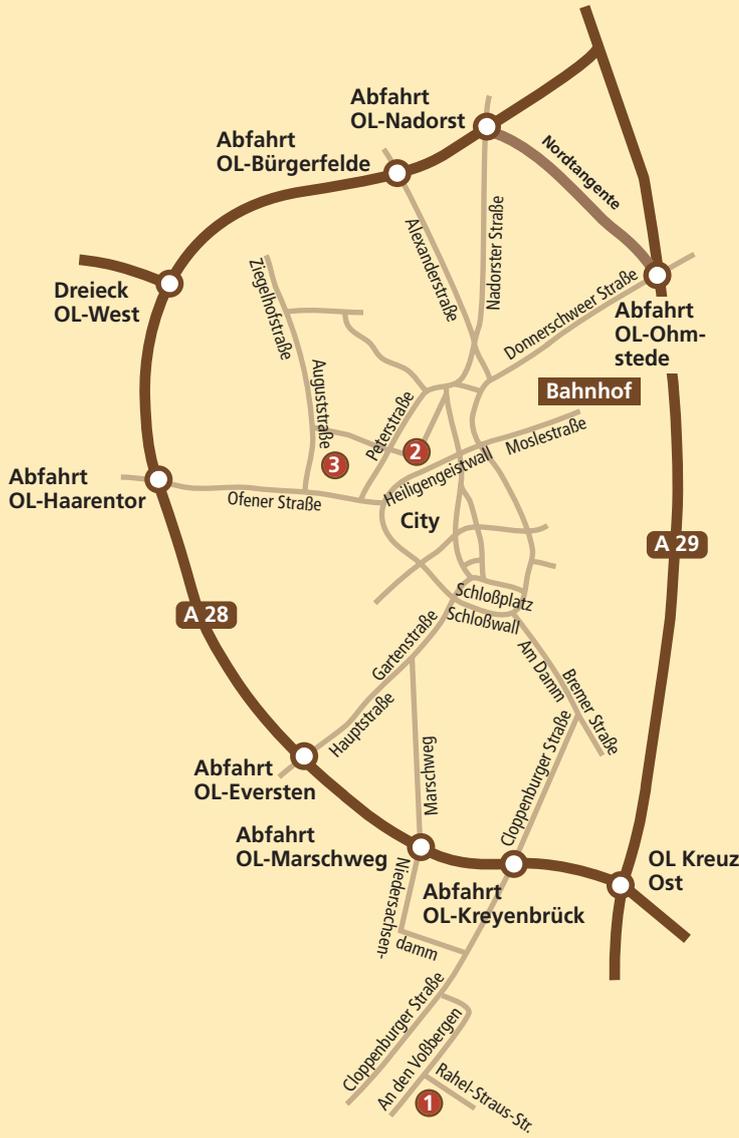
Ursel Gebhardt



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





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



FREIWILLIGES WISS. JAHR (FWJ)

Frau Reichel

reichel.julia@klinikum-oldenburg.de

Tel. 0441/403-77370



DOKUMENTATION

Frau Maul

maul.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 Lohle

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



McDonald's
Kinderhilfe



PÜSCHEL-STIFTUNG



**Dietmar Klußmann
Stiftung**



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



Medizinischer Campus
Universität Oldenburg