

Jahresbericht 2015

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 2015 Herausforderungen zu meistern und wichtige Ziele zu erreichen.

Das Jahr 2015 war für das Team im Kraniopharyngeom-Studiensekretariat (Ursel Gebhardt, Kristin Lohle, Dr. Anika Hoffmann, Anthe Sterkenburg, Anna Daubenbüchel, Kristina Skatschkow) geprägt durch die Patientenbetreuung im Rahmen der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 und die erfolgreiche Beantragung der Weiterfinanzierung der Studie. Das Studienteam präsentierte wissenschaftliche Beiträge auf wichtigen nationalen und internationalen Kongressen (San Diego, Kapstadt, Barcelona, Denver, Wien, München, Berlin, Essen, Heidelberg, Leipzig). 22 Arbeiten wurden in nationalen und internationalen Journals publiziert, 55 Poster und Vorträge auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert.

Anna Daubenbüchel untersuchte, ob das Vorliegen einer Liquorzirkulationsstörung (Hydrocephalus) zum Zeitpunkt der Diagnose eines Kraniopharyngeoms Auswirkungen auf die Langzeit-Prognose der Patienten hat. Die Ergebnisse ihrer Untersuchung wurden im Rahmen der Jahrestagung der Endocrine Society 2015 in San Diego, CA, USA vorgestellt und als Masterarbeit vom UMCG angenommen.

Besonders bereichernd waren auch die Forschungspraktika der EMS-Studenten Jan Galuska, Jana Heene, Benedikt Henning und Sabeth Becker in unserer Arbeitsgruppe.



Im Rahmen kleiner Projekte wurden in der kurzen Praktikumszeit interessante Ergebnisse erarbeitet und im Rahmen eines Symposiums erfolgreich als Poster präsentiert. Sarah Adelman untersuchte die klinische Symptomatik, Therapie und Prognose von 27 pädiatrischen Prolaktinpatienten, die in unserem Register bislang erfasst wurden und fasste ihre Ergebnisse im Rahmen einer Forschungsarbeit im LFC zusammen. Die Arbeitsgruppe und speziell Anthe Sterkenburg wurde für ihre Publikation „Survival, hypothalamic obesity, and neuropsychological/psychosocial status after childhood-onset craniopharyngioma: newly reported long-term outcomes. Neuro Oncol. 2015 Jul;17(7):1029-38“ auf der Jahrestagung der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP) mit dem Young Investigator Award 2015 für die beste klinisch-wissenschaftliche Arbeit im Bereich der Kinderonkologie ausgezeichnet. Frau Dr. Anika Hoffmann stellte ihre Ergebnisse zur Hepatopathie bei Kraniopharyngeom im Rahmen der JA-PED 2015 vor und wurde mit dem Posterpreis ausgezeichnet.

Das Jahr 2015 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 Verbundmitarbeiterin-





Mutperlen

nen Sr. Miriam Mandel, Sr. Nicole Haferkamp, Frau Dipl. Dok. Britta Bonse, und aller beteiligter Kollegen, Mitarbeiter und Selbsthilfegruppen in Weser-Ems verdient und genießt größte Anerkennung.

Das Jahr 2015 war für unseren stationären und ambulanten, pädiatrisch-onkologischen Bereich ein weiteres erfolgreiches Jahr. Wir haben 58 Patienten aus Weser-Ems mit pädiatrisch-onkologischen Neuerkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz gemeldet. In der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz erfolgten 2.761 Vorstellungen im Jahr 2015.

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.

Für die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems verlief **das Jahr 2015** ausgesprochen erfolgreich.



Beschütz-mich-Tier – Krafttier Jan

Das gemeinsame Projekt SPIELRAUM läuft mit großem Erfolg und findet bei den allen Beteiligten höchste Akzeptanz. Erweiterte Hilfsangebote für Geschwisterkinder betroffener Patienten wurden initiiert und sind vielversprechend angelaufen. Brit Wenger bietet für Kinder in der onkologischen Ambulanz mit finanzieller Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe Lohne neue Spiel- und Beschäftigungsangebote, die begeistert angenommen werden.

Wir freuen uns, Ihnen einen Überblick über unsere gemeinsame Arbeit, besondere Ereignisse und unsere Leistungen im Jahr 2015 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 ausfallen 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 2015 !

Mit herzlichen Grüßen aus dem
Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg
I h r e

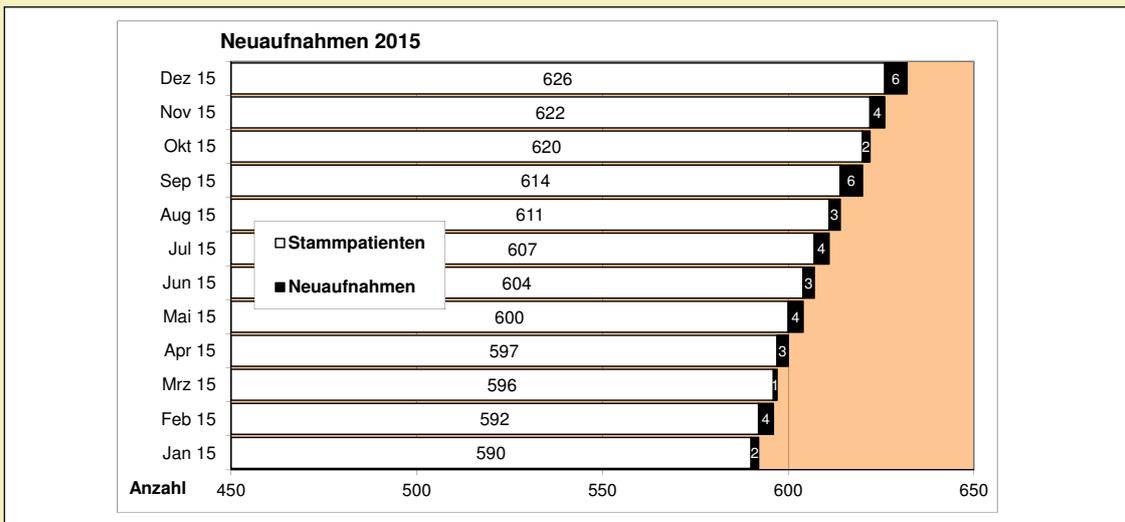
Prof. Dr. Hermann Müller OA Dr. Reinhard Kolb OA Dr. Lutz Löning

Das Jahr 2015 – unsere Statistik

Im Jahr 2015 wurden von uns 58 Patienten mit onkologischen Erkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister am IMBEI, Universität Mainz, gemeldet. Stand: 31.12.2015

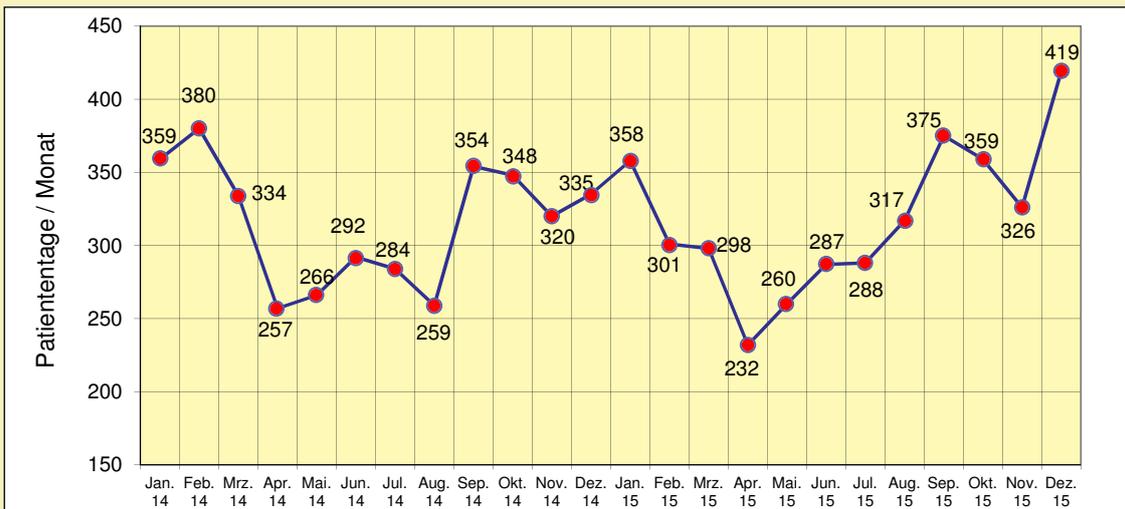
18 Akute lymphbl. Leukämie	1 Hepatoblastom	7 Keimzelltumore
1 Akute myeloische Leukämie	1 Retinoblastom	2 Karzinome
1 Langerhanszell-Histiozytose	4 Nephroblastom	1 Neuroblastom
5 Non-Hodgkin Lymphom	9 Hirntumoren	3 Sarkome
1 Blackfan-Diamond-Anämie	4 Morbus Hodgkin	

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

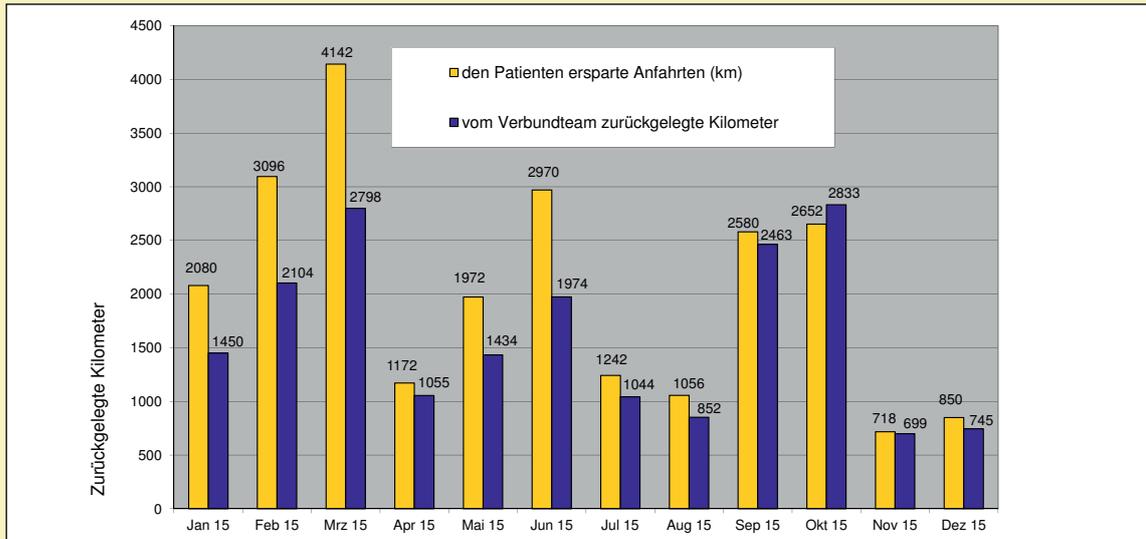
Wieviele Betten waren pro Monat von onkologischen Patienten belegt?



Onkologische Ambulanz/Verbund PädOnko Weser-Ems

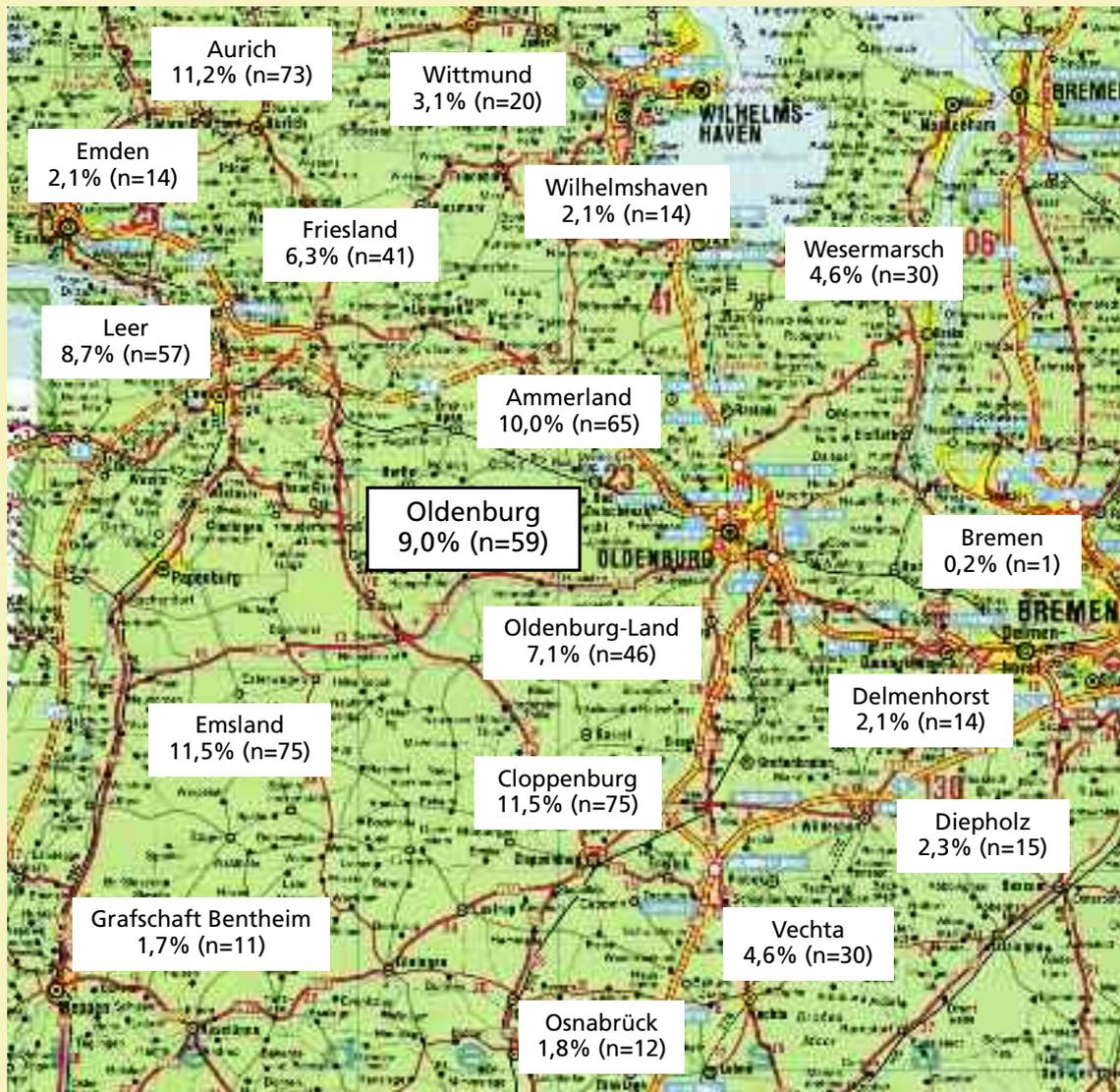
Quartale 2015	Onkologische Ambulanz		Verbund PädOnko Weser-Ems	
	Onkologische Patienten	Ambulante Vorstellungen	Im Verbund mitbetreute Patienten	Häusliche Verbundbesuche
01.01.-31.03	199	682	24	104
01.04.-30.06.	217	712	20	81
01.07.-30.09.	196	630	13	53
01.10.-31.12.	233	737	17	45

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 2015 Gesamt: n = 652

Das Jahr 2015 im Überblick

Öffentliche Veranstaltungen

- 17.1.15 33. **Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium**, Landesmuseum für Mensch und Natur, Oldenburg
- 23.1.15 Besuch von Mitarbeitern und Vertretern der Selbsthilfegruppen aus Weser-Ems sowie der Kostenträger im **UMCG Groningen** (Pädiatrische Neurochirurgie)
- 18.2.15 Kinderärztliche Fortbildungsveranstaltung – **Kinderchirurgischer Nachmittag** (Morcate, Mostler)
- 21.2.15 **Mukoviszidose Symposium**, Oldenburg
- 4.3.15 **Neuropädiatrischer Runder Tisch** – Transition in der Neuropädiatrie – 40 Jahre Neuropädiatrie in Oldenburg (Prof. Stephani, Kiel)
- 11.3.15 **Antrittsvorlesung Prof. Dr. John Neidhardt**, Professur für Humangenetik, EMS
- 15.3.15 **Kinderbürgertag** Center Parcs Nordseeküste Tossens
- 18.3.15 Kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** – Qualitätszirkel
- 22.3.15 **EMS-Präsentationstag**, Oldenburg
- 17.3.15 **Jahresempfang** McDonalds Elternhaus Oldenburg
- 24.3.15 **Benefizkonzert von 3 Oldenburger Schulbands** zugunsten der Musiktherapie auf der Station 262
- 15.4.15 Kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** – Selbstverletzendes Verhalten im Kindes- und Jugendalter – Diagnostik, Differentialdiagnose, Psychodynamik, Krisenintervention, Fallvorstellung (Hubert, Renken; KJPP)
- 25.4.15 **Familien-Aktiv-Tag** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 27.4.15 Antrittsvorlesung Frau **Professor Dr. Martina Kadmon**, Professur für Medizinische Ausbildung, EMS, Schlaues Haus Oldenburg
- 10.5.15 **Nordic Walking Charity Walk** Bad Zwischenahn zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 20.5.15 Gemeinsame kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven – Adipositas (Prof. Dr. Reinehr)
- 3.6.15 **Neuropädiatrischer Runder Tisch** – Phenylketonurie (Dr. Muntau)
- 12.6.15 **Surfwochenende** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg in Hooksiel
- 13.6.15 **Sommerfest** McDonalds Elternhaus Oldenburg



- 14.6.15 **Benefiz-Golfturnier** zugunsten des Vereins zur Hilfe krebskranker Kinder und Jugendliche Lohne, Golfclub Gut Brettberg, Lohne
- 17.6.15 **Sommerfest** der European Medical School (EMS), Dekanat Oldenburg
- 24.6.15 Gemeinsame kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Wilhelmshaven, Oldenburg, Delmenhorst – Kinderschutz
- 6.-8.7.15 2. **Teddybär-Krankenhaus**, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg
- 9.7.15 **LFC-Symposium** im Rahmen des Longitudinalen Forschungskurrikulums (LFC), Dekanat EMS, Oldenburg
- 15.7.15 Kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** – Pneumologisch-allergologischer Nachmittag, Oldenburg
- 20.7.15 Abschlussveranstaltung Psch. Ambulatorium Oldenburg
- 22.7.15 **Sommerfest** des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Gut Sandheide
- 31.7.15 **Café WUNDERBAR** – Garten, Café und Kultur im Park des Klinikums Oldenburg
- 9.9.15 61. **Neuropädiatrischer Runder Tisch** – Musiktherapie
- 16.9.15 Gemeinsame kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** der Kinderkliniken Delmenhorst, Oldenburg, Wilhelmshaven – Neuromuskuläre Erkrankungen im (frühen) Kindesalter, Forum St. Josef-Stift Delmenhorst (Della Marina, Schara; Essen)
- 20.9.15 **Weltkindertag**, Oldenburg
- 30.9.15 Kinderkardiologische **Fortbildungsveranstaltung** – Das kranke fetale Herz, Schlaues Haus, Oldenburg (Malik, Grebe, Steuernagel, Meyer-Wittkopf, Freund)
- 24.10.15 **Scream Nights** – Benefizveranstaltung zugunsten der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 3.11.15 **Antrittsvorlesung Prof. Dr. Michael Freitag**, Professur für Allgemeinmedizin mit Schwerpunkt Versorgungsforschung, EMS
- 18.11.15 Kinderärztliche **Fortbildungsveranstaltung** – Qualitätszirkel
- 29.11.15 **Weihnachtsfeier** der Rädercker Stiftung, Varel
- 2.12.15 62. **Neuropädiatrischer Runder Tisch** – EEG-Biofeedback bei Entwicklungsstörungen (Möller, SPZ-Wolfsburg)



- 9.12.15 **Antrittsvorlesung Frau Prof. Dr. Philippen**, Professur für Psychiatrie und Psychotherapie, EMS
- 12.12.15 **Glühweinstand** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg am Lefferseck, Oldenburg
- 13.12.15 Auf einen grünen Zweig kommen – **Andacht** in der ev.-luth. Nikolai-Kirche zum Gedenken an verstorbene Kinder Oldenburg
- 21.12.15 **Weihnachtsfeier** Elisabeth-Kinderkrankenhauses

Das Jahr 2015 im Überblick

- 2.1.-8.3. Christina Johanna Pille (Studentin im Praktischen Jahr)
- 15.1.15 **Klinikkonferenz** des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg
- 16.1.15 **Jubiläum** Praxis Dr. Droste, PFL, Oldenburg
- 16.1.15 **Referentenessen** Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium, Caldero, Oldenburg
- 19.1.15 **Common Care** UMCG, Klinikum Oldenburg
- 12.-14.02. Weiterbildung im **Traumapädagogischen Institut** Norddeutschland in Worpsswede (Lüker)
- 16.2.15 **Bewerbungsgespräche** Erzieherin Päd-Onko (Brit Wenger)
- 17.2.15 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 18.2.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 19.2.15 **Zusammenkunft der Lehrenden** (EMS)



- 19.1.-15.2. Tim Lefarth (Student European Medical School)
- 20.1.15 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 21.1.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 21.1.15 Besuch von Vertretern der **OLB-Stiftung**, Oldenburg
- 22.1.15 Pressetermin **Püschelstiftung**
- 22.1.15 **Vorstellungsgespräche** Med. Dokumentar/-in (Lohle)
- 27.1.15 Gespräch zur **wiss. Kooperation** (Thiel, Özyurt, Hoffmann, Müller)
- 28.1.15 EMS-AG **Praktisches Jahr** (PJ) (Wessel)
- 2.2.-1.3.15 Jeffrey Boertien (Student European Medical School)
- 2.2.-1.3.15 Sanne Pluimers (Studentin European Medical School)
- 5.2.15 EMS-AG **Lehre** (Wessel)
- 5.-7.2.15 **Strategietage Klinikum Oldenburg**, Norderney
- 20.2.15 Besuch **Dennis Rohde MdB** im Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 20.2.15 **Presse- und Phototermin** zur Benefizveranstaltung Center Park Tossens
- 27.2.15 **Vorbereitungstreffen** zum 4. International PostGradKurs Craniopharyngioma 2016
- 2.3.15 Dienstbeginn **Kristin Lohle**, Dokumentar-in Kraniopharyngeom-arbeitsgruppe
- 2.3.-29.3. Crissie Van den Akker (Studentin European Medical School)
- 5.3.15 EMS-AG **Jahr 3** (Wessel)
- 9.3.15 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 9.3.-23.3. Anna Schuster (Famulantin)
- 9.3.-28.6. Benjamin Zimmermann (Student im Praktischen Jahr)
- 9.3.-28.6. Louise Schönfeldt (Studentin im Praktischen Jahr)
- 11.3.15 Besprechung zum geplanten Forschungsprojekt (Leona Buschmann)
- 12.3.15 Good-clinical-practice (**GCP**) Kurs (Kristin Lohle, Julia Reichel)

- 12.3.15 Treffen der **Chefärzte der Kinderkliniken in Weser-Ems** / Bremen (Wiesmoor)
- 12.3.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 13.3.15 Good-clinical-practice (**GCP**) Kurs (Ursel Gebhardt)
- 16.3.15 **Vorstandssitzung** des Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Oldenburg
- 16.3.-30.3. Leonie Wengenroth (Famulantin)
- 27.4.-8.5. Frank Hohmann (Würzburger Student im Blockpraktikum)
- 28.4.15 **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 30.4.15 **UMCG Besprechung** – Pädiatrische Neurochirurgie
- 4.5.15 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurriculum** (LFC)
- 4.5.-31.5. Emma van Lier (Studentin European Medical School)
- 11.-22.5.15 Friederike Glaser und Nithya Yokendren (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)



- 17.3.15 Gespräch mit Frau Reichel-Hoffmann, **Schulbehörde**, zur Nachfolge Frau Carpenter
- 18.3.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 23.3.-26.4. Hanneke Sartorius (Studentin European Medical School)
- 13.-24.4.15 Gloria Fehner und Jana Grunewald (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 14.4.15 EMS-AG **Jahr 3** (Wessel)
- 15.4.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 16.4.15 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurriculum** (LFC)
- 16.4.15 Vorstellung von Frau Bohnsack als Nachfolgerin von Frau Töpken in der Leitung der **Kinderbücherei**
- 16.4.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 23.4.15 EMS-AG **Lehre** (Wessel)
- 7.-9.5.2015 Weiterbildung im **Traumapädagogischen Institut** Norddeutschland in Worpsswede (Lüker)
- 13.5.15 Vorbesprechung mit Frau Bruns und Frau Dittert, **Horst-Janssen-Museum**, zur Fortbildungsveranstaltung am 20.05.15 (Haake, Müller)
- 15.5.15 Hochzeit Ines Buchholz
- 20.5.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 21.5.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 22.5.15 **Elternabend** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 22.-24.5.15 **Lehrveranstaltung** an der Universitätskinderklinik Würzburg – Repetitorium für Staatsexamenskandidaten, Würzburg (Müller)
- 25.5.-21.6. Tessa Roos (Studentin European Medical School)
- 27.5.-5.6. Maxi Ferrari und Nadine Scheel (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)

- 29.5.15 Gemeinsame Sitzung von Vorstand und Beirat der **Dr. Gabriele Ruge-Stiftung**, Varel
- 30.5.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 1.6.-28.6. Henrietta Ramselaar (Studentin European Medical School)
- 6.6.15 Treffen der französischen **Kraniopharyngeom-Gruppe**
- 8.6.15 Sitzung der **Arbeitsgruppe Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 8.6.15 Initiierung der neuen **AML-Studie** der GPOH, Oldenburg
- 9.6.15 Vorbereitungstreffen: **Teddybär-Krankenhaus**
- 9.-10.6.15 **Monitoring AIEOP BFM 2009**, Pädiatrische Onkologie, Klinikum Oldenburg
- 11.6.15 EMS-AG **Lehre** (Wessel)
- 12.6.15 Verabschiedung Frau **Dr. Poggenburg**
- 16.6.15 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 17.6.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kranio-pharyngeom-Arbeitsgruppe
- 18.6.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 19.6.15 **Strategiesitzung** EMS Klinikum, Turmzimmer Klinkerburg, Oldenburg
- 22.6.-3.7. Annerose Pflug und Angela Zapp (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 23.6.15 Frau Senft, Frau Lüker, Familie Wichers, Thomas Haaker, Prof. Müller, (Interview für NMZ-Artikel **Mutperlen**)
- 27.6.15 **Vätertour** – Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 29.6.15 Tagung **Promotionsausschuss** (Wessel)
- 29.6.-26.7. Philipp Ahrens (Student European Medical School)
- 29.6.-18.10. Wecke Börger (Studentin im Praktischen Jahr)
- 8.7.15 **Pressetermin** Teddybär-Krankenhaus
- 13.7.-9.8. Benedikt Ditz (Student European Medical School)
- 14.7.15 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurrikulum** (LFC)
- 15.7.15 Sitzung Klinikums-Strategie EMS



Priv. Doz. Dr. Mirko Brandes, Melissa Uschkurat und Daniela Lüker.

- 15.7.15 EMS-AG **Jahr 3** (Wessel)
- 15.7.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kranio-pharyngeom-Arbeitsgruppe
- 20.7.15 **Weiterbildungsprüfung** ÄK Hannover (Müller)
- 20.7.-14.8. Philipp Keller (Famulant)
- 21.7.15 **Verabschiedung** – Pia Carpenter, Krankenhauslehrerin
- 24.7.15 Prüfung Pädiatrie EMS
- 30.7.15 IPSEN-**Systeminitiierung** der AWB, Oldenburg
- 3.8.-31.8. Bettina Boeriu (Famulantin)
- 3.8.-30.8. Rosemalie Haveman (Studentin European Medical School)
- 4.8.15 Besprechung im Rahmen des Projektes **OnkoKids** (Mirko Brandes)
- 11.8.15 **MuM** Konferenz
- 13.8.15 Vorbereitungstreffen **Auswahlverfahren** für den Modellstudiengang Humanmedizin 2015
- 19.8.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kranio-pharyngeom-Arbeitsgruppe
- 19.8.15 **Auswahlverfahren** der Hochschule (AdH-EMS), Oldenburg (Wessel, Müller)
- 20.8.15 **Brandschutzübung**, Klinikum Oldenburg
- 24.8.-20.9. Marlyn Koop (Famulantin)
- 27.8.15 **Monitoring Visite** (IPSEN)
- 31.8.-27.9. Roel Van Pel (Studentin European Medical School)



- 2.9.15 CD-Projekt für onkologisch erkrankte Jugendliche und deren Geschwister mit „**Life-notes**“ und Elterninitiative Oldenburg
- 2.9.15 Abholung des neuen **Dienstwagens für die ambulante Versorgung** im Verbund PädOnko Weser-Ems (Volkswagenwerk Emden)
- 3.-5.9.15 Weiterbildung im **Traumapädagogischen Institut** Norddeutschland in Worpsswede (Lüker)
- 7.9.-27.12. Natalie Klingenberg (Studentin European Medical School)
- 14.9.-11.10. Vincent Quinten (Student European Medical School)
- 16.9.15 Sitzung der Arbeitsgruppe **Longitudinales Forschungskurriculum** (LFC)
- 16.9.15 EMS-AG **Jahr 3** (Wessel)
- 17.9.15 Vorstellung der **neuen Leitung der Kinderbücherei** in der MB (Töpken, Bohnsack)
- 28.9.15 Mitgliederversammlung des **Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Oldenburg**
- 28.9.15 Vorstandssitzung des **Vereins der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, Oldenburg**
- 28.9.-25.10. Glenn Veldscholte und Berend Oenema (Studenten European Medical School)
- 28.9.-9.10. Cornelia Ochs und Uta Wolters (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 30.9.15 Unterweisung **Biostoffverordnung**
- 1.10.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 5.10.-1.11. Martin Jaspers (Student European Medical School)
- 7.10.15 **Prüfung Fachweiterbildung**, ÄK Hannover (Müller)
- 9.10.-23.10. Constanze Maertens (Famulantin)
- 9.-11.10. **Vorlesung Pädiatrie und Repetitorium für Examenskandidaten** – Lehrverpflichtung Prof. Müller, Universität Würzburg
- 9.10.15 **Elternabend** – Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 10.10.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 12.-23.10. Sandra Burmester und Wiebke Vinke (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 13.10.15 **Verbundtreffen** der Elternvereine aus der Weser-Ems-Region
- 21.10.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Krianiopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 22.10.15 **Evaluationsgespräch** zum Praktischen Jahr mit Studierenden in EMS
- 26.10.-6.11. Lisa Jung und Christina Schneemann (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 4.11.15 Unterweisung **Biostoffverordnung**
- 5.11.15 **Klinikkonferenz** des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg
- 5.11.15 Geschwisterzeit – **Geschwistertreffen** (Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg)
- 6.11.15 Good-clinical-practice (**GCP**) Kurs (Müller, Hoffmann)
- 9.-20.11. Valeria Brzezinski und Mariann Gutsche (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
- 9.11.15 Wirtschaftliche Entwicklung & **Leistungsplanung 2016** / Kinder- und Jugendmedizin
- 11.-14.11. Weiterbildung im **Traumapädagogischen Institut** Norddeutschland in Worpsswede (Lüker)
- 12.11.15 **Laternenumzug** auf der Station 262
- 17.11.15 EMS-AG **Jahr 3** (Wessel)
- 18.11.15 **Bereichskonferenz** Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Krianiopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 20.11.15 **Weihnachtsfeier** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 23.-27.11. Hospitation im **klinischen Trainings Zentrum Groningen: Jahr 4** (Wessel)
- 23.11.-4.12. Simon Huber und Lisa-Maria Karch (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)

Regelmäßige Veranstaltungen im Jahr 2015:

1x / Wo	Besprechung im Verbundteam PädOnko Weser-Ems
2x / Wo	Besprechung der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
1x / Wo	Ambulanzbesprechung
1x / Wo	Besprechung Station 262 mit psychosozialem Team
alle 2 Wo	Interdisziplinäre pädiatrisch-onkologische Konferenz
alle 3 Mo	MuM-Konferenz
1x / J	Mitarbeitergespräche
3x / J	Klinikkonferenz Elisabeth-Kinderkrankenhaus



23.11.- 20.12.	Roxane Stienstra (Studentin European Medical School)
25.11.15	EDV-Schulung Klinischer Arbeitsplatz
26.11.15	Weihnachtsfeier Station 262, Pädiatrische Onkologie, Klinikum Oldenburg
27.11.15	Sitzung des Vorstands der Dr. Gabriele Ruge Stiftung , Varel (Müller)
28.11.15	EMS-Strategie-Workshop : Evaluation der Unimedizin 2018
30.11.-4.12.	Maike Schwartz (Praktikum Pädiatrie)
1.12.-7.12.	Nils Meyer (Student im Praktischen Jahr – European Medical School)
2.12.15	Neuropädiatrischer Runder Tisch – EEG-Biofeedback
3.12.15	Geschwisterzeit – Geschwistertreffen (Elterninitiative krebserkrankter Kinder Oldenburg)
7.12.- 17.1.16	Arjen van der Veen (Student European Medical School)
7.-18.12.	Joachim Schwabe und David Thiemann (Würzburger Studenten im Blockpraktikum)
8.12.15	Nikolausfeier Station 262, Klinikum Oldenburg

16.12.15	Bereichskonferenz Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Kranio-pharyngeom-Arbeitsgruppe
----------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Kongresse 2015

19.- 22.1.	Intensivkurs Hämophilie , Bonn (Wessel)
30.1.15	22. Jahrestagung der Mitteldeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Endokrinologie (MAPE), Erfurt (Müller)
6.2.15	PSAPOH-Nord-Regionaltreffen in Lübeck (Ebeling-Rudolph)
18.-20.2.	Morphologisch-Onkologisch Pädiatrisches Seminar (MOPS , Teil II), Freiburg (Flaßküher)
21.2.15	Mukoviszidose Symposium (Lindenthal)
24.-27.2.	59. Annual Meeting of the Society for Thrombosis and Hemostasis Research (GTH), Düsseldorf (Kolb)
1.-4.3.15	14 th International Pituitary Congress 2015, San Diego, CA, USA (Müller)
5.-9.3.15	91 th Annual Meeting of the Endocrine Society (ES) 2015, San Diego, CA, USA (Müller)
12.-13.3.	GPOH-Studienleitertagung , Hannover (Müller)
18.3.15	Sitzung der Hirntumorstudienleiter und Leiter der HIT-Referenzzentren, Leipzig (Müller)
19.-21.3.	Tagung und Prüfarzttreffen im Hirntumor-netzwerk HIT , Leipzig (Wessel, Lindenthal, Gebhardt, Lohle, Müller)
20.3.15	Sitzung der Studienkommission KRANIOPHARYNGEOM 2007, Leipzig (Gebhardt, Lohle, Müller)



- 18.-21.3. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (**DGE**) 2015, Lübeck (Hoffmann, Daubenbüchel)
- 21.3.15 Fortbildung im ambulanten Kinderhospizdienst Oldenburg (Ebeling-Rudolph)
- 11.-13.5. 66. PSAPOH-Tagung über Kommunikation in der päd. Onkologie in Heidelberg, Waldpiratencamp (Ebeling-Rudolph)
- 23.-25.4. „**Hämatologie heute**“, Ulm (Kolb, Flaßkühler)
- 24.-25.4. Joint **FERRING Forum** 2015 – Pädiatrische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin, Hamburg (Hoffmann)
- 29.-30.5. 85. Wissenschaftliche **Tagung der GPOH**, Berlin (Kolb)
- 5.-6.6.15 Symposium **BRIDGING THE GAP: Metabolic and Endocrine Care of Patients during Transition**, Vienna (Müller)
- 5.-6.6.15 Annual Meeting of the Brain Tumor Group (**SIOP Europe**), Heidelberg (Sterkenburg)
- 12.-13.6. „Summer Trainings Course“ **Infektionsmanagement** in der pädiatrischen Onkologie (Lindenthal)
- 20.-25.6. International Society on **Thrombosis and Haemostasis** (ISTH) Congress 2015, Toronto, Canada (Kolb)
- 25.-27.6. Tagung **BFM Arbeitsgruppe**, Rostock (Wessel, Flaßkühler)
- 30.6.15 Fortbildungsveranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie (**DGKED**), Berlin (Müller)
- 3.-5.9.15 Kongress der Deutschen **Gesellschaft für Rheumatologie**, Bremen (Lindenthal)
- 3.-6.9.15 111. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (**DGKJ**), München
- 4.-6.9.15 18. **Treffen der Kraniopharyngeomgruppe**, Haus Düsse, Bad Sassendorf (Hoffmann, Lohle, Özyurt, Reichel, Müller)
- 12.9.15 15. **Hypophysen- und Nebennierentag**, Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, PFL, Oldenburg
- 18.9.15 Netzwerktreffen der Oldenburger Musiktherapeuten (Ebeling-Rudolph)
- 25.9.15 30 Jahre **familienorientierte Rehabilitation** für krebs- und herzkranken Kinder, Bad Oexen (Wessel)
- 28.9.15 Besuch des neugegründeten **Kinderhospizes Wilhelmshaven** (Kaspar)
- 1.-4.10.15 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (**ESPE**) Meeting 2015, Barcelona, Spain (Müller)
- 8.-11.10. 47th Annual Congress of the International Society For Paediatric Oncology (**SIOP**) 2015, Capetown, South Africa (Sterkenburg)
- 30.10.-1.11. 28. **Birkensteiner Hormonkonferenz**, Fischbachau (Müller)
- 7.11.15 **JA-PED 2015**, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, Essen (Hoffmann)
- 11.-15.11. International **Symposium on Pediatric Adamantinomatous Craniopharyngioma**. Denver CO, USA (Müller)
- 19.11.15 19. Jahrestagung der **Sektion Neuroendokrinologie**, München (Hoffmann)
- 19.11.15 Außerordentliche Tagung der **GPOH-Studienleiter**, Frankfurt a.M. (Müller)
- 20.-21.11. 86. Wissenschaftliche **Tagung der GPOH**, Frankfurt a.M. (Müller)
- 20.11.15 **Increlex Anwendertreffen**, Frankfurt (Müller)
- 12.12.15 **3. Pädiatrietag**, Hannover (Köster, Müller)

Besondere Ereignisse im Jahr 2015

- 10.10.15 **SIOP Young Investigator Award** für Frau Anthe Sterkenburg, Capetown, South Africa
- 7.11.15 **JA-PED Posterpreis** für Frau Dr. Anika Hoffmann, Essen
- 18.12.15 Vertragliche Vereinbarung der Kostenträger zur **Finanzierung der kooperativen neuroonkologisch / neurochirurgischen Betreuung von Hirntumorpatienten** aus Weser-Ems im Klinikum Oldenburg und im UMCG Groningen



Berichte zu im Jahr 2015 besuchten Kongressen und Veranstaltungen

H. Müller

14th International Pituitary Congress 2015

1. bis 4. März 2015, San Diego, CA, USA

Der 14. Pituitary Congress 2015 fand vom 1. bis 4. März 2015 in Coronado, San Diego, CA, USA, statt. Im Rahmen der internationalen Veranstaltung trafen sich 150 Experten auf dem Gebiet der Erkrankungen der Hirnanhangsdrüse und stellten aktuelle Forschungsergebnisse vor. Die Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe wurde durch Prof. Müller vertreten und präsentierte 5 Posterbeiträge zu neuen Ergebnissen der Kraniopharyngeomgruppe.



91th Annual Meeting of the Endocrine Society 2015

5. bis 9. März 2015, San Diego, CA, USA

In direktem Anschluss an den Pituitary Congress trafen sich über 10.000 Endokrinologen, Diabetes- und Stoffwechselfachexperten zum 91. Annual Meeting der Endocrine Society in San Diego, CA, USA. Die Veranstaltung gewährt alljährlich einen umfassenden Überblick zu aktuellen Ergebnissen und Entwicklungen in den genannten Bereichen. Prof. Müller präsentierte 2 Vorträge und 2 Posterbeiträge, die ausgesprochen große Aufmerksamkeit fanden.



58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)

18. bis 21. März 2015, Lübeck

Anna Daubenbüchel und Frau Dr. Hoffmann besuchten die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) in Lübeck und stellten ihre Ergebnisse in Form von 4 Postern vor. Die Beiträge der Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe wurden sehr interessiert aufgenommen und diskutiert.



HIT-Netzwerktreffen und Prüfarzttreffen der Hirntumorstudien

19. bis 21. März 2015, Leipzig

Turnusgemäß stand die Tagung des Hirntumornetzwerkes HIT im Zeichen der fachlichen Weiterbildung und des Prüfarzttreffens der Hirntumorstudien. Aktuelle Zwischenergebnisse der laufenden Protokolle und zukünftige Therapiekonzepte wurden diskutiert. Die Studienkommission der Kraniopharyngeomstudie tagte am 20. März 2015. Ein besonderer Höhepunkt war der gemeinsame Abend im Ratskeller des alten Rathauses in Leipzig.



Joint FERRING Forum – Pädiatrische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin

24. bis 25. April 2015, Hamburg

Die Betreuung von Patienten mit chronischen endokrinen Erkrankungen bedarf einer engen multidisziplinären Kooperation. Fragen der Fertilität und Sexualität gewinnen gerade im Jugendlichenalter für betroffene Patienten einen besonderen Stellenwert. Frau Dr. Hoffmann besuchte das Forum Pädiatrische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin und nutzte die Veranstaltung zur persönlichen Fortbildung auf einem Gebiet, das unsere Kraniopharyngeompatienten besonders betrifft.



Gemeinsame Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung – Adipositas

20. Mai 2015, Horst-Janssen-Museum Oldenburg



Prof. Reinehr

Die mit Abstand häufigste ernährungsabhängige Erkrankung bei Kindern ist Übergewicht. In Deutschland leben zurzeit etwa eine Million massiv übergewichtige Kinder. Fettleibigkeit bei Kindern hat viele Ursachen. Neben Fehlernährung und Bewegungsmangel spielt auch Veranlagung eine große Rolle. Übergewicht ist dabei nicht nur ein kosmetisches

Problem: Aus übergewichtigen Kindern werden ohne Intervention in der Regel übergewichtige Erwachsene mit allen bekannten Folgeproblemen. Durch Übergewicht verursachte Erkrankungen, wie Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen bis hin zur Zuckerkrankheit, sind bei Kindern bereits nachweisbar und Grund für eine geringe Lebenserwartung. Die Kinder leiden darüber hinaus häufig sehr unter Hänseleien ihrer Altersgenossen, werden bei vielen Aktivitäten ausgegrenzt und diskriminiert.

Prof. Dr. Reinehr befasst sich seit vielen Jahren klinisch und wissenschaftlich mit dem Problem der Adipositas im Kindes- und Jugendalter. Er leitet die Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie der Vestischen Kinderklinik, Datteln. Strukturierte Adipositasprogramme für Kleinkinder, Kinder und Jugendliche (OBELDICKS) wurden von ihm konzipiert. Die klinische Betreuung betroffener Patienten und die wissenschaftliche Untersuchung zu Ursachen der Adipositas und der Effektivität therapeutischer Konzepte gehören zu seinen Arbeitsschwerpunkten.

Im Rahmen eines interessanten und fesselnden Vortrags präsentierte Prof. Reinehr neue Erkenntnisse und praktische Schlussfolgerungen und Empfehlungen zur Diagnostik und Behandlung adipöser Kinder und Jugendlicher. Viele Teilnehmer nutzen die gemeinsamen Veranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst und Wilhelmshaven nutzen die Fortbildung auch zum Besuch der Salvatore Dali Ausstellung im Horst-Janssen-Museum. Zum Ausklang wurden alle mit einem Imbiss im Bistro des Museums verwöhnt.



Annual Meeting der Brain Tumor Group – SIOP Europe

5. bis 6. Juni 2015, Heidelberg

Die Treffen der Hirntumorgruppe der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP) sind wichtige und ideale Gelegenheiten, internationale Kooperationen zu gründen oder zu festigen und neue Ergebnisse eigener Forschungsarbeit vorzustellen. Anthe Sterkenburg vertrat die Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe beim Meeting 2015 in Heidelberg. Anthe stellte ihre Ergebnisse zum Langzeitverlauf nach Kraniopharyngeom vor und bot einen Update zum Studienverlauf.



BRIDGING THE GAP: Metabolic and Endocrine Care of Patients during Transition

6. Juni 2015, Wien, Österreich

Jugendliche, die aufgrund chronischer endokriner Erkrankungen einer besonderen medizinischen Versorgung bedürfen, spielen in der Pädiatrie eine bedeutende Rolle. Eine kritische Phase für diese Gruppe von Heranwachsenden stellt die Transition dar, also der Übergang von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin im Alter zwischen 18 und 21 Jahren. Neben den speziellen Versorgungsanforderungen dieser Kinder und Jugendlichen machen vielfältige Versorgungsdefizite die Transition besonders schwierig. Prof. Müller illustrierte im Rahmen des internationalen Symposiums „Bridging the Gap“ die besonderen Probleme der Transition bei Kraniopharyngeompatienten.



DGKED Fortbildungskurs

29. Juni bis 1. Juli 2015, Berlin

Die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -Diabetologie (DGKED) veranstaltete 2015 den ersten Fortbildungskurs zur ärztlichen Fachweiterbildung in Berlin. In Wannseennähe an idyllischem Ort wurde 30 jungen Kollegen ein umfassender Überblick zu Standards und neuen Entwicklungen auf dem Gebiet der pädiatrischen Endokrinologie und Diabetologie vermittelt. Prof. Müller übernahm dabei den Part Kraniopharyngeom und Prolaktinom im Kindes- und Jugendalter.



18. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe – WIR SIND DIE GRUPPE

4.- 6.09.2015, Haus Düsse, Bad Sassendorf

Das 18. Treffen der Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe (4. bis 6. September 2015) in Haus Düsse, Bad Sassendorf, wurde von 140 Teilnehmern aus Deutschland, Österreich und der Schweiz besucht und verlief ausgesprochen erfolgreich. Viele neubetroffene Patienten und ihre Familien besuchten erstmals das Gruppentreffen. Das Familientreffen wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und fachlich von Prof. Dr. Hermann Müller, Studienzentrale KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007, Oldenburg, geleitet. Das Treffen 2015 stand ganz im Zeichen des Erfahrungsaustausches, der Diskussion über Behandlungsmöglichkeiten und der sozialen Interaktion.

Neueste Ergebnisse und künftige Projekte der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 wurden von Prof. Dr. Hermann Müller vorgestellt:

Die Auswertung der Krankengeschichten von 411 Patienten ergab, dass die Dauer der Vorgeschichte keinen Einfluss auf die Größe des Kraniopharyngeoms bei Diagnose hatte. Im Schnitt bestanden die Beschwerden (Kopfschmerzen, Sehstörungen, Wachstums- und Gewichtseinschränkungen) seit ca. 6 Monaten vor Diagnose, wobei in Einzelfällen die Diagnose erst nach 8 Jahren gelang. Jüngere Patienten hatten eher kurze Vorgeschichten, bei älteren Patienten fanden sich Beschwerden in der Vorgeschichte über einen längeren Zeitraum. Bei Patienten mit Hydrocephalus erfolgte die Diagnose am schnellsten (Eur J Endocrinol 2015; 173: 853-862).

Die Kernspintomographien (MRTs) von 163 Patienten wurden hinsichtlich eines Hydrocephalus bei Diagnose ausgewertet. Die Überlebensprognose, das Rückfallrisiko und auch das langfristige Befinden der Patienten standen in keinem Zusammenhang mit einem Hydrocephalus bei Diagnose (Eur J Endocrinol 2015, 172: 561-569).

Die Untersuchung zur Häufigkeit von Fettlebererkrankungen beim Kraniopharyngeom ergab, dass das Risiko deutlich erhöht ist. Auffällige Leberwerte können erste Hinweise darauf sein. Der Grad der Leberverfettung war nicht vom Body Mass Index, sondern von Faktoren abhängig, die auf Störungen des Zuckerstoffwechsels wie beim Typ 2 Diabetes hinweisen. Besonders Patienten, die zentrale Stimulantien zur Behandlung der Tagesmüdigkeit einnehmen, sollten regelmäßig die Leberwerte kontrollieren lassen (Eur J Endocrinol 2015, 173: 389-397).

Wir konnten 261 Patienten dahingehend untersuchen, welche Faktoren das langfristige Wohlbefinden beeinträchtigen. Eine Beteiligung oder therapiebedingte Läsion des Hypothalamus ist der entscheidende Faktor. Gesund-

heit und Wohlbefinden werden durch z.T. lebensbedrohliche hormonelle Probleme beeinträchtigt. Das Risiko eines Rückfalls ist auch im langfristigen Verlauf hoch, unabhängig von der Vollständigkeit der Tumorentfernung. Durchfälle, Müdigkeit und Atembeschwerden zählen zu





Teilnehmer des 18. Treffens der Kraniopharyngeomgruppe.

den am häufigsten angegebenen Spätfolgen (Neuro Oncology 2015, 17: 1029-38).

Essverhalten und Essstörungen wurden bei 101 Kraniopharyngeompatienten untersucht und mit 85 gesunden Kontrollen verglichen. Das Essverhalten war unterschiedlich in Abhängigkeit vom Grad des Übergewichtes. Kraniopharyngeompatienten boten kein auffälligeres Essverhalten, sondern in vielen Punkten sogar unauffälligeres Essverhalten, als „sogenannte“ Gesunde mit vergleichbarem Übergewicht (J Ped Endocrinol Metab 2015, 28: 35-43). Viele Kraniopharyngeompatienten leiden unter Gedächtnisproblemen. Diesbezüglich werden Untersuchungen von Seiten der Studienzentrale in Zusammenarbeit mit Frau Dr. Özyurt, Universität Oldenburg, angeboten.

Das Hormon Oxytocin beeinflusst emotionales Verhalten. Wir hatten im Rahmen des letzten Treffens der Kraniopharyngeomgruppe 2014 Untersuchungen (Bestimmungen des Oxytocins im Speichel) durchgeführt. Die Ergebnisse werden in nächster Zukunft vorliegen. Weitere Untersuchungen sind in Planung.

Frau Dr. Jale Özyurt, Universität Oldenburg, präsentierte erste Ergebnisse ihrer Untersuchung zu Gedächtnisstörungen, die im Rahmen des letztjährigen Treffens durchgeführt wurden. Weiterführende Untersuchungen erscheinen ausgesprochen sinnvoll und wichtig.

Herr PD Dr. Jörg Flitsch, Neurochirurgie UKE Hamburg, berichtete vom erfolgreichen Aufbau eines Registers zur Erfassung von Patienten, die im Erwachsenenalter an ei-



Das nächste, **19. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe** wird vom **2. bis 4. September 2016** wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden. Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldeunterlagen stehen ab März 2016 unter www.kinderkrebsstiftung.de zur Verfügung.

nem Kraniopharyngeom erkranken. Das Projekt geht von der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) aus. Ausschließlich neu erkrankte erwachsene Patienten werden bundesweit so erfasst, dass ein Vergleich mit kindlichen Patienten aus den Kraniopharyngeomstudien möglich ist.

PD Dr. Jörg Flitsch gelang es, in einem interessanten Vortrag neurochirurgische Operationsmöglichkeiten zu illustrieren. Die operative Strategie wird mehr und mehr davon geprägt, hypothalamische Schädigungen im Rahmen des neurochirurgischen Eingriffs zu vermeiden.

Dr. Fabian Pohl, Strahlentherapie Universität Regensburg, vermittelte in seinem Vortrag zu strahlentherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten einen umfassenden und auch für Laien gut verständlichen Überblick über Durchführung, Sinn und Nutzen unterschiedlicher moderner Verfahren in der Strahlentherapie.

Prof. Dr. Hermann Müller, Studienzentrale Oldenburg, berichtete über Neues aus dem Bereich der hormonellen Substitution und beantwortete viele Fragen im Rahmen seines interaktiven Beitrags.

Im Rahmen der Expertensprechstunde beantworteten Dr. Pohl, PD Dr. Flitsch, Frau Dr. Özyurt und Prof. Dr. Müller die Fragen der Betroffenen und ihrer Familien. In Gesprächsrunden für Patienten, Geschwister und Familienangehörigen wurden Erfahrungen ausgetauscht.

Das 18. 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.

54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting

1. bis 4. Oktober 2015,
Barcelona, Spain Barcelona, Spanien

Die Jahrestagung der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie (ESPE) fand vom 1. bis 4. Oktober 2015 in Barcelona, Spanien, statt. Das Kraniopharyngeom stellte eines der Schwerpunktthemen der Veranstaltung dar. Prof. Müller vertrat die Oldenburger Arbeitsgruppe und präsentierte in zwei eingeladenen Übersichtsreferaten den aktuellen Stand zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Darüberhinaus wurden neue Ergebnisse unserer Gruppe in Form von 6 Postern präsentiert.



47th Annual Congress of the International Society For Paediatric Oncology (SIOP)

8. bis 11. Oktober 2015, Capetown, South Africa

Anthe Sterkenburg wurde im Rahmen der 47. SIOP Tagung am 10. Oktober 2015 mit dem Young Investigator Award 2015 der SIOP ausgezeichnet. Der Preis würdigt die Ergebnisse ihrer Masterarbeit, die sie in Neuro Oncology 2015; 17:1029-1038 veröffentlichen konnte. Anthe Sterkenburg nutzte den Kongressbesuch auch, um ihre Ergebnisse im Rahmen eines Vortrags vorzustellen und sich mit zahlreichen Kollegen aus aller Welt auszutauschen.



ENDOfobi – Endokrinologische Fortbildungsveranstaltung für Pflegekräfte

9. bis 10. Oktober 2015, 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. Frau Kristin Lohle, Dokumentarin in unserer Kraniopharyngeomgruppe, nutzte die Veranstaltung, um Kenntnisse zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Patienten mit endokrinen Erkrankungen zu erwerben bzw. zu vertiefen.



28. Birkensteiner Hormonkonferenz

1. November 2015, Fischbachau

Alljährlich findet im schönen Fischbachau – südlich von München – die Birkensteiner Hormonkonferenz statt, zu der sich Kollegen verschiedener Fachrichtungen zur Diskussion endokrinologischer Fragen und Besprechung interessanter Fälle treffen. Prof. Müller war eingeladen, im Rahmen der 28. Birkensteiner Hormonkonferenz die Ergebnisse der Kraniopharyngeomstudien vorzustellen und die besonderen Probleme der Patienten an ausgewählten Fallbeispielen zu illustrieren.



JA-PED 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung der APE und AGPD

6. bis 8. November 2015, Essen

Frau Dr. Hoffmann besuchte die Gemeinsame Jahrestagung (JA-PED) der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinologie (APE) und der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD) in Essen. Im Rahmen eines Vortrags und auf 4 Postern präsentierte sie aktuelle Ergebnisse der Oldenburger Kraniopharyngeomgruppe.



International Symposium on Adamantinomatous Craniopharyngioma

12. bis 13. November 2015, Denver, CO, USA

Zum Symposium versammelten sich internationale Experten auf dem Gebiet des Kraniopharyngeoms und präsentierten aktuelle Standards und Perspektiven für die Versorgung betroffener Patienten. Eines der Ziele der Veranstaltung war die Gründung einer Gruppe, die gemeinsame europäisch-nordamerikanische Projekte koordiniert. Die Veranstaltung verlief ausgesprochen erfolgreich.



19. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie

19. November 2015, München

Frau Dr. Hoffmann stellte auf der Tagung der Sektion Neuroendokrinologie im Rahmen der Jahrestagung der AG Hypophyse des Symposiums der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015 in München neue Ergebnisse der Kraniopharyngeomgruppe hinsichtlich des Risikos einer Fettlebererkrankung bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter vor.



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 La-

bors sowie 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.



Dr. Anna Meera Flaßkühler
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit Fachweiterbildung Kinderhämatologie und -Onkologie

Frau Dr. Anna Meera Flaßkühler wurde 1981 in Indien geboren und wuchs nach der Adoption durch ihre Eltern in Reckling-

hausen auf. Nach dem Abitur begann sie ihr Studium der Humanmedizin 2001 an der Ruhruniversität Bochum und wechselte 2002 an die Georg-August-Universität Göttingen. Im Praktischen Jahr war sie unter anderem am Centre Universitaire de Nice, Frankreich, in der Klinik für Hämatologie und Onkologie der Universitätsmedizin Göttingen und in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Oldenburg tätig. Frau Dr. Anna Meera Flaßkühler schloss ihr Studium der Humanmedizin 2007 mit dem Staatsexamen ab. Im Rahmen ihrer Promotion in der Klinik für Kardiologie und Pneumologie der Universitätsmedizin Göttingen forschte sie in einer experimentellen Arbeit zum Thema „Die Inhibition der p38 MAP-Kinase erhöht die dehnungsinduzierte Kraftentwicklung im normalen und insuffizienten Myokard“. Die Abteilung für Pädiatrische Hämato-Onkologie in Oldenburg lernte Frau Dr. Anna Meera Flaßkühler bereits in ihrem Praktischen Jahr kennen. Schon zu Beginn ihrer Facharztausbildung am Klinikum Oldenburg 2008 war sie auf der Station 262 tätig. Frau Dr. Anna Meera Flaßkühler wurde 2013 Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin. 2014 war sie im Rahmen eines kinderherzchirurgischen Projektes des Vereins Archemed- Ärzte für Kinder in Not auf der Kinderintensivstation in Asmara/Eritrea im Einsatz. Die Schwerpunktweiterbildung für Pädiatrische Hämato-Onkologie schloss Frau Dr. Meera Flaßkühler 2015 erfolgreich ab.



Deike Wandscher
Gesundheits- und Krankenpflegerin

Deike Wandscher wurde 1993 in Varel geboren. Nach ihrer Schulzeit begann sie im September 2010 ihre Ausbildung als Gesundheits- und Krankenpflegerin in der Ammerland-Klinik in Westerstede. Nach dem Examen im August 2013 arbeitete Deike Wandscher hauptsächlich in der Palliativ Onkologie (Uniklinik Köln, Station 411). Seit dem 1. Juni 2015 ist sie im onkologischen und kardiologischen Bereich der Kinderklinik im Klinikum Oldenburg tätig.



Anna Daubenbüchel
Anna Daubenbüchel
Studentin aus Groningen
im wissenschaftlichen
Praktikum

Frau Anna Daubenbüchel ist Medizinstudentin an der Rijksuniversiteit Groningen, Niederlande, und absolvierte ihr wissenschaftliches Praktikum zur Erstellung der Masterarbeit vom 13. Oktober 2014 bis 10. März 2015 in der Kranio-pharyngeom-Arbeitsgruppe. Sie untersuchte den Einfluss eines Hydrocephalus, sowie einer Hypothalamusbeteiligung bei Erstdiagnose des Kranio-pharyngeoms auf die Prognose der Patienten. Ihre Ergebnisse wurden zwischenzeitlich erfolgreich publiziert (Eur J Endocrinol. 2015; 172: 561-569) und als Masterarbeit vom UMCG Groningen angenommen.


Miriam Mandel

Gesundheits- und Kinderkrankenschwester, Fachschwester für Pflege in der Onkologie

Miriam Mandel wurde 1979 in Wilhelmshaven geboren. Nach dem Schulabschluss begann sie im Oktober 1998 eine Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenschwester am Reinhard-Nieter-Krankenhaus in Wilhelmshaven. Von 2001 bis 2011 war Miriam Mandel in der Kinderonkologie am Universitätsklinikum Düsseldorf tätig. Hier absolvierte sie erfolgreich die Fachweiterbildung zur Pflege in der Onkologie. 2011 zog es sie zurück in die Heimat. Nach einer Tätigkeit in der ambulanten Kinderkrankenschwester von 2011 bis 2014 arbeitet sie seit Mai 2014 im pädiatrisch-onkologischen Bereich des Klinikum Oldenburgs auf Station 262. Seit 2015 ist sie mit einer halben Stelle im ambulanten Team des Verbundes PädONko Weser-EMS tätig.


Renee Elizabeth Stellakis

Medizinische Fachangestellte

Renee Elizabeth Stellakis wurde 1989 in Athen geboren und lebt seit Sommer 1999 in Deutschland. Nach qualifiziertem Realschulabschluss begann Renee ihre Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten im Klinikum Oldenburg. Von Sommer 2012 bis Dezember 2015 war sie in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz tätig. Jetzt zieht es Renee aus persönlichen Gründen nach Krefeld. Wir wünschen Renee für die Zukunft alles Gute und danken ihr für ihre wertvolle Mitarbeit und ihr Engagement in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz.


Anthe S. Sterkenburg

Studentin aus Groningen im M3-Clerkship

Anthe Sterkenburg stammt aus der Nähe von Groningen, Niederlande. Sie studiert Humanmedizin an der Universität Groningen und hat im Rahmen des Medizinstudiums ihre wissenschaftliche M3-Arbeit in der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Olden-

burg, in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Müller durchgeführt. Anthe Sterkenburg befasste sich thematisch mit der psychosozialen Situation von Langzeitüberlebenden nach Kraniopharyngeom-Erkrankung. 107 Patienten, die als Kinder im Zeitraum zwischen 1969 und 2000 an einem Kraniopharyngeom erkrankten, konnten hinsichtlich ihrer aktuellen Lebensqualität und sozialen Situation nachuntersucht werden. Ihre wissenschaftliche Arbeit verlief sehr erfolgreich, wurde inzwischen publiziert und mit dem Young Investigator Award der SIOP 2015 ausgezeichnet. Anthe hat inzwischen ihre chirurgische Facharztausbildung an der Universität Heidelberg begonnen.


Rena de Buhr

Gesundheits- und Kinderkrankenschwester

Rena de Buhr wurde am 17.11.1989 in Aurich geboren und ist in Moorweg im schönen Ostfriesland aufgewachsen. Im Nachbarort Dunum besuchte sie 1996 die Grundschule, 2000

dann Schulwechsel an die Orientierungsstufe in Esens. Das Niedersächsische Internatsgymnasium in Esens besuchte sie ab 2002 und schloss 2009 mit der allgemeinen Hochschulreife erfolgreich ab. Danach ging es für sie in die weite Welt als Au Pair. In Boston (USA) lebte sie in einer tollen Gastfamilie mit drei kleinen Jungs, die bei meiner Ankunft fünf Wochen, ein Jahr und 3 ½ Jahre alt waren. Zusammen mit der Gastfamilie und mit Freunden unternahm sie zahlreiche Reisen unter anderem New York, Washington DC, Kalifornien und Las Vegas. Nach 1 ½ Jahren kehrte Rena de Buhr wieder in die Heimat zurück und beschloss ihre Erfahrung mit Kindern zu nutzen und absolvierte ein Praktikum in der Kinderklinik Oldenburg. Mit Begeisterung entschied sie den Beruf der Gesundheits- und Kinderkrankenschwester zu erlernen und begann ein duales Studium 2011 an der FH Osnabrück, Pflegeschule Quakenbrück und Kinderklinik Oldenburg. Das duale Studium schloss sie im September 2015 erfolgreich ab mit dem Examen der Gesundheits- und Kinderkrankenschwesterin und dem Bachelor of Science of Nursing. Im Oktober 2015 wurde sie übernommen und bekam ihre Traumstelle auf der Kinderonkologie. Ihre Aufgabengebiete auf der Station umfasst die Versorgung der Patienten sowie die Begleitung von stationsinternen Projekten.



Pia Carpenter
Krankenhauslehrerin
im Klinikum Oldenburg

Frau Pia Carpenter wurde 1951 in Straubing a.d. Donau geboren und machte ihr Abitur in Cuxhaven. Nach dem Studium in Berlin und Oldenburg unterrichtete sie seit 1975 zuerst an einer Orientierungsstufe dann an einer Realschule und zuletzt an einer Grundschule. Zwischendurch lebte sie mit ihrem englischen Mann und den drei Kindern ein Jahr in den USA. Über 10 Jahren unterrichtete sie längerfristig erkrankte Schüler/innen am Bett auf mehreren Stationen im Elisabeth-Kinderkrankenhaus. Die meisten Schüler wollen trotz schwerer Krankheit den Anschluss an die Klasse nicht verlieren. Deshalb organisierte Frau Carpenter den Kontakt zur Heimatschule und ließ sich die Hausaufgaben sowie Arbeitsblätter zufaxen. Die Verbindung zu Mitschülern oder Lehrern wurden auch über E-Mail, Chat oder Skype hergestellt. Auch Videokonferenzen wurden auf Station 262 dadurch möglich, dass die EWE-Tel in jedem Zimmer einen Internetzugang sponsorte. Frau Pia Carpenter ging 2015 in den verdienten Ruhestand. Wir danken ihr für ihr unermüdliches Engagement als Kliniklehrerin und wünschen für den neuen Lebensabschnitt alles Gute.



Manfred Reuhs
Kinderkrankenpfleger und
Stationsleitung 262 im Elisabeth-Kinderkrankenhaus

Manfred Reuhs wurde am 3. Januar 1968 in Wiesmoor geboren und besuchte dort die Grundschule, Orientierungsstufe und Realschule. 1984 Realschulabschluss. 1985 absolvierte er ein Berufsgrundbildungsjahr in den Bereichen Wirtschaft und Verwaltung. Von 1986 bis 1989 Ausbildung zum Kinderkrankenpfleger im Kreiskrankenhaus Aurich. Von 1989 bis 1990 pflegerische Tätigkeit im Bereich der Allgemeinen Pädiatrie (Kreiskrankenhaus Walsrode). Seit 1990 ist Manfred Reuhs als Pfleger im Elisabeth-Kinderkrankenhaus am Klinikum Oldenburg tätig. Auf Station K6 im „alten“ Elisabeth-Kinderkrankenhaus an der Cloppenburgstraße lagen seine Schwerpunkte in der pflegerischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit infektiösen und kinder-kardiologischen Erkrankungen und der Versorgung von Notfallaufnahmen. Seit 2001 liegen seine Schwerpunkte im Bereich der Pflege von pädiatrisch-onkologischen und kin-

derkardiologischen Patienten. Pfleger Manfred Reuhs hat seit 1991 die stellvertretende Stationsleitung auf den Stationen K6, jetzt Station 262. Weiterbildungen in basaler Stimulation und Kinaesthetik (Infant Handling). Im April 2006 Stationsleitungsfortbildung im Diakonischen Bildungszentrum Berlin. Von September 2008 bis März 2010 war Pfleger Manfred Reuhs auch im ambulanten Team des Verbunds PädOnko Weser-Ems mit der häuslichen Betreuung und Pflege onkologischer Patienten betreut. Seit 1 Juli 2015 hat Pfleger Manfred Reuhs die Stationsleitung der Station 262. Pfleger Manfred Reuhs ist verheiratet und Vater zweier Kinder. Pfleger Manfred ist und bleibt „trotz oberärztlicher Bemühungen“ Anhänger des Hamburger SV.



Kristin Lohle
Medizinische Dokumentarin
B.A.

Kristin Lohle ist 1991 in Rheine geboren. Nach dem Abitur 2011 studierte sie den Bachelor-Studiengang „Medizinisches Informationsmanagement“ an der Hochschule Hannover. Seit März 2015 arbeitet sie in der Kinderklinik im Studiensekretariat Kraniopharyngeom in der Arbeitsgruppe von Prof. Müller. Hier kümmert sie sich um die Studiendokumentation, um die Aufbereitung der Patientendaten und um weitere Projektarbeiten. Außerdem betreut sie die Patienten, die zur Kraniopharyngeom-Sprechstunde kommen.



Daniela Krisp
Medizinische Fachangestellte
in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz

Ich wurde 1981 in Oldenburg geboren. Nach meinem Schulabschluss absolvierte ich eine Ausbildung zur Medizinischen Fachangestellten in einer internistischen Hausarztpraxis. Nach der Geburt meiner ersten Tochter im Jahre 2001 folgte eine Elternzeit von 2,5 Jahren. Im August 2003 begann ich in der Notaufnahme der Kinderklinik zu arbeiten. 2005 war ein Abteilungswechsel notwendig und ich ging in die Erwachsenenpflege in den Bereich der Kardiologie bzw. in die Allgemein- und Unfallchirurgie. 2009 kam dann meine zweite Tochter auf die Welt und es folgte eine Elternzeit von einem Jahr. Danach begann meine Zeit in der Gynäkologie und in der

Pränataldiagnostik, ebenfalls im Klinikum Oldenburg. Als sich die Möglichkeit bot, zurück in die Kinderklinik zu gehen, brauchte ich nicht lange, um zu überlegen. Seit August 2015 bin ich zurück in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz im Klinik Oldenburg.



Sarah Adelman

Medizinstudentin an der European Medical School Oldenburg-Groningen

Sarah Adelman wurde 1992 in Oldenburg geboren. Nach dem Abitur 2011 verbrachte sie ein Freiwilliges Soziales Jahr in New Delhi, Indien. Dort unterstützte sie ein Projekt, das sich in einem ärmeren Viertel der Stadt für die Bildung und Gesundheit indischer Kinder einsetzt. 2012 begann sie das Medizinstudium an der European Medical School in Oldenburg. In der Studiengruppe Kranio-pharyngeom beschäftigte sie sich mit dem Krankheitsbild des kindlichen Prolaktinoms. Ihre Auswertung der Registerdaten floss in eine Forschungsarbeit ein. Die Publikation der Daten ist in Vorbereitung.



Katja Brandes

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin

Katja Brandes wurde 1969 in Oldenburg geboren. 1987 bis 1990 Ausbildung an der Kinderkrankenpflegeschule Klinikum Oldenburg zur Kinderkrankenschwester. Von 1990 bis 1999 Tätigkeit im Intensivbereich mit Fachweiterbildung Intensivmedizin und Anästhesie. Im Jahr 1999 Wechsel in den Ambulanzbereich (Lungenfunktion, Allergologie). 2003 bis 2005 neonatologische Intensivstation. Seit Juli 2015 Rückkehr in den Ambulanzbereich (Onkologie, Allgem. Pädiatrie).



Svenja Boekhoff

Auszubildende zur Medizinischen Dokumentarin an der IB Medizinische Akademie Rostock

Svenja Boekhoff wurde am 13.05.1994 in Barßel geboren. 2013 absolvierte sie am Gymnasium Westerstede ihr Abitur und begann im selben Jahr die Ausbildung zur Medizini-

schen Dokumentarin in Rostock. Um das im Unterricht theoretisch erlernte Wissen auch praktisch umzusetzen, absolvierte sie von Mitte März bis Mitte Juni 2015 ein Praktikum in der „Studienzentrale KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007“ in der Kinderklinik. Hier übernahm sie Aufgaben der Basisdokumentation sowie Aktenpflege. Darüber hinaus ermittelte sie mithilfe des Statistikprogrammes SPSS Zahlen und Diagramme für das Projekt „History before diagnosis in childhood craniopharyngioma“. Das Praktikum bot ihr einen genauen Einblick in die Arbeitsabläufe einer Studienzentrale und die Möglichkeit, aktiv mitzuarbeiten.



Karin Siering

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin

Karin Siering wurde am 27. März 1968 in Emden geboren. Sie absolvierte ihre Schulausbildung mit der Sekundarstufe. Anschließend ein Jahr Hauswirtschaftsschule in Emden. Von 1985 bis 1986 pflegerische Vorschule in Osnabrück. Von 1986 bis 1989 Ausbildung in der Kinderkrankenpflegeschule des Klinikum Oldenburg. 1989 bis 2013 Pädiatrische Intensivstation K8/162. Fachweiterbildung Anästhesie und Intensivmedizin in Hamburg Altona. Von 2003 bis 2015 Kinderkrankenschwester auf der neonatologischen Intensivstation 151. Seit 2016 Tätigkeit in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz, Klinikum Oldenburg.



Leona Katharin Buschmann

Medizinstudentin an der European Medical School Oldenburg-Groningen

Leona Katharin Buschmann wurde 1994 in Bremen geboren. Nachdem sie 2013 ihr Abitur absolvierte, begann sie das Medizinstudium in Oldenburg. Von Leona und weiteren Studierenden wurde das „Teddybärkrankenhaus“ ins Leben gerufen, bei dem die Kinder als Teddymama oder –papa fungieren und den Ablauf einer medizinischen Untersuchung erleben, ohne selbst betroffen zu sein. Dazu durchlaufen sie mit ihren Kuschtieren verschiedene Stationen in der Kinderklinik. Des Weiteren schreibt Leona in der Studiengruppe von Prof. Müller ihre Forschungsarbeit zum Thema „Kardiale Langzeitfolgen nach Kranio-pharyngeom im Kindes- und Jugendalter“.


Martin John Jaspers

Medizin-Student aus
UMCG Groningen im wis-
senschaftlichen Praktikum

Martin Jaspers ist Medizinstudent der Reichsuniversität Groningen (Niederlande) und absolviert momentan sein praktisches Jahr in Oldenburg in Kooperation mit der European Medical School. Trotz niederländischer Wurzeln ist er in den USA aufgewachsen und studierte dort Biochemie. Während eines einjährigen Trainings in Amsterdam entschied er sich, endgültig nach Europa zurückzukehren und hier Medizin zu studieren. Zurzeit arbeitet er in seinem wissenschaftlichen Praktikum an der Erstellung einer Masterarbeit in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe.


Ursula Töpken

Leiterin der Kinderbücherei
1988-2015

Ursula Töpken lebt seit 1974 in Oldenburg. Durch leidvolle Erfahrung (krankes Kind im Krankenhaus und keine aktuellen Bücher vorhanden) hat sie schnell „ja“ gesagt, zu einer Mitarbeit in der neu gegründeten Kinderbücherei, die im November 1988 das erste Mal mit einem Bücherwagen über die Stationen des Elisabeth-Kinderkrankenhauses ging. Aus persönlichen Gründen hat Ursula Töpken im Jahr 2015 die Leitung der Kinderbücherei an Frau Bohnsack übergeben. Wir danken Ursula Töpken ganz herzlich für ihr großes Engagement als Leiterin der Kinderbücherei und freuen uns, dass sie auch weiterhin dort ehrenamtlich tätig sein wird.


Julia Reichel

Freiwilliges wissenschaftliches
Jahr (FWJ)

Julia Reichel absolvierte in der Arbeitsgruppe von Prof. Müller ein freiwilliges wissenschaftliches Jahr. Das Freiwilligenjahr wird von der Carl-von-Ossietzky-Universität Oldenburg organisiert mit dem Ziel, Einblick in die Forschung zu vermitteln und Orientierung für den weiteren Lebensweg zu geben. Julia arbeitete an einem Projekt, bei dem die OP-Berichte von Kraniopharyngeom-Patienten ausgewertet wurden. Des Weiteren half sie bei der Planung und Ausführung einer Untersuchung zum Oxytocinstoffwechsel, die 2015 in Bad Sassendorf stattfand.


Christoph Schott

Assistenzarzt der Klinik
für Kinderchirurgie,
Klinikum Oldenburg

Christoph Schott wurde am 8.1.1978 in Würzburg geboren. Schulzeit, Zivildienst und Studium der Humanmedizin wurden in Erlangen, das chirurgische Tertial des Praktischen Jahres in Biel (CH) absolviert. Letzteres hat derart Eindruck hinterlassen, dass die folgende chirurgische Ausbildung in der Schweiz erfolgte: zunächst 30 Monate als Assistenzarzt der Allgemein Chirurgie und Orthopädie in den Kantonsspitalern Uri und Obwalden im Rahmen des ‚common trunk‘, gefolgt von der Weiterbildung zum Kinderchirurgen im Universitätsspital Bern (bis 2012 unter der Leitung von Herrn Prof. Zachariou, danach unter Herrn Prof. Berger). Diese Weiterbildung beinhaltete eine insgesamt einjährige pädiatrische Tätigkeit, diese vor allem auf der interdisziplinären Notfallstation, sowie eine jeweils sechsmonatige Rotation auf die Allgemeinpädiatrische Intensivstation und in die pädiatrische Radiologie. Diverse Kurse und Fortbildungen, insbesondere Kurse in Traumatologie und minimalinvasiver Chirurgie bzw. Kinderchirurgie, ergänzten die Weiterbildung. Im Dezember 2014 erfolgreiches Absolvieren der Schweizer Facharztprüfung zum Kinderchirurgen, ab Januar erfolgte die Anstellung in der Kinderchirurgie des Universitätsspitals Bern als stellvertretender Oberarzt. Mit der Geburt des ersten Kindes im März 2015 berufliche Orientierung nach Deutschland, seit August 2015 Fortsetzung der kinderchirurgischen Tätigkeit als Assistenzarzt in der Kinderchirurgischen Klinik des Klinikums Oldenburg, die Anerkennung des Schweizer Facharztstitels sowie die Dissertation sind in Bearbeitung.


Alessandra de Vrese

Auszubildende zur Medi-
zinischen Fachangestellten

Alessandra de Vrese wurde am 5. November 1993 in Oldenburg geboren. Schulische Ausbildung in Hatten und Real schulabschluss 2011. Alessandra de Vrese absolviert seit August 2015 ihre Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten am Klinikum Oldenburg und ist derzeit in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz des Elisabeth-Kinderkrankenhauses tätig.

Neuropsychologische Untersuchungen von Patienten mit einem Kraniopharyngeom des Kindes- und Jugendalters

Jale Özyurt¹, Hermann L. Müller²



Beim letzten Familientreffen in Bad Sassendorf haben wir Begleitstudien zu KRANIOPHARYNGEOM 2007 vorgestellt. Diese Studien wurden in Kooperation zwischen der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie (Prof. H.L. Müller) und der AG Biologische Psychologie der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg (Prof. C.M. Thiel) durchgeführt. Die Untersuchungen befassten sich mit möglichen psychischen Veränderungen nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Dazu gehören Veränderungen im Verhalten und Erleben und Veränderungen in der kognitiven Leistungsfähigkeit. Wir nehmen an, dass insbesondere Kraniopharyngeom-Patienten mit einer Beteiligung des Hypothalamus davon betroffen sind. Da Kraniopharyngeome mit Hypothalamusbeteiligung oft schwerwiegende körperliche Symptome zur Folge haben, fanden die weniger auffälligen psychologischen Spätfolgen lange Zeit wenig Beachtung. Mit verbesserten Therapiemethoden, einer immer besseren medizinischen Nachsorge und deutlich besseren Überlebenschancen rücken die psychologischen Spätfolgen von Hirntumorpatienten nun ganz allgemein mehr in den Vordergrund. Das Ziel unserer Untersuchungen ist es, Einschränkungen in der psychischen Leistungsfähigkeit, die häufig nach Kraniopharyngeomen zu beobachten sind, besser zu verstehen. Ein besseres Verständnis dieser Probleme und ihre genaue Beschreibung sind eine wichtige Grundlage für Verbesserungen in der Diagnostik und Therapie. Es ermöglicht Empfehlungen für neuropsychologische Testungen, die in der Routinediagnostik eingesetzt werden sollten. Denkbar ist, dass auch Empfehlungen für Therapien abgeleitet werden können. Eine genaue Kenntnis der Probleme der Betroffenen kann auch helfen, die Selbstakzeptanz und die Akzeptanz durch andere zu erhöhen. Die Ergebnisse unserer Untersuchungen werden im Folgenden noch einmal zusammengefasst.

Untersuchungen zu kognitiven Leistungen bei Kraniopharyngeom-Patienten

In den Jahren 2010 bis 2012 haben wir Kraniopharyngeom-Patienten mit einer hypothalamischen Beteiligung des Tumors nach Oldenburg eingeladen, um an neuro-

psychologischen Untersuchungen sowie an einer Studie mit funktioneller Magnetresonanztomographie teilzunehmen. Die Teilnehmer der Studie führten verschiedene Aufgaben am Computer durch, mit denen Gedächtnisfunktionen, Aufmerksamkeit und andere höhere kognitive Leistungen überprüft wurden. Wir konnten feststellen, dass das Lernen und Behalten von Informationen zu den Leistungen gehört, die am stärksten beeinträchtigt sind. Auch Aufmerksamkeitsfunktionen und die Fähigkeit flexibel umzuschalten waren eingeschränkt (Özyurt et al., 2014). Wichtig ist zu erwähnen, dass nicht alle Patienten Einschränkungen aufweisen. Insbesondere jedoch im Bereich Gedächtnis haben auffällig viele Patienten eingeschränkte Leistungen. Eine systematische Analyse der gesamten Literatur zu kognitiven Funktionen bei Kraniopharyngeom-Patienten (Özyurt, Müller, & Thiel, 2015) zeigte ebenfalls, dass das Lernen, die Neugedächtnisbildung und der Abruf des Gelernten bei den Patienten am häufigsten betroffen sind.

Untersuchungen zu sozialen und emotionalen Leistungen bei Kraniopharyngeom-Patienten

Beim letztjährigen Familientreffen in Bad Sassendorf haben wir Untersuchungen zu sozialen und emotionalen Leistungen bei Kraniopharyngeom-Patienten durchgeführt. Neben seiner Rolle für kognitive Leistungen (z.B. Gedächtnis) ist der Hypothalamus auch an sozialen und emotionalen Leistungen beteiligt. Auffällige Verhaltensweisen, die immer wieder für Kraniopharyngeom-Patienten beschrieben wurden, sind heftige Wutausbrüche, aggressives Verhalten, emotionale Labilität, Ängstlichkeit und sozialer Rückzug (Zada, Kintz, Pulido, & Amezcua, 2013). Diese Verhaltensweisen haben erhebliche Auswirkungen auf viele Lebensbereiche (Schule, Arbeit, Beziehungen zu Gleichaltrigen) und beeinträchtigen die Lebensqualität der Betroffenen stark.

Für unsere Untersuchungen haben wir angenommen, dass Patienten mit einer Hypothalamus-beteiligung auch dann schlechtere Leistungen zeigen, wenn sie soziale Signale erkennen oder soziale Situationen interpretieren sol-

¹ Abteilung Biologische Psychologie, Department für Psychologie, Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg; ² Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie, Klinikum Oldenburg

Klaus kommt als Erster der Eingeladenen zum Abendessen in Sandras Haus. Er und Sandra führen eine angeregte Unterhaltung, als Klaus von seinem Schweden-Urlaub erzählt.

Als Michael hinzukommt, dominiert er die Unterhaltung und richtet sich im Gespräch nur an Sandra.

Leicht genervt von Michaels prahlender Erzählung guckt Sandra kurz in Klaus' Richtung und fragt dann Michael: „Sag mal, warst Du schon einmal in Schweden?“

Frage: Warum fragt Sandra das?

a) Um Klaus in das Gespräch zu integrieren
 b) Um auf das Thema Schweden zurückzukommen
 c) Weil sie wissen will, ob Michael auch schon einmal mal in Schweden war
 d) Sie will die beiden miteinander vergleichen

Legende Abbildung 1. Beispiel für eine kurze Beziehungsepisode und die Fragen, die zu dieser Episode gestellt wurden. Mit freundlicher Genehmigung von Frau Dr. Isabel Dziobek, Humboldt-Universität zu Berlin.

len. Wir haben weiterhin angenommen, dass schlechtere Leistungen in diesen Bereichen mit einer geringeren Verfügbarkeit an Oxytocin zusammenhängen. Oxytocin ist ein Hormon, das im Hypothalamus gebildet wird. Es ist wesentlich am Aufbau von sozialen Bindungen, der Erkennung von sozialen Signalen, Regulation des Sozialverhaltens, Entstehen von Vertrauen, und der Stressregulierung beteiligt. Zur Testung unserer Annahmen haben wir Kraniopharyngeom-Patienten und nicht betroffene Kontrollpersonen neuropsychologische Aufgaben durchführen lassen. Außerdem haben wir bei beiden Gruppen das Hormon Oxytocin im Speichel gemessen, um den Zusammenhang zwischen Oxytocin und sozialen und emotionalen Leistungen zu untersuchen.

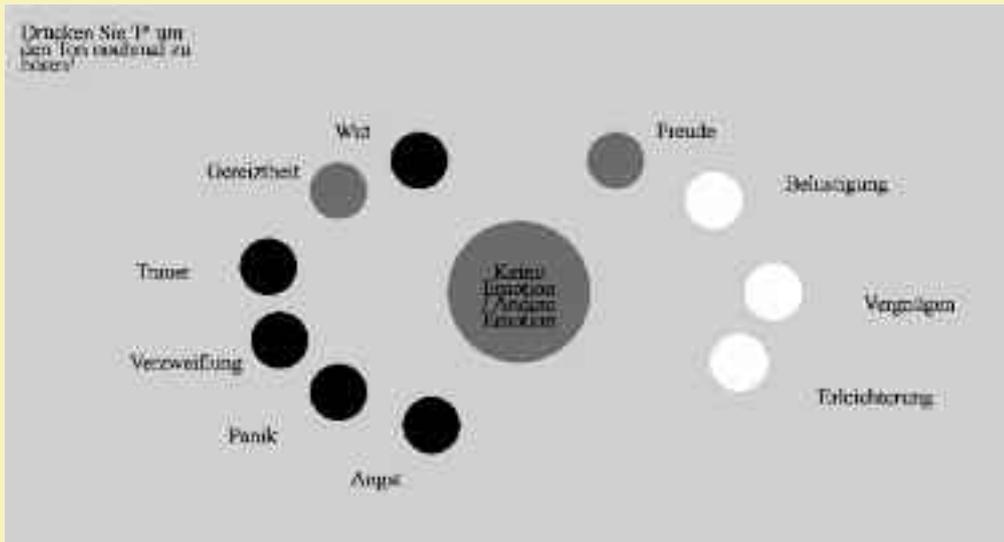
Im Folgenden werden die Aufgaben und die ersten, noch vorläufigen Ergebnisse dieser Untersuchungen beschrieben: Die Interpretation von sozialen Situationen. Zur Überprüfung dieser Leistungen wurde ein 15-minütiger Film gezeigt, der den üblichen Vorabendserien ähnelt, die von vielen Jugendlichen und Erwachsenen gerne gesehen werden. Darin geht es um vier junge Männer und Frauen, die einen Abend miteinander verbringen. Der Film zeigt zahlreiche kurze Beziehungsepisoden, in denen Gefühle wie Eifersucht, Ärger, Angst und Freude, Abneigung und Zuneigung eine Rolle spielen. Nach jeder Beziehungsepisode wurden die Teilnehmer gebeten, sich in einen der Darsteller hineinzusetzen. Sie gaben durch das Ankreuzen einer von vier vorgegebenen Antwortalternativen an, was diese Person gedacht, gefühlt oder beabsichtigt hat (Abbildung 1).

Soziale Urteile in Bezug auf die Vertrauenswürdigkeit von Personen. Bei dieser Aufgabe wurden Gesichter gezeigt, die sich in Bezug auf die Vertrauenswürdigkeit unterscheiden. Die Teilnehmer sahen in jedem Durchgang zwei Gesichter auf einem Computerbildschirm und hatten die Aufgabe zu beurteilen, welches der beiden Gesichter vertrauenswürdiger erscheint (Abbildung 2). Es konnte in verschiedenen Untersuchungen gezeigt werden, dass es bei der Beurteilung solcher Gesichter unter gesunden Versuchsteilnehmern eine sehr hohe Übereinstimmung im Urteil gibt.



Legende Abbildung 2. Beispiel für zwei Gesichter, die von den Teilnehmern im Hinblick auf ihre Vertrauenswürdigkeit beurteilt werden sollten. Mit freundlicher Genehmigung von Herrn Dr. Alexander Todorov, Princeton University, NJ, USA.

Das Erkennen von emotionalen Inhalten in stimmlichen Äußerungen wurde mit Sätzen getestet, die verschiedene emotionale Zustände wiedergeben. Die Sätze waren zuvor von professionellen Sprechern eingespielt worden. Sie wurden den Teilnehmern über Kopfhörer dargeboten.



Legende Abbildung 3.

Mithilfe des Emotionsrades konnten die Teilnehmer nach jedem gesprochenen Satz angeben, welche Emotion sie herausgehört hatten. Bei dem verwendeten Emotionsrad handelt es sich um eine vereinfachte Version des „Geneva Emotion Wheel“ der Geneva Emotion Research Group, Universität de Genève, Schweiz.

Nach jedem Satz sollten die Teilnehmer mithilfe einer Maus und eines auf dem Computerbildschirm gezeigten „Emotionsrads“ (siehe Abbildung 3) angeben, welche Emotion sie herausgehört hatten.

Fazit: Patienten mit einem Kraniopharyngeom des Kindes- und Jugendalters und einer Hypothalamusbeteiligung haben häufig Probleme in der Interpretation sozialer Situationen und im Erkennen sozialer Signale (z.B. im Gesichtsausdruck eines Gesprächspartners). Grundsätzlich kann es bei solchen Einschränkungen zu deutlichen Schwierigkeiten und Missverständnissen in zwischenmenschlichen Beziehungen kommen, die die Lebensqualität sowie die berufliche Laufbahn erheblich beeinträchtigen können.

Die Laborergebnisse der Oxytocin-Untersuchungen werden derzeit noch ausgewertet. Es ist möglich, dass die schlechteren Leistungen im sozial emotionalen Bereich mit einer veränderten Verfügbarkeit des Hormons Oxytocin zusammenhängen. Anschließende Untersuchungen

betreffen die Frage, inwieweit Defizite in diesem Bereich durch die Gabe von Oxytocin behandelt werden können. Über weitere Ergebnisse und Vorhaben werden wir auf dem nächsten Familientreffen in Bad Sassendorf berichten können.

Literatur

- Ozyurt, J., Muller, H. L., & Thiel, C. M. (2015). A systematic review of cognitive performance in patients with childhood craniopharyngioma. *J Neurooncol*, 125(1), 9-21. doi: 10.1007/s11060-015-1885-z
- Ozyurt, J., Thiel, C. M., Lorenzen, A., Gebhardt, U., Calaminus, G., Warmuth-Metz, M., & Muller, H. L. (2014). Neuropsychological Outcome in Patients with Childhood Craniopharyngioma and Hypothalamic Involvement. *J Pediatr*. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.12.010
- Zada, G., Kintz, N., Pulido, M., & Amezcua, L. (2013). Prevalence of neurobehavioral, social, and emotional dysfunction in patients treated for childhood craniopharyngioma: a systematic literature review. *PLoS One*, 8(11), e76562. doi: 10.1371/journal.pone.0076562

Masterarbeit Anna Daubenbüchel

Die Kernspintomographien (MRTs) von 163 Patienten wurden von Frau Daubenbüchel hinsichtlich des Vorliegens eines Hydrocephalus bei Diagnose ausgewertet. Die Überlebensprognose, das Rückfallrisiko und auch das langfristige Befinden der Patienten stand in keinem Zusammenhang mit einem Hydrocephalus bei Diagnose des Kraniopharynge-



Anna Daubenbüchel

oms. Allerdings war das Gesamtüberleben durch das Vorliegen einer hypothalamischen Beteiligung des Kraniopharyngeoms deutlich eingeschränkt. Die Lebensqualität der Patienten mit hypothalamischer Beteiligung wurde durch Spätfolgen wie z.B. die ausgeprägte Adipositas beeinträchtigt (*Eur J Endocrinol* 2015, 172: 561-9).

Update European Medical School (EMS) – Pädiatrie-Premiere in 2015!



Dr. Verena Wessel



Dr. Verena Wessel

Im Mai und Juni 2015 hatte die Pädiatrie ihre Premiere im EMS-Curriculum! Die Neonatologie war in der letzten Woche von Modul 3.3. und die weiteren Themen in den ersten 4 Wochen in Modul 3.4. dran. Als Modulkordinator für das Modul 3.4. war es meine Aufgabe in Absprache mit Professor Dr. Korenke, Professor Dr. Müller und Professor Dr. Seidenberg diese Wochen zu planen und schließlich umzusetzen. Insgesamt haben sich 33 Kollegen aus dem Elisabeth-Kinderkrankenhaus, dem SPZ-Oldenburg und Kinderarztpraxen als Dozenten in 4 Neonatologie-Vorlesungen, 39 Pädiatrie-Vorlesungen, 4 Praktika, 4 Seminaren und 4 POL Fällen beteiligt. In den Veranstaltungen wurden die Studierenden an die spannenden Inhalte aus der Kinder- und Jugendmedizin herangeführt. Viele Vorlesungen waren durch die kleinen Patienten in Begleitung ihrer Eltern sehr lebhaft gestaltet. Die inhaltliche Fülle und das damit verbundene Lernpensum war für die Studierenden eine Herausforderung.

Auch für uns als „Veranstalter“ war diese Premiere eine herausfordernde Aufgabe. Es galt die notwendigen inhaltlichen Entscheidungen zu treffen, darauf basierend dann das Lehrprogramm zu gestalten, die organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen für diese Veranstaltungen herzustellen und die begleitenden Lehrmaterialien anzufertigen. Einhergehend mit den Lehrveranstaltungen war auch die Planung und Umsetzung der entsprechenden Prüfungen verbunden. Im Rahmen von 2 schriftlichen Prüfungen wurden die Kenntnisse der Studierenden bewertet und bei der praktischen Prüfung am Ende des Moduls wurden die Fähigkeiten der Studieren-

den im Problemlösen und beim Handeln in Notfallsituationen überprüft.

Von nun an werden wir jedes Jahr die Lehrveranstaltungen und Prüfungen in der Pädiatrie im Modul 3.3 und 3.4. anbieten. Aufbauend auf den Erfahrungen aus der Premiere in 2015 und den Rückmeldungen der Studierenden haben wir bereits im September mit der Neuplanung für 2016 angefangen.



Im Oktober 2015 haben wir nun bereits den vierten Jahrgang von Studierenden der Humanmedizin an der EMS begrüßen können. Damit wächst unsere Zahl auf insgesamt 160 Studierende. Zum ersten Mal haben Studierende, die im Jahr 2011 ihr Studium begonnen haben, im Rahmen einer Feierstunde ihr Physikum-Äquivalent erhalten. Das ist ein wichtiges Zwischenexamen auf dem Weg zur ärztlichen Prüfung, dem Staatsexamen. Zusätzlich haben wir wieder regelmäßig Studierende aus Groningen in den Oldenburger Krankenhäusern und auch in unserer Kinderklinik im Rahmen ihrer Praktika begleitet.



Projekt „Geschwisterzeit“ der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

Frauke Ebeling-Rudolph



Die Geschwistertreffs und -seminare waren auch in 2015 ein wichtiger und lebendiger Teil unserer Arbeit und die Kinder und Jugendlichen nutzen die Angebote zunehmend selbstbewusst und selbstbestimmt.

Zu den monatlichen Treffs kommen Kinder aus der Nähe im Alter von 5 bis 12 Jahren ins Büro der Elterninitiative. Dort wird über 2 Stunden erzählt, gespielt, gebastelt und musiziert.

In den drei Seminaren zu den Themen „Meine Familie“ (Februar), „Ich bin“ (Mai) und „Safe – sicher bewahren oder verschließen“ konnten sich die Kinder und Jugendlichen im Alter von 8 bis 16 Jahren austauschen und ausprobieren. Mit Theaterspiel, kreativer und symbolhafter Gestaltung sowie Musik nutzen die mittlerweile 18 Kinder und Jugendlichen diese Angebote, um ihre Situation gut zu betrachten, zu bespielen und zu bewältigen. Mittlerweile kommen auch verwaiste Geschwister in die Gruppe. Hier hat sich ein guter Zusammenhalt entwickelt und Erfahrene stärken die Neuen.

Ein weiteres tolles Projekt fand im September statt – das Lifenotes – CD-Projekt.

Hier haben die Kinder mit Ron Traub und seinen Kolleg/innen einen tollen Song entwickelt und auf CD gebracht. Der Song, der auch auf der Internetseite www.eltern-kinderkrebs-ol.de zu hören ist, hat den Titel „Das Leben – eben!“. Im Text heißt es:



Treffen zum Projekt „Geschwisterzeit“

Das Leben ist viel zu bunt, um die Zukunft grau zu sehen.
Es ist, wie es ist und Du bist, wie Du bist,
Du musst nur vorwärts gehen! ...“

Es war ein guter, schöner und bewegender Tag, der den Akteuren Kraft für ihre Situation gibt und uns im Team immer wieder zeigt, wie gut sich Betroffene untereinander stützen können.

Traumapädagogik-Ausbildung in Worpswede

Daniela Lüker, Heilpädagogin

Seit langer Zeit schon ist Psychotraumatologie und Traumatherapie ein wichtiges Angebot in der Versorgung traumatisierter Kinder und Jugendlicher. Typische Merkmale einer posttraumatischen Belastungsstörung nach besonders gravierenden oder erschütternden Ereignissen können Schlafstörungen, stark erhöhte Reizbarkeit oder auch wiederkehrende und aufwühlende Erinnerungen sein, welche oft den norma-



Daniela Lüker

len Alltag der Betroffenen und ihrer Begleitpersonen stark erschweren. Aus diesem Grund befasst sich die Traumapädagogik seit einigen Jahren unabhängig von der therapeutischen Behandlung mit der Frage, welche Form der Begleitung im alltäglichen Umgang mit seelisch verletzten Kindern und Jugendlichen hilfreich ist. Oft sind es die kleinen Weichenstellungen oder die erhöhte Aufmerksamkeit der Be-

gleitpersonen für die Besonderheiten des Einzelnen, die die Dinge im Alltag erleichtern. Ziel ist es, betroffene Kinder und Jugendliche zu stabilisieren und ihr Umfeld so zu gestalten, dass es zu möglichst geringen Einschränkungen in ihrer Lebensqualität und Teilhabefähigkeit kommt. In unserem Alltag auf der kideronkologischen Station haben wir es immer wieder mit Patienten zu tun, die mit unterschiedlichen sehr belastenden Vorerfahrungen und / oder eben Traumatisierungen zu uns in die Klinik kommen. Dies stellt in der Krankheits- und Therapiebewältigung einer onkologischen Erkrankung eine besondere Herausforderung für den Patienten und seine Familie und letztlich auch für das Team auf der Station dar. Ein seelisch verletztes Kind hat vergleichsweise weniger psychische Ressourcen, diese umfassende Therapie mit langen Krankenhausaufenthalten gut zu bewältigen. Es braucht eine besondere Form der Begleitung.

Außerdem müssen wir als behandelndes / begleitendes Team uns auch der Tatsache stellen, dass verschiedene medizinische und pflegerische Maßnahmen, der Schock der Diagnose einer schweren Erkrankung mit allen Auswirkungen auf die aktuelle Lebensführung der Familien oder auch die Langzeitfolgen der Therapien sich potenziell traumatisierend auswirken können. Die Begegnungen mit den Familien in der Nachsorge zeigen uns deutlich, dass die Behandlungen manchmal Spuren hinterlassen, die erst nach Jahren zum Tragen kommen.

Im Februar 2015 habe ich mit der Ausbildung zur Traumapädagogin in Worpswede angefangen. Ich möchte



mein Wissen und meine praktischen Fähigkeiten in diesem Bereich erweitern, um unsere Patienten und ihre Familien angemessen unterstützen und in hilfreicher Weise begleiten zu können. Hierbei geht es mir um folgende Fragen: Was kann ich in meinem pädagogischen Alltag tun, um die Behandlung traumatisierter Patienten zu erleichtern? Wie kann ich als Heilpädagogin im Alltag auf der Station daran mitwirken, dass es nicht zu potentiell traumatisierenden Situationen kommt bzw. dass diese Erfahrungen von den Betroffenen in guter Weise integriert bzw. verarbeitet werden können?

Die Ausbildung umfasst sieben dreitägige Blöcke innerhalb von eineinhalb Jahren, somit werde ich im September 2016 meinen Abschluss machen.

Bald 3 Jahre »Wunderzeit« Puppenspiel in der Kinderklinik – finanziert durch Spenden aus Lohne

Seit Anfang Februar 2013 läuft in der onkologischen Ambulanz der Kinderklinik Oldenburg ein besonderes Projekt, welches nun schon seit bald 3 Jahren vom Verein „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche Lohne e.V.“ voll finanziert wird.



Um den Kindern den Aufenthalt und die Wartezeit angenehmer zu gestalten kommen einmal wöchentlich die Puppenspielerinnen vom Team »Wunderzeit« in das Wartezimmer. In ihren Koffern ist eine ganze Rumpelwicht-Puppenfamilie versteckt. Das Prinzip des Projektes beruht





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

darauf, dass die Untersuchungen spielerisch aufgegriffen werden und die Kinder den Besuch beim Onkologen positiver erleben.

„Die Kinder vergessen im Spiel als Zuschauer, aber auch indem sie aktiv mitmachen die Zeit, und können eigene Emotionen über das Spiel ausdrücken“, erklärt Prof. Dr. Hermann Müller, Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie / Onkologie. Zudem ist dies nicht nur für die erkrankten Kinder, sondern auch für die begleitenden Geschwister eine willkommene Abwechslung.

Im Spiel mit den Puppen schlüpfen die Kinder gerne in die Rolle des Arztes. Sie sind Experten aus eigener Erfahrung und wissen, wie die Behandlung ablaufen muss. Besonders in Fahrt kommt das Spiel, wenn die Puppe sich weigert mitzumachen und sich zum Beispiel aus Angst vor dem „Fingerpieks“ versteckt. Dann wird eifrig nach kreativen Lösungen gesucht, wie man sie beruhigen und überzeugen kann.

Anfangs kamen die Puppenspielerinnen Annekatriin Stauß und Julia Warneke mit dem Rumpelwichtjungen „Rufus“

und seiner Schwester „Rossa“ in die Klinik. Mittlerweile haben sie eine ganze Puppenfamilie in ihrem Koffer dabei. So kommen je nach Situation mal das kleine Rumpelwichtbaby hinzu,

das die Kinder gerne mit dem Fläschchen füttern, die Eltern oder auch die strenge Oma, die im Wartezimmer nach dem Rechten schaut.

„Wir greifen den Spielimpuls der Kinder auf“, berichtet Annekatriin Stauß, „aus der Spontaneität zwischen Kind und Puppe ergeben sich immer neue Spielsituationen“.

„Neulich sollte Rufus in die Notaufnahme gebracht werden“, ergänzt ihre Kollegin Julia Warneke, „sofort waren

alle Kinder im Wartezimmer mit Eifer dabei, ihm eine Narkose zu geben und eilig zu operieren“. Neben Krankheitsthemen geht es auch um erfundene Geschichten und fantasievolles stärkendes Spiel.

In der onkologischen Ambulanz werden Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre behandelt. Die Patienten befinden sich in der Therapie oder Nachsorge einer Krebserkrankung. Im Jahr 2015 erfolgten insgesamt 2.760 ambulante Vorstellungen in der kinder-onkologischen Sprechstunde.



Die Puppen sind inzwischen zum festen Bestandteil der Ambulanz geworden, dank der großzügigen Unterstützung des Vereins „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche Lohne“, der das Projekt von Anfang an mit über 15 000 € im Jahr voll finanziert und somit ermöglicht. Seit 2008 unterstützt der Verein die kinder-onkologische Abteilung im Klinikum Oldenburg mit zahlreichen Spenden.

Spielangebot in der pädiatrisch-onkologischen Ambulanz

Brit Wenger

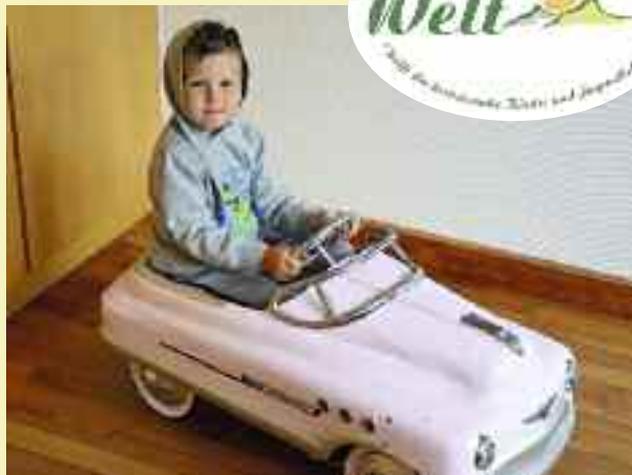
Wartezeiten bei Arztbesuchen sind wohl für jeden anstrengend und nervig. In der onkologischen Ambulanz sind die Belastungen für die Kinder und Jugendlichen (und auch für die Eltern) deutlich größer. Aus diesem Grund entschied sich der Elternverein Lohne nach Einführung des Projektes „Wunderzeit“, welches Dienstags vormittags von den Puppenspielerinnen betreut wird, ein weiteres Angebot im ambulanten Bereich zu unterstützen.

Und so kam ich wohl zu einer der schönsten Arbeitsstellen im Klinikalltag: Zusammengefasst liest sich meine Arbeitsplatzbeschreibung wohl ungefähr so:

Freitags spielen, spielen, spielen;-) Ungefähr 140 Kinder und Jugendliche habe ich 2015 in der Ambulanz kennengelernt. Herausforderung war, für möglichst viele Kinder individuelle Angebote zu gestalten. Das gelang bestimmt nicht immer für jeden, aber doch für viele.

Bastelangebote, häufig auch jahreszeitenbezogen, sind sehr beliebt. Sie vermitteln ein beruhigendes Segment von natürlichem Rhythmus und Normalität, Dinge die bei einer onkologischen Erkrankung häufig stark erschüttert werden. Ein Junge fragt immer zuerst: „Kann ich das mit nach Hause nehmen?“, bevor er entscheidet was er basteln möchte. Manchmal lässt er auch Mama basteln. Oder mich.

Voller Stolz trägt er nach jedem Besuch etwas heim. Etwas Schönes zu gestalten und tätig werden zu können, damit den Ablauf selbst zu beeinflussen kann helfen sich Sicherheit zurück zu erobern oder zu gewinnen. Die kleineren und sogar manch größerer nutzen auch gerne die langen Flure für Ausfahrten mit unserem Opel Adam;-)



Bewegungsangebote sind für viele Kinder von großer Bedeutung um Unruhe und Ängste abzubauen und ihnen zu begegnen. Die Behandlung einer Krebserkrankung lässt wenig Spielraum für eigene Entscheidungen, fürs abwägen, fürs nein sagen. Für einen Zweijährigen, der gerade erfolgreich in die Trotzphase durchstartet ist dies eine ebenso große Herausforderung wie für den pubertierenden Teenager. Ich versuche mit diesem Projekt einen Raum für die Kinder und Jugendlichen zu gestalten in dem sie die entscheidende Rolle einnehmen, nicht ihre Erkrankung. Gedankt sei an der Stelle auch allen Pflegenden und Ärzten, die dafür im Zickzack um unser Spielzeug laufen oder sehr flink einem rasenden Bobbycar ausweichen ohne zu schimpfen!:-)

Ich freue mich auf ein weiteres erlebnisreiches Jahr Freitags vormittags in der kinder-onkologischen Ambulanz. Es wird sicher nicht langweilig.



Neues aus der Kinderbücherei

Andrea Bohnsack und Kerstin Schütte



Wir hatten ein wunderbar turbulentes Jahr 2015. Nachdem sich Ursula Töpken entschieden hatte, in der Kinderbücherei kürzer zu treten, wurde die Leitung gleich Anfang des Jahres offiziell an mich, Andrea Bohnsack und meine Kollegin Kerstin Schütte übergeben. Somit waren wir gleich mitten im Geschehen.

Zum Glück hatten wir 2014 beide den Bücherei-Grundkurs absolviert und haben viele gute Ideen und reichlich Tatendrang mitgenommen, die uns den Einstieg in die Leitungarbeit erleichtert haben.

Im Laufe des Jahres haben wir oft gestaunt, wie umfangreich und vielschichtig die Tätigkeiten rund um den Büchereibetrieb sind. Vom Einkauf eines Buches bis hin zur Ausleihe ist es ein langer Weg mit vielen verschiedenen Arbeitsschritten: Eigentumsaufkleber, schriftliche Aufnahme des Titels, Signatur festlegen, Folieren, Buchtasche einkleben, Ausleihkarte erstellen u.v.m.

Wir haben viel dazu gelernt: Planung Sommerfest, Mitarbeiterbesprechungen mit Verabschiedungen, Material-

anforderung (wo bekomme ich was und wer bezahlt es?), Wäschewechsel, Desinfektionslösung... und überhaupt, wer ist eigentlich für was zuständig und wie erreichen wir diejenigen?! Wie wurschtelt man sich durch das Intranet? Ohne die liebevolle und hilfsbereite Unterstützung der Mitarbeiter des Klinikums würden wir sicher noch weiter rätseln.

Wir sind sehr dankbar für unser großartiges Kinderbücherei-Team, das uns immer wieder den Rücken gestärkt und unsere neuen Ideen mit verwirklicht hat.

Rückblickend können wir sagen, dass wir mit viel Freude, Elan und Herz die Herausforderungen angenommen und gemeistert haben.

Unsere Ausleihzahlen sprechen für sich: aus unserem Medienbestand von 2.244 Büchern und CDs haben wir an 1.660 Kinder 5.243 Bücher/CDs ausgeliehen.

Insgesamt waren wir zusammen 1.738,5 Stunden im Einsatz für die Kinderbücherei!

Wir freuen uns auf ein spannendes 2016!

Spende der Püschel-Stiftung: 5.000 Euro für Kinderonkologie



Wie schon in den letzten Jahren unterstützt die **Püschel-Stiftung** auch in diesem Jahr die Kinderonkologie im Klinikum Oldenburg wieder mit einer großzügigen Spende. Mit der Spende in Höhe von 5.000 Euro soll 2015 die stationäre Betreuung der krebserkrankten Patienten und ihrer Familien auf Station 262 im Klinikum Oldenburg optimiert werden. „Die Püschel Stiftung zählt zu den verlässlichen Förderern des Elisabeth-Kinderkrankenhauses“,

freut sich Prof. Dr. Hermann Müller, Leiter des Verbundes PädOnko Weser-Ems und Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie des Klinikums Oldenburg, „mit dem Geld möchten wir diesmal ein

PÜSCHEL-STIFTUNG

zentrales Monitoringsystems für die Station 262 anschaffen, das kontinuierlich Monitordaten und den klinischen Zustand der Patienten aus den einzelnen Patientenzimmern an den zentralen Pflegestützpunkt auf Station 262 übermittelt“. Reinhard Püschel, von der Püschel-Stiftung meint: „Unser Ziel ist die Förderung und Verbesserung der Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher aus Weser-Ems. Von diesem Monitoringsystem profitieren Patienten, Ärzte, Pflegende und die Familien der Patienten.“

Zentrales Monitoringsystem

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.



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.

Wenn der Teddy auf dem OP liegt – Studierende richten Teddybärkrankenhaus für Kinder ein

Sonntagszeitung vom 11. Juli 2015

OLDENBURG/hun. Auch Kuscheltiere können krank werden – wer's nicht glaubt, der sollte beizeiten im Teddybärkrankenhaus im Klinikum vorbeischaun. Dort hatten sich an drei Tagen insgesamt 200 Kindergarten-Kinder versammelt, um ihre „kranken“ Lieblingskuscheltiere verarztet zu lassen – und ganz nebenbei etwas über den Aufenthalt in einem Krankenhaus zu lernen. Organisiert wurde das Krankenhaus von Studierenden der Fakultät VI Medizin und Gesundheitswissenschaften an der Carl von-Ossietzky-Universität

Hannes hat seinen Eisbären mitgebracht. Der ist an der Pfote verletzt, aber „Arzt“ Philip Willmer hat schon ein Pflaster bereit, nachdem der Eisbär mit dem Stetoskop abgehört wurde. An den Nebentischen warten Giraffen, Hunde und andere Plüschtiere auf Heilung, während die kleinen Besitzer manchmal ganz nebenbei ver-



lautbaren lassen, dass sie auch gerade am Bauch untersucht wurden.

200 Kinder aus verschiedenen Oldenburger Kindergärten waren auf Einladung der Studierenden an drei Tagen zum Elisabeth-Kinderkrankenhaus gekommen. Hier hatten die Studenten ein komplettes Krankenhaus eingerichtet, mit „Röntgenstation“, Sprechstunden oder „Operationsaal“. Insgesamt sechs Stationen hatten die Studierenden aufgebaut. Im Vorfeld wurden die Studenten auf die Aufgabe als „Teddydoktor“ geschult, denn Einfühlungsvermögen ist auf jeden Fall erforderlich, auch wenn ein Kuscheltier untersucht werden muss. Ganz nebenbei vermitteln sie den kleinen Besuchern auch vieles über die richtige Ernährung oder über Hygiene.

Auf dem OP-Tisch liegt gerade Teddy Benny. Der hat Bauchschmerzen. „Chirurg“ Joshua Preibisch „betäubt“ den Teddy mit Hilfe der Kinder, die sich in OP-Kleidung um ihn versammelt haben. Mit einem Skalpell wird sogar die Reißverschluss-versehene Bauchdecke geöffnet, und die Kinder können die Organe des 140 Euro teuren Spe-

zial-Teddys sehen und etwas über deren Funktion erfahren. Nach der OP geht es Benny schon viel besser. Operateur Joshua Preibisch hat viel Spaß an der Aktion, verspricht sich aber auch einen Langzeit-Effekt: „Vielleicht sind diese Kinder später mal meine Patienten. Dann haben sie schon eine vage Vorstellung davon,

was sie im Krankenhaus erwartet und reagieren mit weniger Angst“, erhofft er sich.

Das ist auch der Ursprung der Aktion, die in den 90er Jahren in Skandinavien entwickelt wurde, und die mittlerweile in vielen Universitätsstädten mit einem medizinischen Zweig zum Standard gehören: „Mittlerweile gibt es auch Langzeit-Untersuchungen, die der Aktion einen positiven Effekt für die Kinder bescheinigen“, erläutert Studentin Leona Buschmann.

Klinikdirektor Professor Dr. Hermann Müller jedenfalls ist begeistert von der Aktion, die bereits zum zweiten Mal angeboten wird: „Die Kinder erzählen oft ganz nebenbei von ihren gesundheitlichen Problemen, oder sie spielen Krankenhaus-Situationen, die sie selbst erlebt haben, nach. Das ist einfach wichtig.“



Pilotprojekt: Bewegungsprogramme in der Pädiatrischen Onkologie

Melissa Uschkurat, PD Dr. Mirko Brandes

Krebserkrankungen und die damit verbundene Therapie sind für den Körper sowie für die Psyche von Kindern sehr belastend. Das Netzwerk *ActiveOncoKids* hat das Ziel, flächendeckend Bewegungsangebote für stationäre und ambulante Patienten zu schaffen. Dadurch soll Sport, Spiel und Bewegung auch während der Therapie gefördert, die Motorik geschult und der Übergang in das Le-

Die Pilotphase ist für die Klinik kostenlos, da sie ehrenamtlich von der Studierenden Melissa Uschkurat durchgeführt wird. Nach einer kurzen Hospitationsphase in der Klinik wird Frau Uschkurat in Kinderkliniken mit etablierter Bewegungsförderung (z. B. Uniklinik Münster) hospitieren. Danach passt Frau Uschkurat das Konzept an die lokalen Bedingungen an und führt eine mehrwöchige Pi-



ben nach der Behandlung erleichtert werden. Der Transfer von Bewegungskonzepten wird seit kurzem in den ersten Kliniken erfolgreich umgesetzt. In diesem Pilotprojekt möchten wir aufzeigen, wie individualisierte Sportkonzepte eingesetzt werden könnten.

lotphase durch. Diese Pilotphase wird wissenschaftlich begleitet und evaluiert, dabei bleibt die klinische Therapie an sich unberührt. Abschließend soll ein Förderantrag zur Fortführung des Sportkonzepts erarbeitet und bei einer Institution (z. B. Elternverein) eingereicht werden.

JA-PED Posterpreis für Dr. Anika Hoffmann

Dr. Anika Hoffmann, Fachärztin der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie hat am 7. November 2015 im Rahmen der Jahrestagung der Fachgesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie (JA-PED) in Essen den Posterpreis für klinische Forschung gewonnen. Der Preis wird verliehen durch die Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e. V. und ist mit 500 Euro dotiert.

In dem Poster stellte Frau Dr. Hoffmann die Ergebnisse der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe unter der Leitung von Prof. Müller zum Thema „Nichtalkoholische Fettlebererkrankung und Fatigue bei Langzeit-Überlebenden nach Kraniopharyngeomerkrankung im Kindes- und Jugendalter“ vor.



Frau Dr. Hoffmann (Mitte) nahm den Preis im Rahmen des Gesellschaftsabends der JA-PED Tagung entgegen. Quelle: DGKED

SIOP Young Investigator Award 2015 für Anthe Sterkenburg

Anthe Sterkenburg, Medizinstudentin aus Groningen, hat mit finanzieller Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung 108 Patienten nachuntersucht, bei denen die Diagnose Kraniopharyngeom vor dem Jahr 2001 gestellt wurde. Anthe hat ihre Ergebnisse hinsichtlich langfristiger Gewichtsentwicklung, Lebensqualität und psychosozialer Situation der Patienten in ihrer erfolgreichen Masterarbeit 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



Anthe Sterkenburg und Prof. Francois Doz bei der Preisverleihung in Kapstadt

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.

Anthes Ergebnisse wurden im Journal Neuro Oncology 2015 veröffentlicht und im Rahmen der SIOP-Jahrestagung mit dem Young Investigator Award der SIOP 2015 ausgezeichnet. Anthe reiste zur Preisverleihung nach Kapstadt, Südafrika, und erhielt die Auszeichnung von Prof. Dr. Francois Doz, Paris.

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.

Im Januar 2016 wurde eine vertragliche Vereinbarung zwischen Kostenträgern, Klinikum Oldenburg und UMCG Groningen erzielt, die es in Zukunft ermöglichen wird, Kinder

und Jugendliche mit Hirntumoren grenzübergreifend neurochirurgisch in der Universität Groningen und im Pädiatrisch-onkologischen Zentrum Oldenburg zu versorgen.



Elisabeth-Kinderkrankenhaus wieder ausgezeichnet mit Gütesiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“

Im Jahr 2009 haben die Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. (GKiND), die Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus (BaKuK) und die Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DAKJ) zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) das Gütesiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“ entwickelt. Erstmals hat sich die Kinderklinik des Klinikums Oldenburg bei der Neubewertung 2011 beworben und alle geforderten Kriterien erfüllt. Im Jahr 2013 erfolgte die erfolgreiche Rezertifizierung für weitere zwei Jahre. Das Qualitätssiegel soll Eltern die Kliniksuche erleichtern.

Die ausgezeichneten Kliniken müssen nicht nur eine gute Basisversorgung anbieten, sondern sie müssen auch nachweisen, dass sie gute Netzwerke aufgebaut haben, die eine gute Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen und schwerwiegenden Krankheitsbildern ermöglichen. Neben dem speziell qualifizierten Ärzte- und Pflegepersonal muss die Klinik auch Angebote aus anderen Bereichen anbieten, zum Beispiel aus dem pädagogischen und medizinisch-therapeutischen Bereich.



Die Kinderkliniken müssen auch familienorientiert ausgerichtet sein, beispielsweise bei der Besuchsregelung oder mit dem Angebot einer kostenlosen Mitaufnahme eines Elternteils bei Säuglingen und Kleinkindern. Auch die räumliche Gestaltung und Sicherheitskriterien sind wichtig.

Im Jahr 2015 stand die erneute Rezertifizierung für das Gütesiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“ an. Es haben 245 Kinderkliniken von insgesamt bundesweit 360 Kinderkliniken an dieser Rezertifizierung teilgenommen. Das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg, wurde erfolgreich rezertifiziert und erneut mit dem Gütesiegel „Ausgezeichnet. FÜR KINDER“ ausgezeichnet. Das neue Zertifikat ist jeweils für 2 Jahre, d.h. von 2016 bis 2017 gültig. Frau Ministerien Birgit Hesse, Ministerin für

Arbeit, Gleichstellung und Soziales des Bundeslandes Mecklenburg-Vorpommern, übernimmt 2016 den Vorsitz Gesundheitsministerkonferenz der Länder. Eine ihrer ersten öffentlichen Auftritte in 2016 ist die Verleihung dieses Gütesiegels im Rahmen eines Festaktes am 22. Januar 2016 im Schweriner Schloss.

Das Leben eben ... Musikprojekt begeistert zum zweiten mal

aus EkK-Punkte Herbst 2015, Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg

Das Leben – wie soll es aussehen, was macht Spaß, was ist wichtig? Diesem Thema haben sich 16 Kinder und Jugendliche ab 10 Jahren am letzten Ferientag gewidmet, um darüber einen Song zu schreiben und ihn auf CD aufzunehmen. Ja, richtig gelesen! Das, was sonst ca. zwei Wochen dauert – Thema des Songs, Inhalte, Stil und Struktur und dann die Aufnahme – alles an nur einem Tag. Die Elterninitiative hatte Erkrankte, ehemals Erkrankte und Geschwister in die Musikschule der Stadt Oldenburg bereits zum zweiten Mal zu diesem besonderen Projekt eingeladen. Gemeinsam mit den drei Profimusikern von „Lifenotes“, die das Projekt während des gesamten Tages begleiteten, konnte am

Abend der Song einem begeisterten Publikum vorgestellt werden. Es war sehr berührend, als die Sänger des Songs ihre Reife, ihre Kraft und ihre Botschaft ohne Wenn und Aber zeigen konnten, denn „... Das Leben ist zu bunt, um die Zukunft grau zu sehen. Es ist wie es ist, du musst nur vorwärts gehen ...“.

Neugierig geworden? Auf unserer Homepage finden Sie den gesamten Song!



Reden über Gott und die Welt – Seelsorge auf der kideronkologischen Station

Wiebke Lütke, EkK-Punkte Herbst 2015, Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

Seit über drei Jahren ist die Diakonin Wiebke Lütke als Seelsorgerin auf der kideronkologischen Station des Klinikum Oldenburg tätig. Hier berichtet sie von ihrer Arbeit: „Es ist Freitagmorgen und im Backofen backt ein Schokoladenkuchen, denn heute ist, wie jeden Freitag, Kaffeenachmittag auf der Station 262. Um 14 Uhr bin ich in der Klinik und nachdem der Kaffee gekocht und der Tisch im Spielzimmer gedeckt ist, gehe ich durch die einzelnen Zimmer und lade Eltern und Kinder zu Kaffee und Kuchen ein. Mal sind es nur zwei, manchmal zehn Personen, die die Zimmer verlassen können oder möchten. Doch egal wie viele da sind, es ist immer schön bei Kaffee und



Wiebke Lütke

Kuchen zusammen zu sitzen und über „Gott und die Welt zu reden“. Für die Eltern ist es vor allem wichtig, sich mit anderen Eltern in lockerer Atmosphäre austauschen zu können. Aber auch für Familien, die ihr Zimmer nicht verlassen können, gibt es Kuchen und ich nehme mir auch hier Zeit für ein kurzes Gespräch. Für längere Gespräche bin ich mittwochs da. Bei Bedarf spreche ich mich mit der Heilpädagogin auf der Station ab, so dass sie mit dem Kind spielt und ich mit Mutter oder Vater Zeit für ein ruhiges Gespräch in einem anderen Raum habe.“ Die Elterninitiative finanziert die Stelle der Seelsorgerin mit einem jährlichen Betrag von 8400 Euro.

Wenn der Vater mit dem Sohne... Erfahrungsbericht zur „Vater-Kind-Kur“

Ulrich Wordtmann, EkK-Punkte Herbst 2015, Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

Als Vater eines an Leukämie erkrankten (inzwischen fünfjährigen) Sohnes habe ich in den letzten drei Jahren meines Lebens vieles mitgemacht, von dem ich vorher nicht gedacht hätte, dass ich diesen Belastungen Stand halten würde. Als nun auch andere Belastungen (Job, Gesundheit, Stress, Rücken) dazu kamen, habe ich mich entschieden, eine Kur zu beantragen. – Doch „nicht ohne meinen Sohn“, dachte ich, denn auch er ist natürlich mit den Folgen seiner Krankheit immer noch beschäftigt. Die Beantragung bei der Kranken-



kasse sowie die anschließende Genehmigung erfolgten ohne Probleme, so dass wir uns Anfang des Sommers für drei Wochen auf den Weg in den Schwarzwald machten. Am Kurort wurden wir nett empfangen und betreut. Wir bekamen nach der ersten Untersuchung unseren Therapieplan und mein Kind konnte den ganzen Tag freiwillig in die Kindergruppe gehen, um mit anderen Kindern zu spielen, zu basteln oder zu malen. Ich konnte so die Anwendungen wahrnehmen und wusste meinen Sohn gut versorgt.

Nach Therapieschluss und an den Wochenenden haben wir dann gemeinsam schöne Dinge unternommen, Ausflüge gemacht und haben die herrliche Gegend genossen. Ich kann nur allen Vätern raten, eine solche Kur auch in Anspruch zu nehmen: drei Wochen Auszeit und das gute Gefühl, sich intensiv mit sich selbst aber auch seinem Kind zu beschäftigen, mit der Bestätigung, dass viele Dinge eben nicht nur Mutter-sache sind. Meine Frau, die die drei Wochen alleine zuhause war, hat die Zeit übrigens auch sehr genossen. Auch, wenn sie uns doch sehr vermisst hat!



Mit viel Herz und großer Nähe

Nordwest-Zeitung vom 17. Januar 2015

Aaron kuschelt sich an diesem Freitag eng an Schwester Ina. Fest umschlingt er ihre Taille mit seinen Armen und sagt: „Du bist lieb.“ Dann tobt er über den Flur des Kinderkrankenhauses in die Spielecke. Dort sitzt sein Vater. Michael H. freut sich, dass Aaron wieder so toben kann. Vor einem Jahr lag der Kleine blass auf der „262“. Das ist die pädiatrisch-onkologische Station. Hier werden 13 bis 15 Jungen und Mädchen behandelt, die an Krebs erkrankt sind. 2013 war klar, der Körper des kleinen Aaron hatte den Kampf gegen den Terror der weißen Blutzellen noch nicht gewonnen. Die Diagnose hieß nach 2010 zum zweiten Mal: akute Leukämie. Für den Jungen mit Down-Syndrom aus der ostfriesischen Gemeinde Krummhörn bedeutete das wieder: Chemotherapie und ein längerer Krankenhausaufenthalt in Oldenburg im Kinderkrankenhaus.

Trost für die Kinder: Die Schwestern taten alles, um ihn zu trösten. Und fast eine Million Menschen kennen inzwischen ein Video, auf dem Schwester Ina und Schwester Ramona für Aaron hüpfen und singen. Dass der kleine Film aus dem Krankenzimmer Furore machte, war so überhaupt nicht geplant. Als Aaron vor einem Jahr nach der Chemo von der Intensivstation wieder auf die Station 262 kam, wollten die beiden Schwestern den Patienten ein bisschen aufheitern und tanzten und sangen vor seinem Bett das Fliegerlied „So ein schöner Tag“ – auch Aaron singt mit. Schließlich hatte er zwar die Haare verloren, aber das Schlimmste gerade überstanden. Da der Junge sich immer freut, wenn er sich selbst auf dem Handy-Display sieht, wurde die Szene gefilmt. „Wir haben ja nicht gehaut, was wir damit auslösen“, erzählt Schwester Ina. Das etwa eine Minute 22 Sekunden lange Video wurde Aarons Vater gemailt. Der stellte es einem Fotoprojekt gegen Kinderkrebs für einen Kongress zur Verfügung. „Das war nur für den Kongress gedacht“, sagt Michael H. „Wir wollten zeigen, wie sehr sich die Schwestern auf der Station für die kranken Kinder einsetzen.“ Dass das Video ins Internet gestellt wurde, wollte er nicht. Aber da war alles zu spät. Jeder, der das Video im sozialen Netzwerk Facebook entdeckte, verlinkte es weiter und schrieb einen Kommentar, wie toll diese Schwestern sind. Mit Erlaubnis von Aarons Vater wurde das Video dann von Marina Park hochgeladen. Bis Donnerstagnacht wurde es insgesamt 982 042 mal aufgerufen, 38 816 Menschen hoben



Foto: NWZ

den digitalen Daumen und sagten: „Mir gefällt das“ und 7137 mal wurde der Beitrag geteilt. Auf dem Videoportal youtube wurde der Film 3971 mal angeschaut. Tendenz: steigend.

Den Moment feiern

Schwester Ina Meiners hätte das im Leben nicht erwartet, dass dieses Video von Menschen rund um den Globus angeklickt wird. „Daran haben wir gar nicht gedacht, wir wollten dem Jungen doch einfach eine Freude machen.“ Und dass der musikalische Aaron sich darüber freut, sieht man auf dem Video. Trotz seiner Krankheit macht er begeistert mit. „Wir feiern hier den Moment mit den Kindern“, erklärt Schwester Ina. Manche der kleinen Patienten müssen manchmal monatelang bleiben. „Und wenn die Kinder dann Nähe brauchen, dann geben wir sie ihnen.“ „Wir versuchen alles, um ihnen den Aufenthalt so erträglich wie möglich zu gestalten. Denn es ist ja für sie wie ein zweites Zuhause.“ Und so kuschelt sich Aaron eben auch ein Jahr später noch vertrauensvoll an Schwester Ina, als er am Freitag zur Nachuntersuchung nach Kreyenbrück kommt. Derweil schauen die Klinikclowns um die Ecke, die auf dieser Station ebenso wie Musiktherapeuten und Heilpädagogen im Einsatz sind. Finanziert werden sie aus Spenden, zumeist von der Oldenburger Elterninitiative krebskranker Kinder. Der Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung haben Michael H. auch an diesem Freitag nach Oldenburg begleitet, Vorsitzender Dieter Seemann und Stellvertreterin Agnes Kramer sitzen im Klinikum neben ihm. „Ich möchte, dass alle wissen, wie sehr uns der Elternverein unterstützt hat in diesen Jahren seit der Erkrankung unseres Sohns.“ Jetzt drücken sie alle gemeinsam Aaron die Daumen, dass er den Kampf gegen den Blutkrebs nun endgültig gewonnen hat ...

Der große Kampf des kleinen Theo

Nordwest-Zeitung vom 30.7.15, Désirée Senft

OLDENBURG – Theo sitzt auf dem Schoß seiner Mutter. Auch er hält etwas auf seinem Schoß: eine sehr lange Perlenkette. Gut 300 Perlen sind daran aufgefädelt, die untersten berühren den Fußboden. Theos Händchen greift nach einer roten Plastikperle. „Die hier hab’ ich für einen Pieks bekommen“, erklärt er. „Und die hier für Thrombos.“ Theo kennt die Bedeutung jeder einzelnen Perle, die er hier in der Kinderonkologie am Kinderklinikum Oldenburg bekommen hat. Er kennt auch viele medizinische Fachbegriffe, obwohl er erst vier Jahre alt ist. Denn Theos 300 Perlen sind „Mutperlen“, jede einzelne steht für eine Behandlung, die er in der Klinik gemeistert hat.



Perle zu Therapiebeginn

Kurz nach seinem dritten Geburtstag bemerkte Anika W., Theos Mutter, eine Schwellung an seinem Bauch – ein Neuroblastom-Tumor, wie sich etwas später herausstellt. „Es kam von einem Tag auf den anderen“, sagt Anika W.. Es fällt ihr sichtlich schwer, darüber zu sprechen. „Wir sind dann recht schnell ins Krankenhaus gekommen und haben gleich mit der Therapie begonnen.“ Zu Beginn der Behandlung bekam Theo die Schnur mit der blauen Ankerperle, die den Beginn einer jeden Therapie markiert. „Wir konnten damals damit nicht viel anfangen“, sagt Theos Mutter. „Das kam erst später.“ Die Mutperlen sind eine Aktion der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Bereits seit 2011 werden sie auf auch im Klinikum Oldenburg verwendet, um Kinder auf ihrem Weg zur Genesung seelisch zu unterstützen. „Die Perlen werden von der Elterninitiative krebskranker Kinder finanziert“, erklärt Thomas Haaker, 1. Vorsitzender der Initiative. Mit Aktionen – wie dem Spendenknopf am Pfandautomaten im Supermarkt – habe man Spendengelder für die Mutperlen-Aktion zusammenbringen können.

Im vergangenen Jahr konnte die Initiative Perlen im Wert von 4000 Euro kaufen. Chemotherapien, diverse Blutabnahmen, Stammzellen-Transplantation: Für den damals Dreijährigen und seine Familie begann mit der Diagnose eine Zeit des Bangens und Fürchtens. Besonders für den kleinen Theo wurde es irgendwann zu viel.

„Es sollten zwar nur Elektroden für das EKG aufgeklebt werden, aber in diesem Moment ging für Theo gar nichts mehr“, erinnert sich Daniela Lüker, Heilpädagogin am Klinikum, noch ganz genau. Sie begleitet krebskranke Kinder wie Theo und deren

Verwandte während der Behandlung. „Sein großer Bruder Justus hat dann geholfen und zusammen mit ihm eine schöne Mutperle ausgesucht“, sagt Lüker. Anschließend habe der Kleine die Behandlung fortsetzen können. Über ein Jahr hat Theo nun diverse bunte Perlen gesammelt und sie zu einer meterlangen Schnur aufgefädelt. Für ihn ist sie wie ein Tagebuch, jede Perle erzählt eine Geschichte. „Ältere Kinder und Jugendliche können ihre Erfahrungen aufschreiben, kleine Kinder aber noch nicht“, weiß Lüker.

Ein buntes Tagebuch

Über die Mutperlen werde der Genesungsweg anschaulicher, verständlicher für einen jungen Menschen. Besonders auf Station begleiten die Perlenketten die Patienten bei jedem Schritt – sei es am Krankenbett oder am Infusionsständer. Und im Gegensatz zum Tagebuch zeigen die Kinder ihre Mutperlenketten gern den anderen Patienten. „Sie gucken dann, wer die schönsten Perlen hat und welche sie selbst vielleicht noch bekommen“, sagt Daniela Lüker.

Mittlerweile ist Theos Therapie beendet. Nach einem Jahr hat damit auch seine Perlenkette ein Ende gefunden. Daniela Lüker kramt in der durchsichtigen Perlenbox und zieht eine kleine blau-orangene Blume hervor – sie steht für das Ende der Behandlung.

Emotionaler Wert

„Oh, die ist aber schön“, freut sich der Kleine, mit fast ehrfürchtigem Blick schaut er auf das letzte Glied seiner Mutperlen-Kette. Vorsichtig nimmt der Vierjährige die leuchtende Blume zwischen Zeigefinger und Daumen. Kurz betrachtet er sie ohne etwas zu sagen und schiebt sie dann auf das Ende seiner Kette. Sein Blick schweift noch einmal durch den Raum, das Büro von Klinikdirektor Prof. Hermann Müller. Dieses Büro wird Theo in Zukunft wohl nicht mehr so häufig sehen – zum Glück. „Die Kette hängt jetzt bei uns zu Hause in der Küche“, sagt Anika W. „Da kann sie jeder angucken.“ Für die Familie waren die Mutperlen im vergangenen Jahr ein ständiger Begleiter und haben dadurch einen großen emotionalen Wert.

Theo zieht die Kette vom Boden hinauf auf seinen Schoß – gar keine so einfache Übung, da die Kette viel länger als Theo groß ist. Trotzdem: hoch gehen die Ärmchen, die Perlen fest in der Hand. „Guck’ mal, das sind jetzt meine Haare“, ruft er, die Kette auf dem Kopf, er lacht. Die gekräuselten Stränge fallen an seinem Gesicht herunter über die Schultern. Er wirkt gelöst, endlich kann er wieder unbeschwert Kind sein. „Für ihn ist der Tumor abgehakt“, sagt seine Mutter. „Abhaken werde ich das aber wohl nie.“ Gemeinsam mit ihrem Sohn kann Anika W. sich aber nun endlich über die Dinge freuen, die für gesunde Kinder ganz normal sind: alles essen dürfen, auf den Spielplatz gehen, duschen und schwimmen.

Und auf was freut sich Theo am meisten? „Auf Haferflocken und Rosinen!“, ruft er.

Was genau sind eigentlich Mutperlen?

Ursprünglich stammt die Idee zu den Mutperlen aus den Niederlanden. Die Kinderkrebshilfe Niederlande (Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“) hat dabei unter der Regie von Geschäftsführerin Marianne C. Naafs-Wilstra über 30 verschiedene Perlensymbole kreiert. Die Mutperlen symbolisieren nicht nur den Therapieverlauf, sondern auch wichtige Ereignisse wie Geburtstage, „Supertag gehabt“ oder das Ende der Behandlung.

Das Projekt wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Österreichischen Kinderkrebs-Hilfe im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit der ICCCP (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) übernommen.

Bestellt werden die Perlen bei der niederländischen Kinderkrebshilfe.

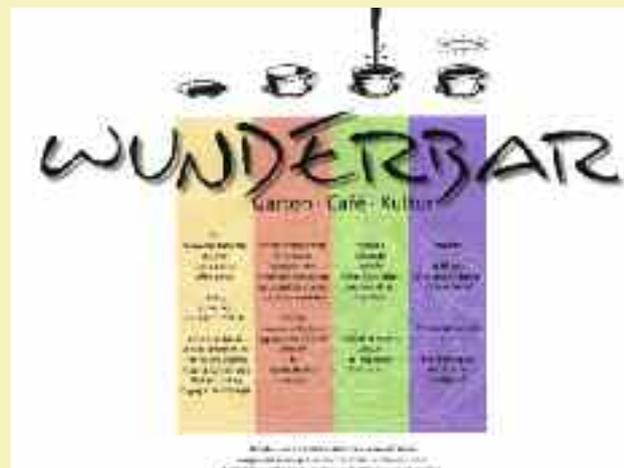


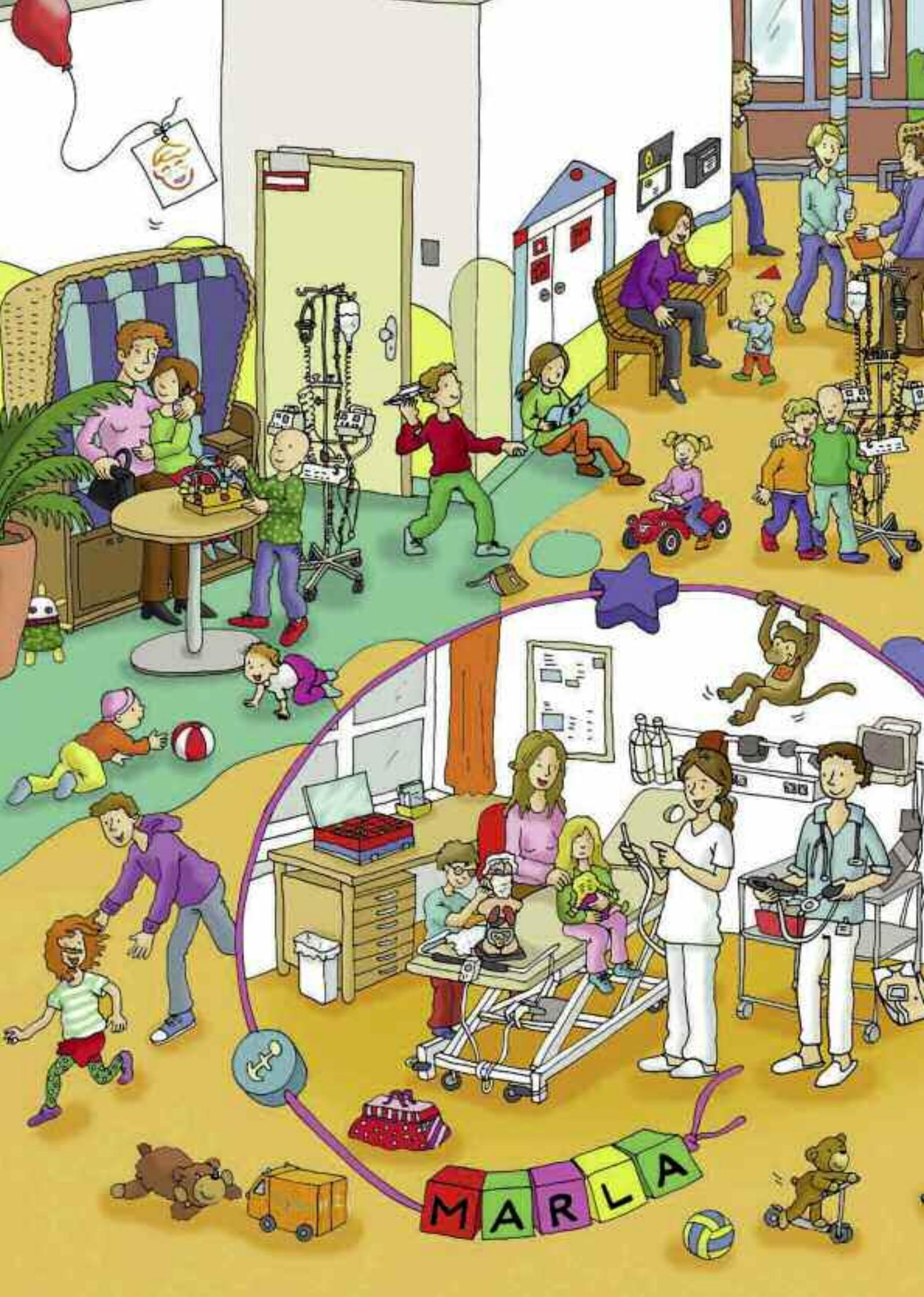
Café WUNDERBAR – Garten, Café und Kultur

31. Juli 2015

In den Sommerferien 2015 lockte an einem sonnigen Freitagnachmittag 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 „Einen Bauernhof bemalen und Schafe basteln“. Beate Bühler-Egdorf, Michaela Hanken und Anke Berghoff organisierten das Café & Programm.

Plakat WUNDERBAR (gestaltet von Herrn Egdorf)







Warte-Zone



Sommerfest der Kinderklinik auf Gut Sandheide

22. Juli 2015

Das Sommerfest des Elisabeth-Kinderkrankenhauses fand 2015 auf Gut Sandheide in Hatten statt und wurde von Dr. Morcate perfekt organisiert. Bei herrlichem Wetter traf man sich vor der imposanten Gutseinfahrt und wurde zunächst mit einer pferdesportlichen Aufführung unterhalten. Anschließend wurden alle im Park des Guts mit Köstlichkeiten verwöhnt, die von der Firma Gabriel, Sandkrug, als Caterer wunderbar präsentiert wurden. Der weitläufige Park lud zum Sommerspaziergang ein. Viele waren mit dem Fahrrad gekommen und radelten nach einem wunderbaren Abend wieder zurück.



Krippenspiel mit ganz viel Herz – Weihnachtsfeier Elisabeth-Kinderkrankenhaus

Nordwest-Zeitung vom 23. Dezember 2015,
VON MILENA SCHNELL

KREYENBRÜCK – Jedes Kind kennt wohl die Weihnachtsgeschichte. Maria und Josef suchen in Bethlehem eine Unterkunft für die Nacht. Maria ist hochschwanger. Niemand nimmt sie bei sich auf, also müssen sie in einem Stall unterkommen. Dort bringt Maria ihren Sohn zur Welt. Christus, der Heiland, der Jesus genannt wird, ist geboren. Hirten kommen und bringen der Familie Geschenke. Zu Weihnachten wird die biblische Geschichte traditionell als Krippenspiel in den Kirchen aufgeführt (siehe Infokasten). In der Kinderklinik in Kreyenbrück wurde den kleinen Patienten mit

KLINIKUM
OLDENBURG

Medizinischer Campus
Universität Oldenburg



der Aufführung des Krippenspiels bereits eine Freude gemacht. Kinder zwischen fünf und 13 Jahren aus der St.-Josef-Gemeinde spielten ihnen die Geschichte von der Geburt Jesu vor. Als „eine etwas andere Geburtstagsfeier“ Beschrieb Claudia Heuer, Pastoralreferentin von St. Josef, die Vorführung. Der Nachmittag glich in der Tat einer Geburtstagsfeier. Die Kinder und Eltern im Publikum sangen

„Happy Birthday“ oder „Viel Glück und viel Segen“, um die Ankunft Jesu zu feiern. Danach folgte das Krippenspiel. Man merkte den Kindern aus der Gemeinde an, dass sie viel Freude daran hatten, zusammen auf der Bühne zu stehen. Sie halfen einander, wenn jemand den Text vergessen hatte, und lachten gemeinsam, wenn etwas nicht nach Plan lief. Anschließend ging es durch die geschmückten Stationen. Zu musikalischer Begleitung wurden Weihnachtslieder gesungen. „Die Weihnachtsfeier bringt ein wenig Normalität in den Krankenhausalltag, besonders für chronisch kranke Kinder, die oft lange hier sind. Es ist so, dass



Krippenspiel (Foto: NWZ)

nach der Weihnachtsfeier, auch für die Mitarbeiter endlich die Weihnachtszeit beginnen kann“, erklärte Anke Berghoff, die Pflegedirektorin. Bis jetzt war es immer so, dass Kinder aus der Klinik das Krippenspiel auf die Beine stellten, aber in diesem Jahr war das nicht möglich, denn – glücklicherweise – wurden die kleinen Patienten so schnell gesund, dass für sie gar keine Zeit war, das Stück einzustudieren.



Mit Schwung ins Jubiläumsjahr 2016 – ein Rückblick der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

Pia Winter, Geschäftsführung – Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



Das Jahr 2015 war von überdurchschnittlich vielen Neuerkrankungen und Rezidiven auf der kideronkologischen Station des Klinikum Oldenburg geprägt. Von diesen suchten 29 Familien den Kontakt zu den Elternvereinen im Weser-Ems-Gebiet, zehn Familien waren im Einzugsgebiet der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg. Der Verein konnte seine Angebote auf der Station, die alle

Kinder und Familien auf der Station ansprechen, auch in 2015 aufrechterhalten. Diese umschlossen das kunsttherapeutische Angebot, die seelsorgerische Betreuung der Familien, die Sozialberatung sowie das einmal monatlich stattfindende Frühstück und den Pizzaabend, die beide durch ehemals betroffene Mütter veranstaltet werden. Zudem wurden eine ganze Schwesterstelle auf der Sta-



Gründungsvorstand der Elterninitiative im Jahr 2001

tion sowie eine halbe Stelle in der Kinderonkologischen Ambulanz durch die Elterninitiative finanziert. Gemeinsam mit den anderen Elternvereinen der Weser-Ems-Region wurden die Kosten der Vollzeitstelle der Heilpädagogin zu 50 % übernommen. All dies führte auch in 2015 dazu, dass sich die Familien auf der Station trotz ihrer belastenden Situation wohl fühlten.

Im Rahmen des ambulanten Betreuungsprojektes „Hauszeit“ wurden 2015 insgesamt 135 Hausbesuche in 26 Familien gemacht. Die Besuche wurden von Musik- und Kunsttherapeuten sowie einer Seelsorgerin gemacht, die den Familien bereits von der Station bekannt waren. Sie setzen das psychosoziale Angebot von der Station in der ambulanten Handlungsphase fort und tragen so zur Krankheitsbewältigung bei.

Zudem fanden insgesamt 10 Geschwistertreffen in den Räumlichkeiten der Elterninitiative sowie drei Geschwisterseminare im Gemeindezentrum Bümmerstede statt. Geschwisterkinder haben hier die Möglichkeit über die neue Situation in der Familie zu reden, Fragen zu stellen oder einfach mal wieder ohne Rücksicht „Kind zu sein“.

Höhepunkt war in diesem Jahr das Projekt Lifenotes, bei dem 20 Kinder und Jugendliche einen eigenen Song dichteten und aufnahmen. Entstanden ist „Das Leben eben!“ – ein kraftvoller Song über die Höhen und Tiefen des Lebens (hörbar auf www.eltern-kinderkrebs-ol.de).

Für Eltern, Mütter und Väter gab es verschiedene Veranstaltungen wie die Elternabende, eine Müttertour nach Nordey und eine Vätertour zum Swinggolf nach Rastede.

2016 feiert die Elterninitiative ihr 15-jähriges Bestehen. Wir sind sehr stolz auf das bisher Erreichte und freuen uns, schon jetzt sagen zu können, dass alle Projekte in diesem Jahr unvermindert fortgesetzt werden. Natürlich stehen wir auch in diesem Jahr nicht still und werden weiterhin überlegen, wie wir den erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien ihre Lachen zurückgeben können.

Wir danken allen, die uns in diesem Jahr mit großen und kleinen Beträgen unterstützt haben, die ihre Zeit zur Verfügung gestellt haben und sich für die Kinder und Jugendlichen, für die Familien und unseren Verein eingesetzt haben.



Vorstand im Jahr 2010

Große Freude für krebskranke Kinder

Weihnachtsfeier der Heinz Rädercker Stiftung im Vareler Tivoli
Auszug aus dem „Friesenboten“ vom 05.12.2015

Traditionell am ersten Advent begrüßte Edgar Rädercker im Vareler Tivoli rund 150 Gäste – ausschließlich Familien mit krebskranken Kindern – zur Weihnachtsfeier der Vareler Heinz Rädercker Stiftung. Es konnten wieder einige Familien begrüßt werden, die zum ersten Mal an der Weihnachtsfeier der Stiftung teilnahmen.

Nach der Begrüßung wurden im Rahmen der Versteigerung verschiedene Spiele und zwei original mexikanische Sombreros angeboten. In der spannenden Auktion kam einiges zusammen. Edgar Rädercker betonte, das Geld wird auf das Stiftungskonto eingezahlt und in Form von Spielen im nächsten Jahr wieder verwendet.

Nach dem Mittagsbüfett, das von Fred Lienemann und seinem Team zubereitet wurde, wurde Edgar Rädecker beim gemeinsamen Bingospiel von mehreren Kindern unterstützt, die dafür mit viel Applaus bedacht wurden. Hauptpreise waren diesmal insgesamt 20 Ferienaufenthalte im Westerwald bei Siegen und im Steigerwald bei Erlangen.

Für die Familien, die keinen Ferienaufenthalt gewonnen haben, gab es als Trostpreis ein Gesellschaftsspiel. Die Aufenthalte wurden von der Stiftung in den Ferienzeiten des kommenden Jahres gebucht und werden von den Familien mit großer Dankbarkeit angenommen.

Zauberer Joker alias Dieter Stöver aus Schweiburg versetzte anschließend das Publikum in Staunen. Selbst die Kinder, die zum Mitmachen animiert wurden, kamen nicht dahinter, wie die Tricks funktionieren.

Zum Kaffee erschien Prof. Dr. Müller vom Kinderklinikum in Oldenburg, der von allen Gästen herzlich begrüßt wurde. Die Familien freuten sich, ihn auch mal privat zu treffen. Es gab auch Positives zu vermelden: So wurde von einer Familie berichtet, dass deren Tochter nach drei Leukämierückfällen nun durch eine Rückenmarkspende einer 32jährigen Frau gerettet werden konnte.



Nach Kaffee und Kuchen kam der Weihnachtsmann mit dem echten Bart, der auch in diesem Herbst Wilken-Johannes aus Obenstrohe hieß. Es wurden Weihnachtslieder gesungen und einige Kinder haben auch Gedichte vorgetragen.

Dann wurden die Geschenke (Spiele, Auto, Teddy, Puppen usw.) vom reichhaltig gedeckten Gabentisch an alle Kinder verteilt. Die Geschenke hatten die Kinder bereits kurz nach ihrer Ankunft entdeckt und freuten sich schon darauf. Besonders die fast einen Meter großen Plüschtiere gingen weg „wie warme Semmeln“.

Bei der Verabschiedung bekamen alle Kinder noch eine Tüte mit einem Adventskalender, kleinen Spielen und verschiedenen Kleinigkeiten als Überraschung für zu Hause. Für die Familien war, wie bei allen Veranstaltungen der Stiftung, auch dieses Mal alles kostenlos – von der Verpflegung über die Geschenke bis hin zu den Ferienaufenthalten.

Bei der Verabschiedung bekamen alle Kinder noch eine Tüte mit einem Adventskalender, kleinen Spielen und verschiedenen Kleinigkeiten als Überraschung für zu Hause. Für die Familien war, wie bei allen Veranstaltungen der Stiftung, auch dieses Mal alles kostenlos – von der Verpflegung über die Geschenke bis hin zu den Ferienaufenthalten.

„Die Freude und Dankbarkeit, die wir mit unseren Veranstaltungen bei den Familien verbreiten können und erleben dürfen, ist der Lohn für unsere Arbeit“, sagt Gertrud Rädecker, die die Stiftung mit ihrem Sohn Edgar gemeinsam auf ehrenamtlicher Basis führt. Weitere Informationen über die Arbeit der Stiftung erhalten Interessierte unter 04451/7155.



25 Jahre „FUSSEL – Hilfe für krebskranke Kinder Nordenham e.V.“

H. Westphal

Am 16. Januar 1991 wurde der Verein „FUSSEL“ Hilfe für krebskranke Kinder Nordenham e.V. gegründet und feiert in diesem Jahr sein 25 jähriges Jubiläum.

Gegründet wurde der Verein aus der Tatsache heraus, dass in der Wesermarsch ein Kind an Krebs erkrankt war und später leider verstarb. Die Hilfen, die Eltern in solch einem Fall in der heutigen Zeit in Anspruch nehmen können, lagen vor 25 Jahren noch in den Anfängen.

Die Gründer des Vereins, die betroffenen Eltern und einige Mitstreiter, haben über die Jahre ein gut funktionierendes Netzwerk aufgebaut, über das sich Eltern, Elternverbände, weitere Vereine, Ärzte, Kliniken, Reha Zentren, Erholungsheime und auch kirchliche Verbände austauschen.

Der Vereinssitz bzw. das Vereinsheim ist in einer Schule in Nordenham, wo dem Verein kostenlos ein Raum für Zusammenkünfte und Lagerung zur Verfügung gestellt wird.

Hauptaufgabe und damit Zweck des Vereins ist die Förderung und Unterstützung der Behandlung krebskranker Kinder und deren Familien, sowie die Unterstützung der Tumor- und Leukämieforschung. Aber auch die Nachsorge ist mittlerweile ein wichtiger Bestandteil der Aufgaben.

Ein großes Projekt wird aber seit 1995 Jahr für Jahr organisiert – die Erholungswoche in Butjadingen. Hierzu wurden in den ersten zwei Jahren bis zu 50 betroffene Familien eingeladen, die sich an der Nordseeküste für eine Woche von dem Erlebten erholen können. In diesen ersten zwei Jahren wurde die Woche von einer hiesigen Zeitung finanziell großzügig unterstützt. Seit 1997 organisiert der Verein, der ca. 90 Mitglieder zählt, mit rund einem Duzend engagierter Vereinsmitglieder (einschl. Vorstand) und ehrenamtlichen Helfern diese Erholungswoche eigenständig und führt sie auch durch. Einige Mitglieder nehmen dafür regelmäßig Urlaub.

Angeboten werden für die Familien ein bis zwei Ausflüge in Tierparks der Region, Hafensrundfahrten in Bremerha-

ven, eine Schnitzeljagd, Fackelläufe, gemütliche Abende und vieles mehr. Bei jeder Veranstaltung sind zwei bis drei ehrenamtliche Helfer des Vereins mit dabei um zu helfen, Fragen zu beantworten, aber auch, um einfach mal ein Gespräch zu führen.

Von 1997 an bis heute lebt dieses Projekt fort und es werden jährlich um die 15 Familien eingeladen. Der Kostenaufwand in Höhe von jährlich ca. 12.000,- bis 15.000,- Euro wird getragen durch die Unterstützung der heimischen Wirtschaft, der Vermieter der Unterkünfte und durch Spenden aus der Bevölkerung.

Das heißt für die aktiven Vereinsmitglieder aber auch, in der Bevölkerung präsent zu sein, sei es auf Märkten oder Stadt- bzw. Dorffesten. Aus diesem Grund konnte dank Spenden und erheblicher Eigenleistungen im Jahr 2012 ein Verkaufswagen angeschafft werden, mittels dem die vereinsinterne Bastelgruppe selbstgemachte Holz- bzw. Dekoartikel verkauft. Auch diese Verkaufserlöse gehen größtenteils in die Erholungswoche ein.

Die Reichweite und der Bekanntheitsgrad des Vereins geht weit über die Grenzen der Wesermarsch (Nordenham, Brake, Butjadingen, Stadland, Elsfleth, Berne und Jade) hinaus. Es werden Projekte in ganz Deutschland gefördert und somit wird neben den krebskranken Kindern und deren Eltern in der Region auch Betroffenen in anderen Bundesländern Hilfe zuteil.

Im Übrigen muss noch erwähnt werden, dass alle Spenden, die der Verein bekommt, zu 100% den Vereinszwecken einschließlich dem Projekt Erholungswoche zugeführt werden. Kosten für Verwaltung, Material usw. werden ausschließlich aus den Vereinsbeiträgen finanziert.

Der Verein hofft auch weiterhin so erfolgreich arbeiten zu können und würde sich freuen, von allem im Jubiläumsjahr viele Spenden und tatkräftige Unterstützung zu erhalten.



Winterfreizeit in den Alpen

Robert Siedenbiedel, Verein „Hilfe für krebskranke Kinder e.V.“ aus Vechta

Der Verein „Hilfe für krebskranke Kinder e.V.“ aus Vechta kümmert sich in vielfältiger Weise um die Belange der betroffenen Kinder und hilft, Wünsche zu erfüllen. Unter anderem organisiert der Verein Familienzusammenkünfte, Wochenendfahrten und Erholungsfreizeiten.

Jüngstes Ereignis war eine Winter-Erholungsfreizeit in den Alpen. Zur Gruppe gehörten 20 an Krebs erkrankte Jugendliche im Alter von 14 bis 21 Jahren und deren Geschwister. Ein Teilnehmer schildert seine Erlebnisse und Eindrücke: „Unser Haus befand sich auf einer kleinen Anhöhe an einem See und wir mussten das gesamte Gepäck

und die Lebensmittel für unsere Selbstversorgerhütte dorthin teils zu Fuß und zum Teil mit einem kleinen Auto transportieren. Am nächsten Morgen starteten wir dann lustige Kennlernspiele im Schnee. Schnell entstand hier eine große, nette Gemeinschaft und wir hatten bereits am ersten Tag eine Menge Spaß zusammen. Dann ging es auch endlich auf die Bretter und zur Piste zum Ski- und Snowboardfahren. Die Zeit auf der Piste verging wie im Flug. Beim Kaffee- und heißen Kakao zu Hause in der gemütlichen Hütte ließen wir unsere Gedanken noch einmal Revue passieren. Abends kochten unsere Küchenchefs für uns leckere Speisen mit herrlichem Nachtisch. In Kleingruppen ging es dann an die Küchenarbeit, um dem

Team zu helfen. Jeder genoss das Essen und vor allem das lustige und gemeinschaftliche abendliche Programm. In jeder freien Minute schlossen sich Kleingruppen zusammen und spielten Gemeinschaftsspiele. Nicht nur die Spiele standen hier im Vordergrund, sondern auch der Austausch über die Krankheit. Hier konnten wir mit je-

mandem sprechen, der mit uns mitfühlen und uns verstehen kann.

Durch die Reise konnten viele Kinder ihre Hemmschwelle abbauen, dadurch dass sie weitweg von zu Hause und all den negativen Erinnerungen waren. Somit konnten sie Mut fassen, endlich in einem angemessenen Rahmen und Raum über ihr Schicksal zu sprechen. Oftmals haben viele zu Hause nicht die Möglichkeit, in einem vertrautem Raum mit Freunden oder Bekannten darüber zu sprechen, da diese nicht die Gefühle verstehen und die vielen Gedanken im Kopf nachempfinden können. Da viele Ge-

schwister sowie Betroffene ihre Eltern und Bekannten nicht noch zusätzlich damit belasten möchten, bleibt dieses Problem für viele von uns ein großer, schwerer Stein im Bauch. Unser Kinderonkologe und ärztlicher Begleiter gab uns Unterstützung und Halt mit seinen Fragen und Worten. In diesen Stunden konnten auch die Geschwisterkinder der Betroffenen über ihre Ängste, Erlebnisse und Eindrücke sowie über ihre Sorgen sprechen. Da oft auch die Geschwisterkinder, die nicht betroffen sind, so sehr im Hintergrund stehen und oft alleine mit ihrem großen Rucksack voller Sorgen, Ängsten und Problemen dastehen. Hier brauchten sie sich dafür nicht zu schämen, weil jeder das alles so gut verstehen

konnte. Wir empfanden und erfuhren bei diesen Gesprächen das nötige Verständnis, den so oft fehlenden Trost und ein Stückchen Hilfe. Auch wurden schnell die vielen Tränen getrocknet, die bei dem Gespräch flossen. Jeder konnte seinen Gefühlen freien Lauf lassen. Besonders hilfreich ist es, hier von den Betroffenen sowie de-



ren Geschwistern, die alle das gleiche Schicksal getroffen hat, Hilfe und Ratschläge zu erfahren. Schnell konnten wir Brücken zueinander aufbauen. Dadurch, dass viele die Hemmschwelle überwinden konnten und das Gespräch zueinanderfanden, sprachen wir selbst in der Gondel, die uns hoch hinausführte, weiter über unsere Sorgen mit dieser Krankheit. So entstanden sehr enge Freundschaften,

die uns weiterhin Halt geben und uns in Zukunft unterstützen werden. Auch konnten wir erleben, wie wichtig eine solch tolle Reise in eine uns unbekannt Welt ist.

Für einige von uns war es der erste und einzige große Ausflug nach der langen Krankheit, von der Reha mal abgesehen“.

Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e.V.

Agnes Kramer

Jährlich erkranken in unserer Region Ostfriesland bis zu 15 Kinder und Jugendliche an Krebs. Im Jahr 2015 waren 16 neue Familien betroffen. Unser Motto lautet: Denn gemeinsam geht es besser!

Die Diagnose einer Krebserkrankung erschüttert die gesamte Familie grundlegend. Fast immer wird dadurch das bis dahin normale Familienleben aus dem gewohnten Rhythmus gerissen. Es muss völlig neu organisiert und umgestellt werden. Dazu kommen große Ängste und tiefe Zweifel, dass das kranke Kind den Kampf gegen die Krebserkrankung verlieren könnte. Die Behandlungen dauern oft mehrere Jahre, in denen belastende und anstrengende Nebenwirkungen, nicht nur für das kranke Kind, sondern auch für Eltern und Geschwister auftreten können. Die Aufgabe unseres Vereins ist es, krebskranke Kinder, Jugendliche und deren Familien während der Behandlungszeit und in der Nachsorge bis hin in das „normale“ Leben zu begleiten. Wenn die Erkrankung einen schweren Verlauf nehmen sollte, beinhalten unsere Begleitungen auch Todessituationen und Trauerbewältigung. Da wir jede Familie persönlich kennen, wissen wir, wo unsere Hilfe gebraucht wird.



Auch behandelnde Kliniken und Projekte der Forschung werden in der Region durch uns gefördert. Um die belastenden Ereignisse, körperliche, psychische und soziale Probleme, sowie eine stark eingeschränkte Lebensqualität aufzuarbeiten, stehen uns ausgebildete Fachleute zur Seite. Sie helfen bei Anträgen zur Reha, Anträgen zur Pflegestufe und dem Beantragen von Behindertenausweisen. Unsere Seminare, Freizeiten und Herzenswünsche finden eine breite Resonanz bei den betroffenen Kindern, ihren Familien und Freunden. Dies ist uns wichtig, da positive Erlebnisse die Kinder in der schweren Zeit stärken und die Angst vor einem Rückfall für eine kurze Zeit vergessen lassen. Jeder muss zwar mit seinem Schicksal selber fertig werden, aber das Drumherum können wir als Gemeinschaft erleichtern.

Weitere Informationen auch unter:
www.ev-krebskranke-kinder.de

Große Renovierungen im 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.



penhaus und Duschen in drei Bauabschnitten. Maler, Elektriker, Trockenbauer, Fußbodenleger, Wasserinstallateure, Tischler, zum Teil alle Gewerke gleichzeitig. Immer waren auch Apartments von Familien bewohnt. Für die fehlenden Apartments konnten Zimmer im nahe gelegenen Hotel Heinemann genutzt werden, so konnte das

Ronald McDonald Haus auch während der Renovierungsphase immer Platz für 15 Familien anbieten. Und die Mühen haben sich gelohnt:



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

In den 15 Apartments des Ronald McDonald Hauses Oldenburg, können je 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 Krankenkassen übernommen. Ines Klemmer und Horst Milde sind die Schirmherren des Elternhauses.

Seit 14 Jahren fanden 4.000 Familien im Elternhaus ein Zuhause auf Zeit. Das hat Spuren hinterlassen und Renovierungsarbeiten standen an. Und so wurden alle 15 Apartments und Duschen neugestaltet und renoviert. Von Januar 2015 bis Anfang April 2015 waren die Handwerker im Haus und erneuerten die Apartments, Flure, Trep-



Die 4000. Familie

Die Apartments wirken nun gemütlicher, heller und größer und die Familien fühlen sich sehr wohl in den frisch renovierten schönen Apartments.

Zum Ende des Jahres begrüßte unsere Schirmherrin Ines Klemmer die 4.000 Familie.

Deutschlandweit gibt es derzeit 22 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 8,1 Mio. Euro. Alle Spenden aus der Region kommen direkt den Familien des Ronald McDonald Hauses Oldenburg zugute. Weitere Informationen unter:

www.mcdonalds-kinderhilfe.org



Rückblick aufs Jahr 2015

Petzie häusliche Kinderkrankenpflege: Petra Zielke (Geschäftsführerin, Pflegedienstleitung, Palliativcarekraft für Kinder/Jugendliche)



Rückblick 2015, es war wie immer ereignisreich. 2015 war unser 25 jähriges Bestehen in der ambulanten Kinderkrankenpflege. Probleme bereitete uns durchgängig der Mangel an Fachkräften in der Pflege. Vielen Anfragen aus der Klinik, Kinderärzten und von Eltern konnte nicht entsprochen werden. Das hat uns sehr belastet, Familien

mit ihren kranken Kindern nicht helfen zu können. Trotzdem haben wir aber auch vieles möglich gemacht, durch Kreativität und gute Zusammenarbeit mit allen Beteiligten, inklusive der Krankenkassen. Uns wurde ein großes Vertrauen entgegengebracht, da wir über jahrelange Erfahrungen im ambulanten Bereich verfügen.



Petra Zielke, Birgit Heufer-Umlauf, Hedwig Linnemann (Verwaltung)

Vermeehrt übernahmen wir Schulbegleitungen, von schwerkranken Kindern/ Jugendlichen und sehen darin einen stark steigenden Bedarf.

Politische Ereignisse, wie z. B. das Flüchtlingsproblem wirkten sich auch auf unseren Bereich aus. Es ist uns sehr

wichtig, gerade diesen Familien mit all ihren Schwierigkeiten zu helfen. An dieser Stelle müssen wir auch die gute Zusammenarbeit mit dem Jugendamt hervorheben. Es ist trotzdem bewundernswert, wie aus einer Not heraus Kräfte mobilisiert werden, Hilfen gestartet und Organisationen gegründet werden. Dieses Hilfesystem besteht aus Menschen mit Fachkompetenz und auch die, die diese Fachkompetenz nicht vorweisen, aber Zeit haben – Zeit sich zu kümmern, zu begleiten, zu helfen. Anfänglich geschieht das noch, unorganisiert, bis das Helfernetzwerk ein Grundgerüst schafft.

Von Frühjahr bis Herbst unterstützten wir Familien mit pflegebedürftigen Kindern in der Mutter-Vater-Kind-Kurklinik in Wiefelstede, um auch ihnen einen erholsamen Kuraufenthalt zu ermöglichen.

Schülerinnen der Kinderkrankenpflegeschule haben regelmäßig bei Petzie ihre praktischen Einsätze und konnten so in allen Bereichen ihre Erfahrungen sammeln. Auch im Unterricht wurden Inhalte der ambulanten Kinderkrankenpflege von uns vermittelt.



Mit Sorge blicken wir in die Zukunft, wenn der Beruf der Gesundheits- und Kinderkrankenpflegekräfte keinen Bestand mehr haben sollen. Was bedeutet das für die Kinderkrankenpflege? Wenn wir auf die Kinderkrankenpflege zurückblicken und das ist noch nicht so lange her, wurden die Kinder als „kleine Erwachsene“ gesehen. Wir hoffen, dass es nicht wieder in diese Richtung geht.

Es gab auch einige personelle Veränderungen bei Petzie. Frau Ute Raderscheid, stellvertretende Pflegedienstleitung befindet sich in Elternzeit. Ich freue mich sehr, dass Frau Birgit Heufer-Umlauf (Erstgründerin der häuslichen Kin-

derkrankenpflege Oldenburg) wieder in unserem Team ist, als stellvertretende Pflegedienstleitung.

Es gibt noch viel zu tun, es muss sich noch viel ändern, aber das heißt nicht, dass es unbedingt schlechter wird.

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



Trotz Intensivpflegebedürftigkeit wieder Zuhause leben können – für viele Patienten ein erster und wichtiger Schritt zurück in den Alltag. Möglich wird das durch „filius“: Der Pflegedienst ist auf die außerklinische Betreuung von intensivpflegebedürftigen und langzeitbeatmeten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen spezialisiert. Seit über 20 Jahren bietet „filius“ im Großraum Oldenburg seine Leistungen an. Seit 2013 gibt es den Standort in Norden, Anfang 2016 ist der Standort Wilhelmshaven hinzugekommen. Für Ende 2016 ist die Eröffnung einer Wohngemeinschaft für intensivpflegebedürftige Erwachsene in Wilhelmshaven geplant.

Ob Zuhause oder in einer Wohngemeinschaft, in einer vertrauten und ruhigen Umgebung schöpfen die Patienten nach einem oftmals entkräftenden, langwierigen Krankenhausaufenthalt wieder neue Energie, was sich positiv auf den Gesundheitszustand auswirkt. „filius“ bietet eine ganzheitliche Betreuung, bei der die individuellen Bedürfnisse jedes Einzelnen berücksichtigt werden, um den Patienten ein weitestgehend selbstbestimmtes und normales Leben zu ermöglichen. Gerade für Kinder ist es besonders wichtig, dass sie in einem altersgerech-

ten 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. Auch unterstützt „filius“ Kinder und Jugendliche bei der Teilnahme an Freizeitaktivitäten, um ihnen einen möglichst normalen Alltag zu ermöglichen.

Das examinierte Pflegepersonal setzt sich aus engagierten Mitarbeitern zusammen, die auch ein hohes Maß an Sozialkompetenz mitbringen, um einfühlsam mit einer professionellen Nähe zu betreuen. Das Pflegeteam unterstützt bei der Überleitung aus der Klinik und bietet den Angehörigen Hilfestellung bei allen Formalitäten mit den Kranken- und Pflegekassen. Zudem wird gemeinsam mit den Fachärzten, Therapeuten und Angehörigen ein individuell abgestimmter Behandlungs- und Pflegeplan erstellt.

Wünschen Sie weitere Informationen?

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



Spendenkalender 2015 der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

18. Dezember 2015

Spende aus Rastede

Auch in diesem Jahr unterstützt das Rastedener Unternehmen Dierks & Rosenow die Elterninitiative mit einer großzügigen Weihnachtsspende über 600 Euro. Wir freuen uns sehr und danken den Unternehmern und Mitarbeitern herzlich.



12. Dezember 2015

Jugendfischereiverband mit Jahresspende

Seit vielen Jahren unterstützt die Fischereijugend im Weser-Ems-Gebiet die Elterninitiative. Auch in diesem Jahr wurde eine Spende in Höhe von 2.000 Euro überwiesen. Wir danken für das tolle Engagement und freuen uns über die Treue der einzelnen Regionalvertretungen.



5. November 2015

Lions Club für Geschwisterkinder

Der Förderverein des ostfriesischen Frauen-Lions-Clubs Wiesmoor Eala Frya Fresena unterstützt das Projekt „Geschwisterzeit“ der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. mit einer Spende von 1800 Euro. Mitglieder des Fördervereins überreichten den Erlös der diesjährigen Benefizveranstaltung „Von Frauen für Frauen“ an Vertreterinnen der Elterninitiative.

Die Frauen des Lions Clubs hatten im März im Zusammenhang mit dem Weltfrauentag zu ihrer zweiten



Veranstaltung „Von Frauen für Frauen“ in das KGS-Forum Wiesmoor eingeladen. Etwa 150 Frauen besuchten die Vorträge und das musikalische Rahmenprogramm.

„Mit dem Erlös der Veranstaltung möchten wir die Kinder und damit auch ihre Familien aus unserer Region unterstützen, die durch die schwere Erkrankung der Schwester oder des Bruders, des Kindes eine äußerst belastende Zeit erleben“, sagte die Präsidentin des Wiesmoorer Lions Clubs, Marliese Grambole, bei der

Spendenübergabe.

27. Juli 2015

Fotoatelier in Sandkrug hilft der Kunsttherapie

Die Neueröffnung ihres Fotoateliers „Lie Mo“ in Sandkrug verband Stefanie Gramsch mit dem guten Zweck. Bei der veranstalteten Tombola gewann jeder – vor allem die Elterninitiative, die das überreichte Geld für kunsttherapeutische Aktionen mit krebskranken Kindern und deren Geschwistern einsetzen will. Herzlichen Dank allen Besuchern und vor allem Stefanie Gramsch.



10. Juli 2015

Du Nord feiert und spendet

Das Modefachgeschäft „Du Nord“ eröffnete in der vergangenen Woche ihren „Closed Store“ am Waffenplatz in Oldenburg. Bei den Feierlichkeiten zur Eröffnung der neuen Räumlichkeiten wurde auch an den guten Zweck gedacht. Statt Blumen und Geschenke bat Inhaberin Sandra Denkena die geladenen Gäste um eine Spende für die



Elterninitiative. So kamen großzügige 2120 Euro zusammen. Wir bedanken uns sehr bei allen Gästen und wünschen einen guten Neustart im Quartier.

15. Juni 2015

Zwischenahner Superwomen

Einen tollen Scheck überreichten mal wieder die Speedwomen aus Bad Zwischenahn. Mit ihren vielfältigen Aktionen haben sie einen Betrag von 2.105,84 Euro für die Elterninitiative gesammelt! Superwomen eben!



31. Mai 2015

Tag der offenen Tür in der Kampfsportakademie Wildeshausen

Beim Tag der offenen Tür in der Kampfsportschule Wildeshausen am 31. Mai wurden Kaffee, Kuchen, Würstchen und Salate für den guten Zweck verkauft. Insgesamt kamen so 481 Euro zusammen, die jetzt an uns übergeben wurden.

Familie Henkel, Inhaber der Kampfsportschule, freuten sich besonders über die tolle Unterstützung der Eltern an diesem Tag.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Beteiligten und wünschen weiterhin viel Erfolg.



10. Mai 2015

12. Nordic Walking Charity Walk in Zwischenahn

Ca. 80 sportliche Mütter, Väter, Frauen und Männer machen sich am vergangenen Sonntag auf den Weg ums Zwischenahner Meer und hatten dabei auch den guten Zweck im Blick. Insgesamt 750,00 Euro kamen durch

Startgelder und Spenden zusammen. Diese wurden durch das Orgateam um Axel Nofke, Frank Feldhus und Holger Ameling sowie Andree Riedel von der Barmer an Nicole Sachse-Büscher (Elterninitiative) übergeben.

Wir freuen uns sehr und hoffen auf den 12. Nordic Walking Charity Walk 2016!



7. Mai 2015

Manitowoc Crane Mitarbeiter spenden

Die Mitarbeiter des Wilhelmshavener Unternehmen Manitowoc Cranes spenden seit einigen Jahren die Cent-Beträge ihres Lohnes für einen guten Zweck. Diese Restcent-Aktion wird durch das Unternehmen großzügig aufgestockt, so dass immer wieder gemeinnützige Institutionen unterstützt werden können. In der vergangenen Woche wurde nun durch Markus Seebeck ein Scheck in Höhe von 1.000 Euro an die Elterninitiative übergeben. Das Geld wird für das geplante Surfwochenende mit ehemals erkrankten Jugendlichen und Geschwisterkindern in Neuharlingersiel eingesetzt. Wir danken sehr herzlich der Belegschaft – und besonders dem Mitarbeiter, der die Elterninitiative als Begünstigten vorgeschlagen hat.



23. April 2015

Restaurant Kleine Burg spendet Glühweinerlös

Das Oldenburger Restaurant „Kleine Burg“ war zu Gast bei der Elterninitiative und hatte einen Scheck im Gepäck. Stolze 1.500 Euro aus dem weihnachtlichen Glühweinverkauf wurden übergeben. Wir freuen uns, dass Lina und Bassam Faour und Steffen Willms Oldenburg nicht nur mit Ihren Köstlichkeiten beglücken sondern auch für die gute Sache eintreten. Herzlichen Dank an das ganze Team!



11. März 2015

Becher sammeln Spenden

Das Becherspiel kennen viele aus dem Fernsehen – in hoher Geschwindigkeit werden 3 Becher in einem bestimmten Rhythmus bewegt, am besten im Takt zur Musik. Jean und Lina, beide 8 Jahre alt, haben dies bis zur Perfektion sogar synchron geübt und im Anschluss zu einer Vorführung eingeladen. Die



20. März 2015

Abiturienten spenden für krebserkrankte Kinder

Einen Überschuss von 774,81 Euro „erwirtschaftete“ der Abiturjahrgang 2012 der Cäcilienchule Oldenburg trotz aller Festivitäten. Jetzt kamen die ehemaligen Abiturienten auf die Idee, diesen Betrag einer gemeinnützigen Organisation zu spenden. Den Zuschlag erhielt die Elterninitiative.

Das Geld wird für die Kunsttherapie eingesetzt. An zwei Vormittagen besucht eine Kunsttherapeutin die Kinder auf der kinderonkologischen Station des Klinikum Oldenburg, malt, bastelt und gestaltet mit ihnen. Viele große und kleine ganz besondere Kunstwerke entstehen so. Und alle hinterlassen beim Betrachter einen besonderen Eindruck. Wir danken den ehemaligen Schülern und wünschen alles Gute.

16. März 2015

Happy Day im Center Parcs Park Nordseeküste

Einen tollen Happy Day verbrachten über 50 Kinder gestern im Center Parcs Park Nordseeküste. Es wurden Sorgenfresser gestaltet, ein Happy Dance einstudiert und beim Kid's Bingo Preise abshant. Viele lachende Gesicht und eines davon gehörte der Elterninitiative: Spenden in Höhe von insgesamt 1.000 Euro waren das Ergebnis des 5. Kinderbürgertages! Vielen Dank für das Engagement der vielen helfenden Hände!



Gäste zahlten für die tolle Vorführung und anschließender Einführung in die Becherkunst einen Eintritt. So kamen 40 Euro zusammen, die sie nun der Elterninitiative übergeben haben. Super Aktion! Wir danken Jean und Lina und natürlich den zahlenden Gästen der beiden!

23. Februar 2015

Landjugend Bösel im Einsatz für den guten Zweck

Mit der Weihnachtsbaumsammelaktion 2014 konnte die Landjugend Bösel auch in diesem Jahr wieder den tollen Betrag von 500 Euro einnehmen. Das Geld ging an die Elterninitiative krebserkrankter Kinder Oldenburg e.V.. Wir freuen uns über die Wiederholungstäter aus Bösel und sagen herzlichen Dank!

23. Februar 2015

Bingo-Erlös für krebskranke Kinder

Auch in diesem Jahr überreichten die Vertreter der ZAW der Bundeswehr in Oldenburg den Erlös ihres Weihnachtsbingos an die Elterninitiative. Viele kleine zusätzliche Spendenaktionen während der Feier und auch danach ließen den Betrag auf insgesamt 1.600 Euro anwachsen.



23. Februar 2015

Großes Theater für den guten Zweck

Zwei Vertreter der Speelköppel Ekern 2012 e.V. aus Bad Zwischenahn Ekern besuchten am vergangenen Freitag die kinderonkologische Station und übergaben einen

Scheck über 500,00 Euro für die Arbeit der Elterninitiative. Die Laienschauspieler sammelten das Geld bei ihren plattdeutschen Theatervorstellungen im vergangenen Jahr.

11. Februar 2015

Schülerinnen-Gemeinschaft trotz dem schlechten Wetter

Die Schülerinnen-Gemeinschaft Sorores Hypatiae Oldenburgensis hat gestern einen symbolischen Scheck über 746,19 Euro übergeben. Das Geld wurde beim Aktionsstand am 4. Adventssamstag in der Oldenburger Innenstadt durch engagierten Kuchenverkauf bei ziemlich schlechtem Wetter gesammelt. Herzlichen Dank fürs Durchhalten am Samstag und natürlich für die tolle Spendensumme.

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.

Vorankündigungen

34. Pädiatrischen Kolloquium – Thema TRANSITION

23. Januar 2016, Landesmuseum
für Natur und Mensch, Oldenburg

09:30 Uhr **Begrüßung und Einführung**
Prof. Dr. Hermann Müller
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde,
Hämatologie/Onkologie, Zentrum für
Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Oldenburg

09:35 Uhr **Fit für den Wechsel –
Probleme, Perspektiven, Politik**
PD Dr. Burkhard Rodeck
Ärztlicher Direktor,
Christliches Kinderhospital Osnabrück



10:05 Uhr **Besonderheiten in der Transition bei
hormonellen Erkrankungen**
Frau Prof. Annette Richter-Unruh
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Leitung: Kinderendokrinologie und -diabetologie,
Universitätsklinikum Münster

10:25 Uhr **Einbruch im Aufbruch – zur Proble-
matik onkologischer Erkrankungen
in der Phase des Erwachsenwerdens**
Prof. Dr. Carl Friedrich Classen
Leiter Bereich Pädiatrische Onkologie,
Universitätskinder- und Jugendklinik,
Universität Rostock

11:00 Uhr Pause mit Gelegenheit zu einem Imbiss und Besuch der Industrieausstellung

11:30 Uhr **Berliner Modell**
Frau Jana Findorff B. Sc.
Projektmanagement Berliner Transitionsprogramm, DRK Kliniken Berlin

12:00 Uhr **Transition bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung (CED) – Erkenntnisse aus einer deutschlandweiten Befragung**
Frau Prof. Dr. Antje Timmer
Abteilung Epidemiologie und Biometrie, Universität Oldenburg



KLINIKUM
OLDENBURG

Medizinischer Campus
Universität Oldenburg

23. Oldenburger Mukoviszidosesymposium

27. Februar 2016, Landesmuseum für Natur und Mensch, Oldenburg



9.00 Uhr **Begrüßung und Kurzinformationen aus unserer Ambulanz**
Dr. Holger Köster
Klinikum Oldenburg

9.15 Uhr **Inhalation – Der Weg in die Weite?**
Christina Kraemer
Physiotherapeutin, Münster

10.00 Uhr **Screening bei CF – Der Weg zur Früherkennung?**
PD Dr. Sebastian Schmidt
Kinderarzt, Greifswald

10:45 Uhr Kaffeepause und Ausstellung

11.30 Uhr **Meine Erfahrungen mit Lungentransplantation – Der Weg ins neue Leben?**
Iris Brödenfeld
CF-Betroffene, Oldenburg

12.15 Uhr **Neues aus der Forschung – Der Weg in die Zukunft?**
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler
Forscher und CF-Arzt, Hannover

13.00 Uhr Abschlussdiskussion





4th International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma



April 7-10, 2016, Seehotel Fährhaus, Bad Zwischenahn, Germany

Thursday, April 7, 2016

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

Friday, April 8, 2014

9:00 Welcome

9:05 **History**
Czech T., Vienna, Austria

9:30 **Case discussion**

10:30 Coffee break

11:00 **Pathology**
Pietsch, T., Bonn, Germany
Martinez-Barbera, J.P.,
London UK
Hölsken, A., Erlangen,
Germany

12:00 Lunch at Seehotel
Fährhaus

13:30 **Neuroradiology**
Warmuth-Metz, M.,
Würzburg, Germany

14:00 **Ophthalmology**
Drimtzias, E., Leeds, UK

14:30 **Endocrinology**
Erfurth, E.M., Lund, Sweden

15:15 Coffee break

15:45 **Free communications &
cases**

19:00 Dinnertalk at Restaurant
Ahrenshof-Scheune

Saturday, April 9, 2014

8:00 Breakfast

9:00 **Free communications &
cases**



10:30 Coffee break

11:00 **Neurosurgery**
Buchfelder, M.,
Erlangen, Germany
Puget, S., Paris, France
Flitsch, J., Hamburg,
Germany
Hankinson, T., Denver, USA

12:30 Lunch at Seehotel
Fährhaus

14:00 **Intracystic therapy**
Bartels, U., Toronto,
Canada

14:30 **Radiooncology**
Kortmann, R.-D.,
Leipzig, Germany



Merchant, T., Memphis, USA
Alapetite, C., Paris, France

16:30 Coffee break

17:00 **Free communications &
cases**

20:00 Dinnertalk at Fährkroog

Sunday, April 10, 2014

8:00 Breakfast

9:00 **Hypothalamic Obesity –
Mechanisms and
treatment options**
Müller, H., Oldenburg,
Germany
Bereket, A., Istanbul,
Turkey
Czernichow S, Paris,
France
Weiss, R., Jerusalem,
Israel

11:00 **Feedback**

11:30 Snack and farewell

12:30 Shuttle transfer to
Bremen Airport

Teddybär-Krankenhaus 2016

13. bis 14. April 2016

Das 3. Teddybär-Krankenhaus öffnet im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin (Elisabeth-Kinderkrankenhaus) vom 13. bis 14. April 2016 seine Pforten. Gruppen aus Kindergärten, Schulen und Kindertagesstätten kommen angemeldet zur Visite. Eine öffentliche Sprechstunde im Teddybär-Krankenhaus kann auch ohne Voranmeldung besucht werden.



Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren



Studientagung, Prüfarzt/Experten- und Patiententreffen
15.-16. April 2016, Göttingen



Fachliche Leitung: Prof. Dr. med. Christof Kramm, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Leiter der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsmedizin Göttingen

Veranstalter: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bonn
Veranstaltungsort: Universität Göttingen, Platz der Göttinger Sieben, Zentrales Hörsaalgebäude (ZHG)
Anmeldung unter: www.kinderkrebsstiftung.de

DIE „TOUR DER HOFFNUNG“

10. bis 14. August 2016

Die jährlich stattfindende „Good-Will-Radtour“, bei der Spenden für krebs- und leukämiekranken Kinder gesammelt werden, wurde vor 31 Jahren von Prof. Dr. med. Fritz Lampert in Gießen als „Tour Peiper“ ins Leben gerufen und wird seit 1994 in Deutschland als „Tour der Hoffnung“ fortgeführt.

Seit 1983 sind über 30 Millionen Euro für Kinderkliniken im In- und Ausland gespendet worden. Dabei kamen die Gelder – dies ist besonders herauszustellen – bis auf den letzten Cent den kranken Kindern zugute. Durch das große ehrenamtliche Engagement des Organisations-Teams fallen weder Personal- noch Verwaltungskosten an. Die Kosten der Tour werden seit

Jahren von namhaften Sponsoren getragen. Große Firmen und Institutionen sorgen dafür, dass in der Tat jeder gespendete Euro auch zu 100% dort ankommt, wo diese Gelder dringend benötigt werden.

Die Tour der Hoffnung 2016“ findet vom 10. bis 14. August 2016 statt und macht Etappe in Oldenburg.



Regenbogenfahrt 2016

21. August 2016

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung setzt sich für die Verbesserung der Situation krebskranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener ein. Ein wichtiger Bestandteil des Betreuungsangebotes für junge Erwachsene ist die jährliche Fahrradtour „Regenbogenfahrt“, die seit 1993 in Zusammenarbeit mit einer Gruppe Betroffener organisiert wird.

Selbst aktiv sein, anderen Krebskranken Mut machen, die Dinge in die Hand nehmen und der Öffentlichkeit zeigen, dass eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter überwindbar ist, ist die Intention der Regenbogenfahrt und ihrer Teilnehmer.

Ende August machen sich die jungen Leute auf den Weg, wobei sie die Kliniken und Elterngruppen für krebskranke Kinder und Jugendliche besuchen. Sie wollen ihnen Mut machen und mit ihrer Aktion ein hoffnungsvolles Beispiel geben. Neben der sportlichen Leistung ist das gemeinsame Erlebnis in der Gruppe



Regenbogenfahrt 2004 Oldenburg

eine wichtige Erfahrung für die Teilnehmer. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt die Organisation der Tour und stellt die notwendigen Mittel bereit.

Am 21. August 2016 wird die „Regenbogenfahrt“ Zwischenstation in Oldenburg machen. Wir freuen uns auf die Radler und planen einen schönen Tag in Oldenburg, einen Besuch im Elisabeth-Kinderkrankenhaus und einen kulturellen & kulinarischen Abend im Theaterlaboratorium.

19. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe

2. bis 4. September 2016, Haus Düsse, Bad Sassendorf



Das nächste, 19. Treffen der Kraniopharyngeom-Gruppe wird vom 2. bis 4. September 2016 wieder in Haus Düsse, Bad Sassendorf, stattfinden. Das Treffen steht turnusgemäß unter dem Motto: „Erfahrungs-

austausch der Betroffenen“. Das vorläufige Programm der Veranstaltung und die Anmeldungsunterlagen stehen ab März 2016 unter www.kinderkrebsstiftung.de zur Verfügung.



Drittmittel-finanzierte Stellen im Bereich Pädiatrische Onkologie 2015

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



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



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



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



Schwester Verbund PädOnko (seit 2010). Andrea Gardewien und Sonja Nühsmann, Kinderkrankenschwestern auf ½ Stelle 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



Erzieherin (seit 2015). Brit Wenger bietet unterstützt durch die Selbsthilfegruppe Lohne Spiel- und Beratungsangebote in der päd.-onkolog. Ambulanz.



Schwester Verbund PädOnko (seit 10/05). Nicole Haferkamp und Miriam Mandel, Kinderkrankenschwestern auf ½ Stelle 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.



Freiwilliges wiss. Jahr (FWJ). Julia Reichel FWJ (04-10/2015) im Rahmen des FWJ-Programms der European Medical School Forschungstätigkeit in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe



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



Klinikclowninnen (seit 2002). A. Pohovski, A. Voermann, 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 (ab 10/14). Frau Kristin Lohle. Med. Dokumentarin der Kraniopharyngeomstudie, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



Doktorandin. Anthe Sterkenburg arbeitet an ihrer Promotionsarbeit in der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe seit 2015.

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: 3000 Exemplare

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

Publikationen 2015 / Publizierte Arbeiten 2015 und Publikationen in press 2016

Hoffmann A, Bootsvelde K, Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL. Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. *Eur J Endocrinol.* 2015 Jun 18. pii: 135-141 EJE-15-0422. [173: 389-397] PMID: 26088821

Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AM, Müller HL. Survival, hypothalamic obesity, and neuropsychological/psychosocial status after childhood-onset craniopharyngioma: newly reported long-term outcomes. *Neuro Oncol.* 2015 Jul;17(7):1029-38. doi: 10.1093/neuonc/nov044. Epub 2015 Apr 2. PMID: 25838139

Daubenbüchel AM, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Sterkenburg AS, Müller HL. Hydrocephalus and hypothalamic involvement in pediatric patients with craniopharyngioma or cysts of Rathke's pouch: impact on long-term prognosis. *Eur J Endocrinol.* 2015 May;172(5):561-9. doi: 10.1530/EJE-14-1029. Epub 2015 Feb 3. PMID: 25650403

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.* 2015 Jan;28(1-2):35-43. doi: 10.1515/jpem-2014-0415. PMID: 25503864

Pritchard-Jones K, Bergeron C, de Camargo B, van den Heuvel-Eibrink MM, Acha T, Godzinski J, Oldenburger F, Boccon-Gibod L, Leuschner I, Vujanic G, Sandstedt B, de Kraker J, van Tinteren H, Graf N; SIOP Renal Tumours Study Group: Germany **Müller HL** et al. Omission of doxorubicin from the treatment of stage II-III, intermediate-risk Wilms tumour (SIOP WT 2001): an open-label, non-inferiority, randomised controlled trial. *Lancet.* 2015 Sep 19; 386(9999): 1156-64.

Müller HL. Childhood craniopharyngioma – current status and recent perspectives in diagnostics and treatment. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2015 Jan;28(1-2):1-2. doi: 10.1515/jpem-2014-0416. No abstract available. PMID: 25503668

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.* 2015 May;56(5):1308-14. doi: 10.3109/10428194.2014.961011. Epub 2014 Oct 9. PMID: 25204374

Zils K, Klingebiel T, Behnisch W, **Müller HL,** Schlegel PG, Frühwald 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. PMID: 25551679

Daubenbüchel AM, Müller HL. Neuroendocrine Disorders in Pediatric Craniopharyngioma Patients. *J Clin Med.* 2015, 4(3): 389-413; doi:10.3390/jcm4030389

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 Craniopharyngiome im Kindes- und Jugendalter. *Adipositas* 2015, 9: 34-39

Bang P, Polak M, Woelfle J, Houchard A, on behalf of the IGFD Registry Study Group: Germany: Akkurt I, **Müller HL** et al. Effectiveness and Safety of rhIGF-1 Therapy in Children: The European Increlex® Growth Forum Database Experience. *Horm Res Paediatr.* 2015; 83(5): 345-57

Tallen G, Resch A, Calaminus G, Wiener A, Leiss U, Pletschko T, Friedrich C, Langer T, Grabow D, Driever PH, Kortmann RD, Timmermann B, Pietsch T, Warmuth-Metz M, Bison B, Thomale UW, Krauss J, Mynarek M, von Hoff K, Ottensmeier H, Frühwald M, Kramm CM, Temming P, **Müller HL,** Witt O, Korde U, Fleischhack G, Gnekow A, Rutkowski S. Strategies to improve the quality of survival for childhood brain tumour survivors. *Eur J Paediatr Neurol.* 2015 Nov; 19(6): 619-39. doi: 10.1016/j.ejpn.2015.07.011. Epub 2015 Jul 26.

Müller HL. Craniopharyngioma: long-term consequences of a chronic disease. *Expert Rev Neurother.* 2015 Nov; 15(11): 1241-4. doi: 10.1586/14737175.2015.1100078. Epub 2015 Nov 2.

Özyurt J, **Müller HL,** Thiel CM. A systematic review of cognitive performance in patients with childhood craniopharyngioma. *J Neurooncol.* 2015 Oct; 125(1): 9-21. doi: 10.1007/s11060-015-1885-z. Epub 2015 Sep 14.

Hoffmann A, Boekhoff S, Gebhardt U, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Eveslage M, Müller HL. History before diagnosis in childhood craniopharyngioma: associations with initial presentation and long-term prognosis. *Eur J Endocrinol.* 2015 Dec; 173(6): 853-62. doi: 10.1530/EJE-15-0709. Epub 2015 Sep 21.

Müller HL. Craniopharyngioma and hypothalamic injury: latest insights into consequent eating disorders and obesity. *Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes.* 2016 Feb; 23(1): 81-9.

Müller HL. Preoperative staging in childhood craniopharyngioma: standardization as a first step towards improved outcome. *Endocrine.* 2015 Nov 18. [51: 1-3]

Müller HL. Childhood craniopharyngioma – current status and recent perspectives in diagnostics and treatment. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2015 Jan; 28(1-2): 1-2. doi: 10.1515/jpem-2014-0416

Bereket A, Kiess W, Lustig RH, **Müller HL,** Goldstone AP, Weiss R, Yavuz Y, Hochberg ZH. Hypothalamic obesity in children. *Pediatr Adolesc Med.* 2015; 19: 210-219

Müller HL. Hypothalamische Adipositas bei Craniopharyngiome im Kindes- und Jugendalter. *Med Welt* 2015. 5: 1-6

Müller HL. Bericht zum 18. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe 2015. *Endokrinologie Informationen* 11/15.

Hokken-Koelega A, van der Lely AJ, Hauffa B, Häusler G, Johannsson G, Maghnie M, Argente J, DeSchepper J, Colver A, Gleeson H, Højbjerg Gravholt CH, Gregory J, Höybye C, Keleştimur F, Luger A, **Müller HL**, Neggers S, Popovic-Brkic V, Porcu E, Sävendahl L, Shalet S, Spiliotis B, Tauber M. Bridging the Gap: Metabolic and Endocrine Care of Patients during Transition. *Endocr Connect*. In submission

Müller HL. Risk-adapted treatment and follow-up management in childhood-onset craniopharyngioma. *Exp Rev Neurother*. 2016, in submission

Sterkenburg AS, Hoffmann A, Reichel R, Lohle K, Daubenbüchel AMM, Eveslage M, Müller HL. Nuchal skinfold thickness – A novel parameter for assessment of body composition in childhood-onset craniopharyngioma patients. *J Clin Endocrin Metab*. 2016, in submission

Müller HL, Merchant T, Puget S, Martinez-Barbera JP. Novel perspectives in diagnostics, treatment and follow-up of childhood-onset craniopharyngioma. *Nat Rev Endocrin*. 2016. (Manuscript in preparation, 2016).

Buchbeiträge 2015 und 2016 (in press)

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

Müller HL. Hämatologie. In: *Leitfaden Pädiatrie*. Herausgeber: Claßen M, Illing S. 9. Auflage 2014, 645-665, Elsevier, Neuaufgabe 2016

Müller HL. Onkologie. In: *Leitfaden Pädiatrie*. Herausgeber: Claßen M, Illing S. 9. Auflage 2014, 671-691, Elsevier, Neuaufgabe 2016

Müller HL, Sörensen N. Kraniopharyngiom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren*, Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2016

Müller HL, Sörensen N. Meningeom. In: *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – ZNS-Tumoren*, Herausgeber: Niemeyer C, Eggert A. Springer, in press 2016

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

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.

Müller HL. Long-term Management and Clinical Trials in Adamantinomatous Craniopharyngioma. In: *Adamantinomatous Craniopharyngioma*. Ed: Martinez-Barbera JP. Springer 2016 (in preparation, 2016)

Herausgeber

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

Sonstige Veröffentlichungen

Müller HL. Jahresbericht 2014 des Pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und im Verbund PädOnko Weser-Ems, Isensee Verlag, 2014

Özyurt J, **Müller HL.** Neuropsychologische Untersuchungen von Patienten mit einem Kraniopharyngiom des Kindes- und Jugendalters. *WIR* (2016)

Publizierte Poster und Vortragsabstracts 2015

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

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 (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. *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 (Vortrag)

Müller HL, Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Lohle K. Studienkommissionssitzung KRANIOPHARYNGEOM 2007 im Rahmen der Tagung des Hirntumornetzwerkes HIT und Präfarzttreffen, Leipzig 2015 (Vortrag)

Sterkenburg AS, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, Daubenbüchel AM, 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 (Poster)

Daubenbüchel AM, 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 (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. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015 (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. 58. Symposium Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE) 2015, Lübeck. Exp Clin Endocrinol Diabetes, 2015 (Poster)

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 (Poster)

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

Müller HL. Prognosis and endocrine challenges in treatment of children and adolescents with craniopharyngioma. Symposium: Controversial Issues in Paediatric Endocrinology at Transition to Adulthood. At 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 (Poster)

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 (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. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, (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. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, (Poster)

Hoffmann A, Postma FP, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, (Poster)

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®). 54th Annual European Society For Paediatric Endocrinology (ESPE) Meeting 2015, Barcelona, Spain. Hormone Research 2015, (Poster)

Müller HL. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Programm der 28. Birkensteiner Hormonkonferenz, Fischbachau, 1.11.2015. (eingeladener Vortrag).

Özyurt J, **Müller HL**, Warmuth-Metz M, Thiel CM. Neuropsychologische Befunde bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Klausurtagung HIT Life 2015.

Müller HL. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Rezidivrisiko versus Morbiditätsrisiko. 22. Jahrestagung der Mitteldeutschen Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Endokrinologie (MAPE). Erfurt 2015 (eingeladener Vortrag)

Müller HL. Kraniopharyngeom und Prolaktinom im Kindes- und Jugendalter. DGKED Fortbildungskurs, Berlin, 29.6.-1.7.2015 (eingeladener Vortrag)

Müller HL. Overview and Clinical Research in Adamantinomatous Pediatric Craniopharyngioma. International Symposium on Pediatric Adamantinomatous Craniopharyngioma. 12.-13.11.2015, Denver CO, USA (invited talk)

Müller HL. Multicenter Clinical Outcomes in Adamantinomatous Pediatric Craniopharyngioma. International Sympo-

sium on Pediatric Adamantinomatous Craniopharyngioma. 12.-13.11.2015, Denver CO, USA (invited talk)

Müller HL. Kraniopharyngeom – Aktueller Stand der Studien HIT-ENDO und KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007 und Perspektiven für Behandlung und Nachsorge. Programm des 18. Treffens der Kraniopharyngeomgruppe, 4.-6.9.2015, Haus Düsse, Bad Sassendorf. (eingeladener Vortrag)

Özyurt Y. Kraniopharyngeom – Neuropsychologische Befunde. Programm des 18. Treffens der Kraniopharyngeomgruppe, 4.-6.9.2015, Haus Düsse, Bad Sassendorf. (eingeladener Vortrag)

Müller HL. Störungen des Wachstums frühzeitig erkennen. 3. Niedersächsischer Pädiatrietag, 12.12.2015, Hannover (eingeladener Vortrag)

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. 47th Annual Congress of the International Society For Paediatric Oncology (SIOP) 2015, Capetown, South Africa. *Pediatr Blood Cancer* 2015 (invited talk).

Müller HL. Challenges in the treatment of childhood-onset craniopharyngioma. Symposium BRIDGING THE GAP: Metabolic and Endocrine Care of Patients during Transition, Vienna, June 6, 2015 (invited talk).

Hoffmann A, Bootsvelde K, Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL. Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (Poster)

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. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (Poster)

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. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (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. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (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. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (Poster)

Hoffmann A, Postma FP, Gebhardt U, Müller HL. Eating Behaviour and Weight Problems in Long-term Survivors of Childhood Craniopharyngioma. *JA-PED* 2015, 10. Gemeinsame Jahrestagung Tagung der APE und AGPD, 6.-8.11.2015, Essen. *Monatsschr Kinderheilkd* 2015; 163: 1058-1081 (Poster)

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. Annual Meeting of SIOP Europe brain tumor group (SIOP BTC), 5.-6.6.2015, Heidelberg (Vortrag)

Hoffmann A, Bootsvelde K, Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL. Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. 19. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE), München 2015 (Poster)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Lohle K, Müller HL. Update on the Trials HIT ENDO and KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007. Annual Meeting of SIOP Europe brain tumor group (SIOP BTC), 5.-6.6.2015, Heidelberg (Vortrag)

Galuska J, Heene J, Henning B, Becker S. Follow up Analysis of Patients with Childhood Craniopharyngioma after Incomplete Tumor Resection. Symposium 2015 – Longitudinales Forschungskurrikulum (LFC) European Medical School (EMS) (Poster).

Hoffmann A, Sterkenburg AS, Lohle K, Reichel J, Daubenbüchel AMM, Eveslage M, Müller HL. Nuchal Skinfold Thickness: A Novel Parameter for Assessment of Body Composition in Childhood-Onset Craniopharyngioma Patients. 92th Annual Meeting of the Endocrine Society 2016, Boston, MA, US, *Endocr Rev Suppl.* (Poster).

Hoffmann A, Bootsvelde K, Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL. Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. 92th Annual Meeting of the Endocrine Society 2016, Boston, MA, US, *Endocr Rev Suppl.* (Poster).

Hoffmann A, Boekhoff S, Gebhardt U, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Eveslage M, Müller HL. History before diagnosis in childhood craniopharyngioma: associations with initial presentation and long-term prognosis. 92th Annual Meeting of the Endocrine Society 2016, Boston, MA, US, *Endocr Rev Suppl.* (Poster).

Müller HL. Meet the Expert Session: Craniopharyngioma. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China (invited talk).

Hoffmann A, Boekhoff S, Gebhardt U, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Eveslage M, Müller HL. History before diagnosis in childhood craniopharyngioma: associations with initial presentation and long-term prognosis. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China (Submitted)

Hoffmann A, Sterkenburg AS, Lohle K, Reichel J, Daubenbüchel AMM, Eveslage M, Müller HL. Nuchal Skinfold Thickness: A Novel Parameter for Assessment of Body Composition in Childhood-Onset Craniopharyngioma Patients. 17th

International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China (Submitted)

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. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China. (Submitted)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, **Daubenbüchel AMM, Müller HL.** Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China. (Submitted)

Hoffmann A, Bootsveld K, **Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL.** Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China. (Submitted)

Hoffmann A, Lohle K, Reichel J, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Warmuth-Metz M, **Müller HL.** Fusiform Dilatation of the Internal Carotid Artery in Childhood-onset Craniopharyngioma – Multicentre Study on Incidence and Long-term Outcome. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China. (Submitted)

Jaspers M, Hoffmann A, Lohle K, Brentrup, Müller HL. Spinal metastasis in adamantinomatous craniopharyngioma – Case report, review of the literature and experiences in the German childhood craniopharyngioma registry. 17th International Congress of Endocrinology (ICE) joint with 15th Annual Meeting of the Chinese Endocrine Society (CES). 31.8.-4.9.2016, Beijing, China. (Submitted)

Müller HL. Symposium – Wachstumshormontherapie: Bringt ein später Therapiebeginn etwas? Frankfurt am Main, 10.2.2016 (eingeladener Vortrag)

Özyurt J, **Müller HL,** Warmuth-Metz M, Thiel CM. Distal Effects of Hypothalamic Tumors on Grey and White Matter Volumes in Fronto-Limbic Brain Areas: A Voxel-Based Morphometry Study. Annual Meeting of the Organization for Human Brain Mapping. 2016 (submitted)

Hoffmann A, Boekhoff S, Gebhardt U, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Eveslage M, **Müller HL.** History before diagnosis in childhood craniopharyngioma: associations with initial presentation and long-term prognosis. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Hoffmann A, Sterkenburg AS, Lohle K, Reichel J, Daubenbüchel AMM, Eveslage M, **Müller HL.** Nuchal Skinfold Thickness: A Novel Parameter for Assessment of Body Composition in Childhood-Onset Craniopharyngioma Patients. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

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. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Sterkenburg A, Hoffmann A, Gebhardt U, Warmuth-Metz M, **Daubenbüchel AMM, Müller HL.** Long-term weight development and psychosocial status in childhood craniopharyngioma patients. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Hoffmann A, Bootsveld K, **Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL.** Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Hoffmann A, Lohle K, Reichel J, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Warmuth-Metz M, **Müller HL.** Fusiform Dilatation of the Internal Carotid Artery in Childhood-onset Craniopharyngioma – Multicentre Study on Incidence and Long-term Outcome. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Jaspers M, Hoffmann A, Lohle K, Brentrup A, Müller HL. Spinal metastasis in adamantinomatous craniopharyngioma – Case report, review of the literature and experiences in the German childhood craniopharyngioma registry. 17th International Symposium on Pediatric Neurooncology (ISPNO) 2016, Liverpool, UK. (Submitted)

Hoffmann A, Boekhoff S, Gebhardt U, Sterkenburg AS, Daubenbüchel AM, Eveslage M, **Müller HL.** History before diagnosis in childhood craniopharyngioma: associations with initial presentation and long-term prognosis. 18th European Congress of Endocrinology (ECE), Munich, 2016. Endocrine Abstracts 2016 (Submitted)

Hoffmann A, Sterkenburg AS, Lohle K, Reichel J, Daubenbüchel AMM, Eveslage M, **Müller HL.** Nuchal Skinfold Thickness: A Novel Parameter for Assessment of Body Composition in Childhood-Onset Craniopharyngioma Patients. 18th European Congress of Endocrinology (ECE), Munich, 2016. Endocrine Abstracts 2016 (Submitted)

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. 18th European Congress of Endocrinology (ECE), Munich, 2016. Endocrine Abstracts 2016 (Submitted)

Hoffmann A, Bootsveld K, **Gebhardt U, Daubenbüchel AM, Sterkenburg AS, Müller HL.** Nonalcoholic Fatty Liver Disease and Fatigue in Long-term Survivors of Childhood-onset Craniopharyngioma. 18th European Congress of Endocrinology (ECE), Munich, 2016. Endocrine Abstracts 2016 (Submitted)

Jaspers M, Hoffmann A, Lohle K, Brentrup, Müller HL. Spinal metastasis in adamantinomatous craniopharyngioma – Case report, review of the literature and experiences in the German childhood craniopharyngioma registry. 18th European Congress of Endocrinology (ECE), Munich, 2016. Endocrine Abstracts 2016 (Submitted)

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.

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. C. 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. C. Kratz, MHH, Hannover

Klinik für Pädiatrische Onkologie MHH

- Klinisches Prüfzentrum für Phase III Studien in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie

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)

Prof. Dr. H.C. 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
- Lipidprofile in Zystenflüssigkeit bei adamantinomatösem Kraniopharyngeom
- Dickkopfprotein in Zystenflüssigkeit 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, Frau Eveslage, 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. K. Bootsvelde, Oldenburg

Radiologie Oldenburg

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

Prof. Dr. R. Landgraf, München

Med. Klinik Klinikum Innenstadt – Ludwig Maximilians-Universität München

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

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. Todd Hankinson, Denver CO, USA

- Multidisziplinäre und multizentrische Versorgungs- und Nachsorgekonzepte bei adamantinomatösem Kraniopharyngeom

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,

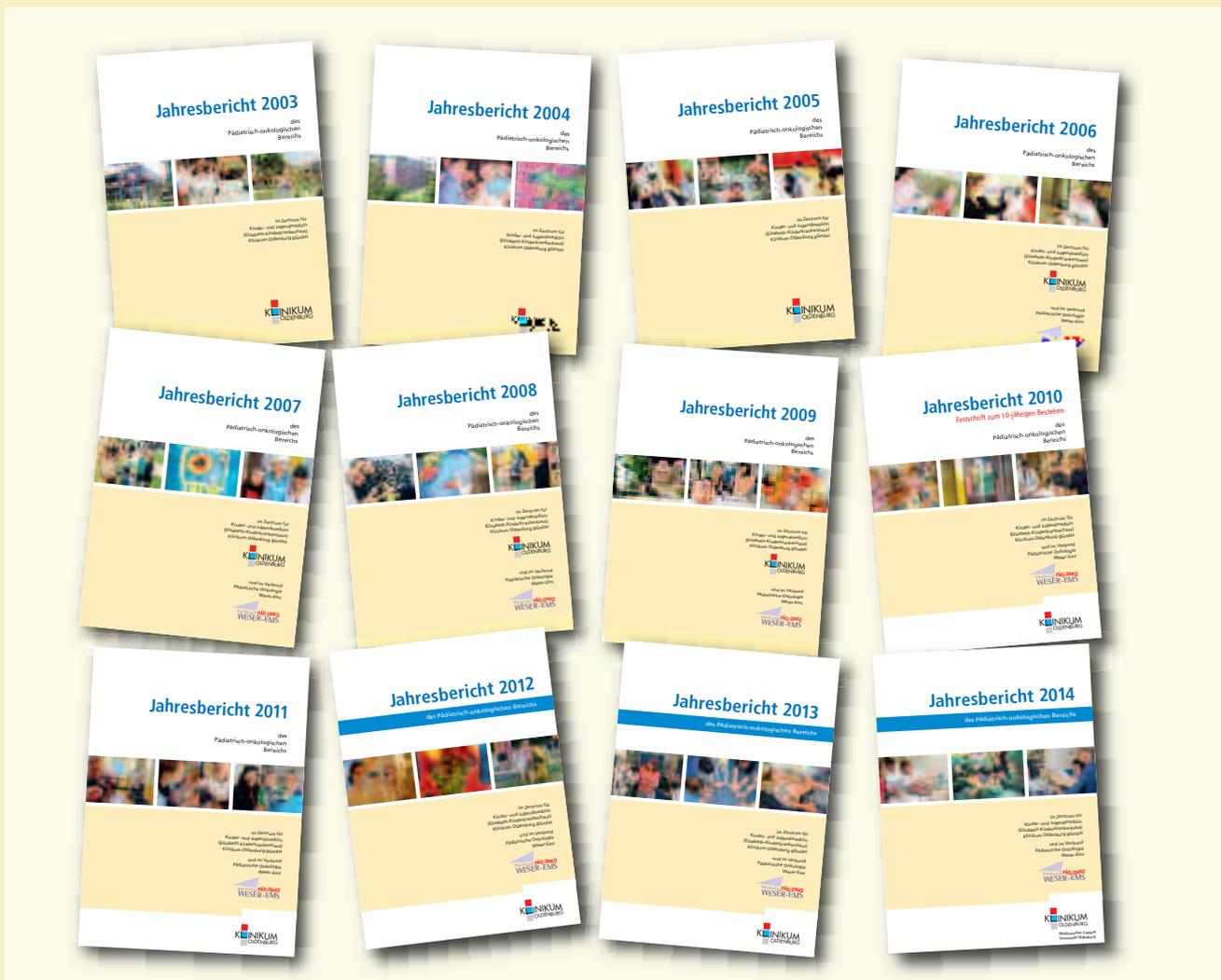
Department of Haematology/Oncology (Children's Brain Tumour Research Network), Royal Manchester Children's Hospital, Manchester, UK

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

Prof. Dr. 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



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. Sonja de Riese, Sr. Nicole Haferkamp, Sr. Sabine Reslo, Sr. Silvia Michalowski, Sr. Sonja Nühsmann, Sr. Andrea Gardewin, Sr. Janine Thiel, Sr. Ina Meiners, 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. Kristina Maul, Study Nurses (FSA) für den onkologisch-endokrinologischen Bereich, Frau Dr. Anika Hoffmann, Wiss. Studienass.; Kristin Lohle, Med.-Dokumentarin.

im Sekretariat und „Passat“ des Verbunds Pädiatrische Onkologie Weser-Ems: Frau Dipl. Dok. Britta Bonse, Sr. Nicole Haferkamp, Sr. Andrea Gardewin, Sr. Miriam Mandel, Sr. Sonja Nühsmann.

„... immer & überall“: Heilpädagogin Frau Daniela Lüker, Frau Dipl. Psych. Maria Kaspar, Psychologin der Kinderklinik; Frau Beate Deertz, Sozialarbeiterinnen; Frau Nina Pohovskij; Frau Andrea Voermann; Frau Bettina Reineking; Frau Katrin Schussmann, Klinikclowninnen; Frau Antje Wieters, Kunsttherapeutin; Frau Frauke Ebeling-Rudolph, Musiktherapeutin; Frau Wiebke Lühke, Seelsorgerin, Mitarbeiterinnen aus



dem Labor; 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.

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, Johanna Freundt, Julia Muyimba und alle AssistentInnen & OberärztInnen unserer Klinik.



OA Dr. Lutz Löning



OA Dr. Reinhard Kolb



Dr. Verena Wessel



Dr. Viola Lindenthal



Dr. Anna Meera Fasskühler



Dr. Julia Muyimbwa



... 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



Dr. Julia Muyimbwa



Dr. Reinhard Kolb



Dr. Lutz Löning

Prof. Dr.
Hermann Müller

Dr. Anika Hoffmann



Leif Troelenberg



Nicole Haferkamp



Beate Deertz



Maria Kaspar

Frauke
Ebeling-Rudolph

Brit Wenger



Manfred Reuhs



Miriam Mandel



Rena de Buhr



Dr. Viola Lindenthal



Kristina Skatschkow



Deike Wandscher



Christiane Helms



Kristin Lohle



Renee Stallakis



Daniela Lüker



Wiebke Lütke



Gotelind Helwig



Pia Carpenter

Hildburg
Grube-Mittwollen

Sandra Baer



Antje Wieters



Nadine Janke



Dr. Verena Wessel



Susanne Wandel



Bettina Reiners



Heike Vogeley



Kerstin Andrea Sarnes



Kerstin Dambrauskas

Dr. Anna Meera
Flaskühler

Ina Meiners



Sylvia Michalowski



Sonja de Riese



Andrea Gardewin



Regina Stöhr



Daniela Krisp



Britta Bonse



Ursula Töpken



Sabine Reslo



Ingrid Jödecke



Claudia Micke



Marina Denke



Ines Buchholz



Katja Brandes



Karin Siering



Anke Abken



Hille Haake



Birgitt Moed



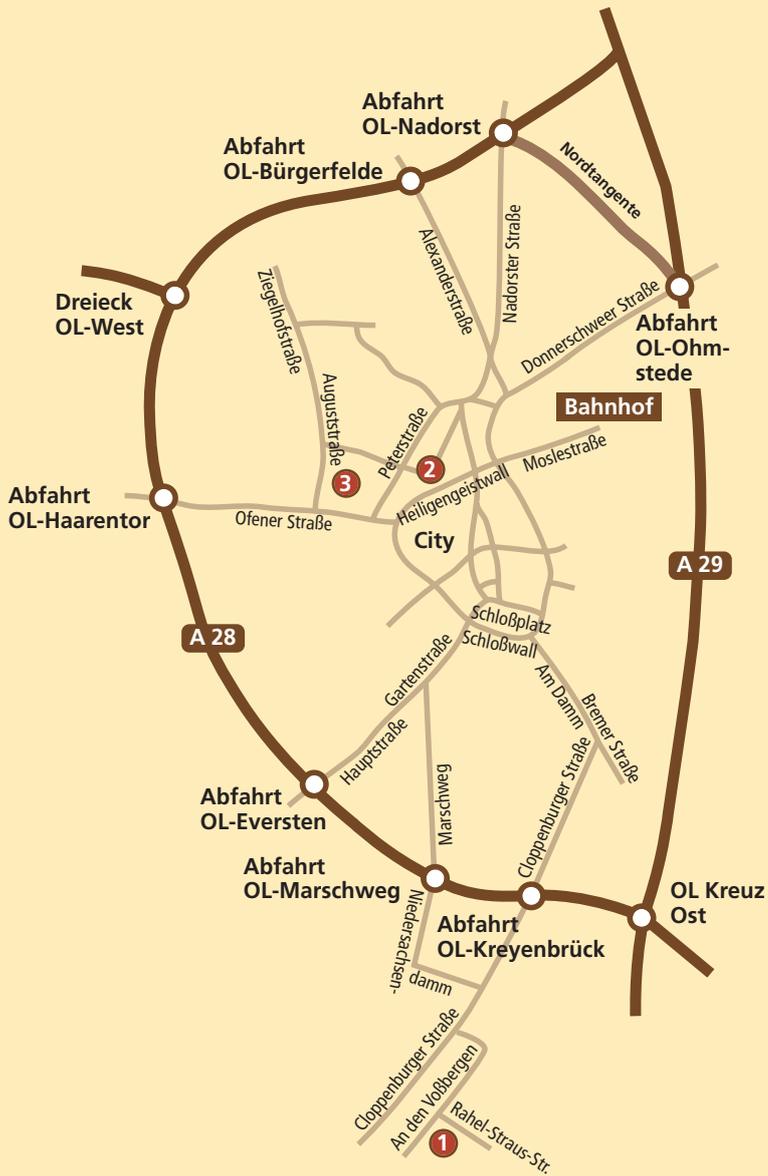
Ursel Gebhardt



Ruth Baykal



Sonja Nühsmann



1 Klinikum Oldenburg

Rahel-Straus-Straße 10
26133 Oldenburg

Anfahrt per Bus:
VWG-Bus Linie 312
Haltestelle Klinikum



2 Pius-Hospital Oldenburg

Georgstraße 12
26121 Oldenburg

Anfahrt per Bus:
VWG-Bus Linien 306, 308, 310
Haltestelle Lappan



3 Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

Steinweg 13-17
26122 Oldenburg

Anfahrt per Bus:
VWG-Bus Linie 308
Haltestelle Marienstraße



- 1 Haupteingang
- 2 Gesundheitshaus
- 3 Kinderklinik
- 4 KJPP



Vorankündigungen

Kinderärztliche Fortbildungen des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin 2016 Herzogin Ameli-Saal

23.01.2016

34. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium Transition

PD Dr. B. Rodeck, Osnabrück
 Prof. Dr. A. Richter-Unruh, Münster
 Prof. Dr. Classen, Rostock
 J. Findorff, B. Sc., Berlin
 Prof. Dr. A. Timmer, Oldenburg
 (Landesmuseum Natur und Mensch Oldenburg)

17.02.2016

Tuberkulose-Update und Migrantenmedizin

PD Dr. T. Ankermann, Kiel

27.02.2016

23. Oldenburger Mukoviszidose-Symposium

Dr. H. Köster, Oldenburg
 C. Kraemer, Münster
 PD Dr. S. Schmidt, Greifswald
 I. Brödenfeld, Oldenburg
 Prof. Dr. Dr. B. Tümmler, Hannover
 Prof. Dr. J. Seidenberg, Oldenburg
 (Landesmuseum Natur und Mensch Oldenburg)

09.03.2016

63. Neuropädiatrischer Runder Tisch

Epilepsie – Neue Ursachen und neue Behandlungsstrategien

16.03.2016

Gemeinsame Fortbildung mit dem Qualitätszirkel der niedergelassenen Kinderärzte

Fallvorstellungen

07.-10-04.2016

4. International Multidisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma

Hotel Fährkroog, Bad Zwischenahn

20.04.2016

Pneumonie – Aktuelle Aspekte

Dr. N. Schwerk, MHH

18.05.2016

Allergiediagnostik mit rekombinanten Allergien – macht es Sinn

Horst-Janssen-Museum Oldenburg

01.06.2016

64. Neuropädiatrischer Runder Tisch

15.06.2016

Gemeinsame kinderärztliche Fortbildung der Kinderkliniken Wilhelmshaven, Delmenhorst und Oldenburg

Thema und Ort werden mitgeteilt

07.09.2016

65. Neuropädiatrischer Runder Tisch

19.10.2016

Kinder- und Jugendpsychiatrische Fortbildungsveranstaltung

(Landesmuseum Natur und Mensch Oldenburg)

16.11.2016

Gemeinsame Fortbildung mit dem Qualitätszirkel der niedergelassenen Kinderärzte

Fallvorstellungen

07.12.2016

66. Neuropädiatrischer Runder Tisch



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



WISS. STUD. ASSISTENTIN

Dr. Hoffmann

hoffmann.anika@klinikum-oldenburg.de
Tel. 0441/403-2660



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-
Kinderkrankenhaus



Zentrum
für Kinder-
und Jugendmedizin



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