

Jahresbericht 2010

Festschrift zum 10-jährigen Bestehen

des
Pädiatrisch-onkologischen
Bereichs



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

und im Verbund
Pädiatrische Onkologie
Weser-Ems


Verbund **PÄD-ONKO**
WESER-EMS


KLINIKUM
OLDENBURG

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

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



Die Bären vor dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Eine tabellarische Chronik zum 10. Geburtstag

- 2001** (Meldung von 13 Patienten an das das Deutsche Kinderkrebsregister, DKKR)
- 05/01 KRANIOPHARYNGEOM 2000 startet
- 06/01 „Der Container“ wird an Station K6 angebaut
- 11/01 Gründung der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. (EI)
- 11/01 Gründung des Verbundes PädOnko Weser-Ems

- 2002** (Meldung von 48 Patienten an das DKKR)
- 02/02 1. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 02/02 Einstellung von S. Hofmann als Kunsttherapeut durch die EI
- 02/02 Einstellung von F. Rudolph-Ebeling als Musiktherapeutin durch die EI
- 08/02 Posterpreis 24. Jahrestagung der SIOP an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe

Der „Container“ 2001



Aufgrund des hohen Engagements unserer Mitarbeiter, Kollegen, Förderer und Freunde sowie des Vertrauens unserer Patienten und Ihrer Familien gelang es auch im Jahr 2010, Herausforderungen zu meistern, neue Strukturen zu etablieren und wichtige Ziele zu erreichen.

Wir feiern das 10-jährige Bestehen des stationären pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg, der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V., des Verbundes PädOnko Weser-Ems und der Kraniopharyngeomstudien. Dies nehmen wir zum Anlass, unseren Jahresbericht 2010 um eine „Festschrift zum 10. Geburtstag“ zu ergänzen.

Einleiten möchten wir mit einer kurzen tabellarischen Chronik unserer „Geschichte“.



Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus in der Cloppenburg Straße

- 2003** (Meldung von 39 Patienten an das DKKR)
- 02/03 2. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 06/03 Umzug in die neue Kinderklinik



Umzug 2003



- 2004** (Meldung von 51 Patienten an das DKKR)
- 02/04 3. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 05/04 Einstellung von Sr. R. Tuchscheerer als Vollzeitkraft auf St. 262 durch die Elterninitiative
- 08/04 Regenbogenfahrt der DKKS startet in Oldenburg
- 09/04 Auktion der Oldenburgischen Landschaft in Rastede zugunsten der EI



Foyer des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin Klinikum Oldenburg



Regenbogenfahrt 2004

- 2005** (Meldung von 40 Patienten an das DKKR)
- 02/05 4. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 04/05 Förderung der Strukturmaßnahme Verbund PädOnko Weser-Ems durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- 07/05 Frau Dr. von der Leyen übernimmt die Schirmherrschaft über den Verbund PädOnko Weser-Ems
- 08/05 Posterpreis der 21. Jahrestagung der Deutschen Adipositasgesellschaft an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe

Palaisgarten Rastede 2004

Neue Spielgeräte im Park hinter der Kinderklinik



Foto: Nordwest-Zeitung



Frau Dr. von der Leyen zu Gast in Oldenburg 2006

- 2006** (Meldung von 54 Patienten an das DKKR)
- 05/06 55. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (NDGKJ) in Oldenburg
- 05/06 Posterpreis 55. Jahrestagung der NDGKJ an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 10/06 Besuch von Frau Dr. von der Leyen in Oldenburg als Schirmherrin des Verbundes PädOnko Weser-Ems
- 12/06 Vorstellung des Verbundes PädOnko Weser-Ems in der Carreras-Gala
- 12/06 Zertifizierung des Studienprotokolls KRANIOPHARYNGEOM 2007



Die José Carreras Gala 2006

- 2007** (Meldung von 42 Patienten an das DKKR)
- 03/07 Studientagung des HIT-Netzwerkes, Oldenburg
- 03/07 Tagung Arbeitsgruppe Experimentelle Neuroonkologie, Oldenburg
- 09/07 Mikroskopierkurs im Verbund PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 09/07 Förderung der Studie KRANIOPHARYNGEOM 2007 durch die DKKS
- 12/07 Förderpreis der Niedersächsischen Krebsgesellschaft (Verbund PädOnko Weser-Ems)
- 2008** (Meldung von 53 Patienten an das DKKR)
- 01/08 Prof. Dr. N. Sörensen beginnt seine Tätigkeit im Evangelischen Krankenhaus Oldenburg

- 01/08 Vertragsunterzeichnung der Vereinbarung zur Integrierten Versorgung im Verbund PädOnko Weser-Ems
- 02/08 5. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 06/08 Award for Scientific Excellence an die Kraniopharyngeomgruppe im Rahmen der ISPNO, Chicago IL, USA
- 09/08 Posterpreis im Rahmen der 104. Jahrestagung der DGKJ, München an Britta Bonse für den Verbund PädOnko Weser-Ems



Die Klinikclowns

- 2009** (Meldung von 67 Patienten an das DKKR)
- 03/09 6. Fachforum PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
- 09/09 MENSCHENKINDER – Stadt der Wissenschaft Oldenburg
- 10/09 Krebsnachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge an den Verbund PädOnko Weser-Ems
- 11/09 Onkologische Fachweiterbildung Frau Dr. Wessel
- 2010** (Meldung von 45 Patienten an das DKKR)
- 01/10 Posterpreis Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology, Spitzingsee, an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe



Drs. Löning, Kolb und Rohde am Mikroskop auf Station 262



Musiktherapeutin F. Rudolph-Ebeling

02/10 Best Practice Award der Deutschen Krebsgesellschaft an den Verbund PädOnko Weser-Ems

04/10 Internationaler Postgraduiertenkurs Kraniopharyngeom, Bad Zwischenahn

Wir freuen uns, Ihnen einen Überblick über unsere gemeinsame Arbeit, nicht nur des Jahres 2010 sondern auch der letzten 10 Jahre, präsentieren zu können. Unser Jahresbericht und die Festschrift zum 10-jährigen Jubiläum würdigt in besonderer Weise das hohe Engagement aller in diesem Bereich tätigen Mitarbeiter und Kollegen, der ehrenamtlich Tätigen und Betroffenen in den Selbsthilfegruppen, ohne die unser Bericht nicht so erfreulich ausfallen würde. Allen Freunden, Förderern und Kooperationspartnern sowie den betroffenen Patienten und ihren Familien ein herzliches Dankeschön für das Vertrauen und die gute Zusammenarbeit in den vergangenen Jahren.

09/10 Posterpreis Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie, an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe

11/10 Onkologische Fachweiterbildung Frau Dr. Lindenthal



Einweihung im Jahr 2003

Mit herzlichen Grüßen aus dem Elisabeth-Kinderkrankenhaus, Klinikum Oldenburg

Ihre

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

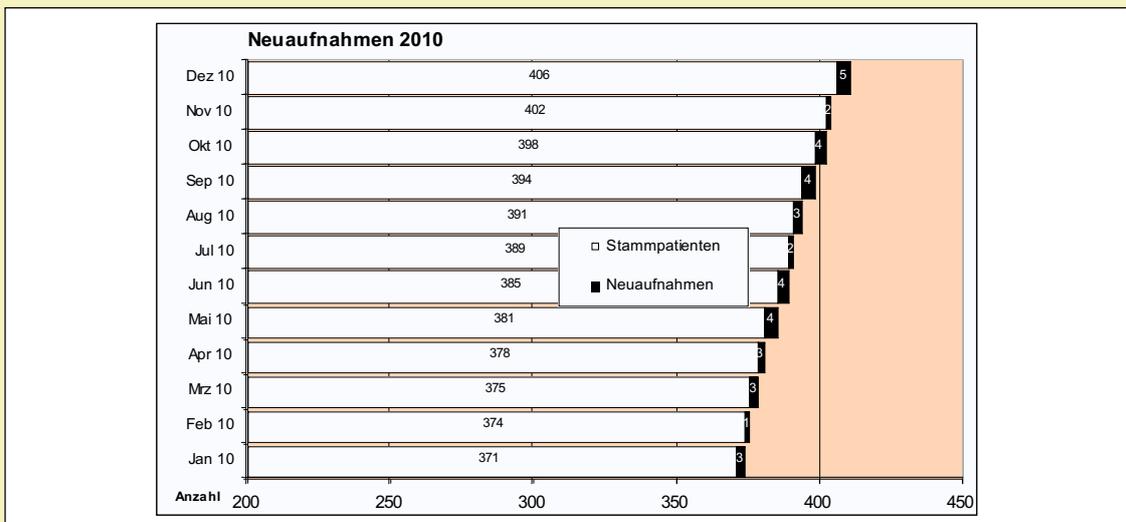


Das Jahr 2010 – unsere Statistik

Im Jahr 2010 wurden von uns 45 neue Patienten mit onkologischen Erkrankungen an das Deutsche Kinderkrebsregister am IMBEI, Universität Mainz, gemeldet.

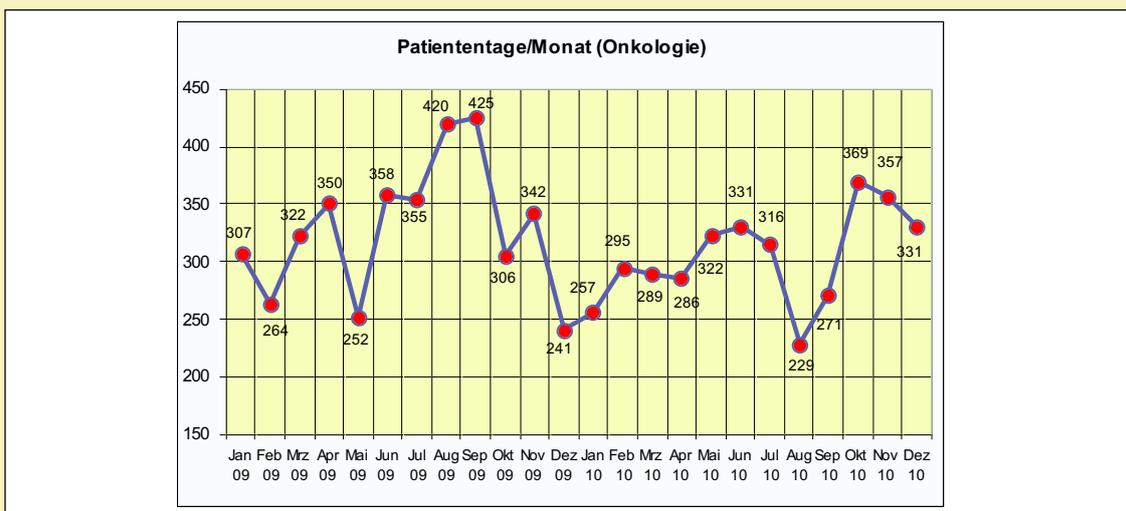
9 Akute lymphobl. Leukämie	1 Akute myelobl. Leukämie	1 MDS
3 Morbus Hodgkin	16 Hirntumore	5 Wilmstumore
4 Sarkome	3 Non-Hodgkin Lymphome	3 Keimzelltumore

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

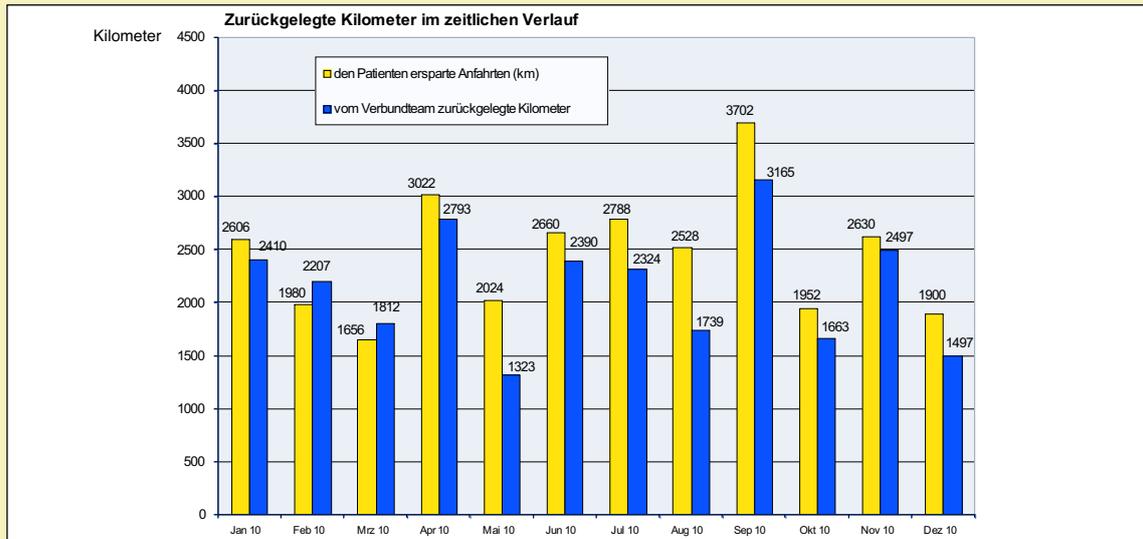
Wieviele Betten waren pro Monat von onkologischen Patienten belegt?



Onkologische Ambulanz / Verbund PädOnko Weser-Ems

Quartale 2008	Onkologische Ambulanz		Verbund PädOnko Weser-Ems	
	Onkologische Patienten	Ambulante Vorstellungen	Im Verbund mitbetreute Patienten	Häusliche Verbundbesuche
01.01. – 31.03.	181	523	20	64
01.04. – 30.05.	197	542	21	61
01.07. – 30.09.	189	569	21	67
01.10. – 31.12.	192	573	18	67

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 2010 Gesamt: n = 427

Das Jahr 2010 im Überblick

Öffentliche Veranstaltungen:

- 20.01.10 7. **Neuroonkologische Fortbildung:** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter (Müller, Sörensen)
- 23.01.10 **28. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium**, Landesmuseum für Natur und Mensch Oldenburg
- 17.02.10 Pädiatrische Fortbildung: **Hyperinsulinismus:** Prof. Dr. K. Mohnike, Magdeburg
- 17.03.10 Pädiatrische Fortbildung: **Alkohol-, Tabak- und Cannabiskonsum** bei Kindern und Jugendlichen, Dipl. Päd. F. Sohn, Oldenburg
- 16.-18.4.10 1. **Postgraduate Course** Childhood Cranio-pharyngioma, Bad Zwischenahn



Postgraduate Course am Zwischenahner Meer

- 21.04.10 Pädiatrische Fortbildung: Neue Entwicklungen und Perspektiven in der **neuroradiologischen Diagnostik**, Dr. E. Bültmann, MHH
- 19.05.10 Pädiatrische Fortbildung: **Hochwuchs**, Prof. J. Brämswig, Münster
- 16.06.10 Pädiatrische Fortbildung **Stationäre Rehabilitation**, Dr. R. Dopfer, Tannheim, K. Krauth, Bad Öxen



Jörn Haupt, Verena Wessel und Lutz Löning bei der Kurvenvisite

- 15.09.10 Gemeinsame Pädiatrische Fortbildung Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven: **Verbrühungen** im Kindes- und Jugendalter, Lorenz, Bremen, Böhmann, Delmenhorst.
- 24.-26.9.10 14. Überregionaler **Hypophysen- und Nebennierentag**, PFL Oldenburg (Dr. M. Droste, Prof. Dr. H. Müller)
- 06.10.10 Pädiatrisch-onkologische Fortbildung im Rahmen des AK Pflege im Verbund PädOnko Weser-Ems:
Trauernde Kinder, C. de Witt, Zentrum für trauernde Kinder e.V.;
Kinder krebserkrankter Eltern, Dipl. Psych. A. Bauer, Psychologin Klinikum Oldenburg
- 20.10.10 Pädiatrische Fortbildung: **Cerebrale vaskuläre Insulte** im Kindes- und Jugendalter, PD Dr. R. Sträter, Münster
- 17.11.10 Pädiatrische Fortbildung: **Maldeszensus testis**, Prof. Dr. N. Albers, Osnabrück; Dr. J. Morcate, Dr. L. Löning, Oldenburg

Interne Veranstaltungen / Ereignisse:

- 05.01.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 08.01.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Neuroschwerpunkt, Haus des Hörens, Oldenburg
- 13.01.10 Spendenübergabe der **Püschelstiftung** für das Projekt SPIELRAUM
- 11.-19.1.10 Erwin Kagerbauer, (Student aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 13.01.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Versorgungsforschung, Offis Oldenburg
- 18.01.10 Fachweiterbildungsprüfungen ÄK Hannover (Müller)

- 19.01.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 21.01.10 **Monitoring** der EsPhALL-Studie (Bonse, Müller)
- 22.01.10 Vertragsunterzeichnung zur **IV-Wachstumshormontherapie** mit hkk
- 25.1.-2.2.10 Anna Kellermann, Valentin Hubertus, (Studenten aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 25.01.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**
- 26.01.10 „**Konzertreise Herr Petersil**“ Aufführung im Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 27.01.10 Verabschiedung **Dr. Finke**, Leer
- 27.01.10 Vorstandssitzung **Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V.



Frau Micke und Frau Noellen, Schreibbüro



Christina Mokross und Patienten in der Rheumaambulanz

- 27.01.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 02.02.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 10.02.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Versorgungsforschung, Offis Oldenburg
- 14.02.10 **Eyhäuser Eiswette**, Benefizveranstaltung zugunsten der Elterninitiative
- 15.02.10 Fridtiof Schenkel (Student aus Göttingen im **Blockpraktikum**)
- 16.02.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 16.02.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Pius-Hospital Oldenburg
- 16.02.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 17.02.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 17.02.10 **Supervision** onkologischer Bereich
- 18.02.10 **Hospitation** Frau Uhlenkott (Kraniopharyngeomstudie)

- 20.02.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Hanse Kolleg Delmenhorst
- 23.02.10 Druckfreigabe für den **Jahresbericht 2009**
- 1.-5.3.10 **KTQ –Visitation** im Rahmen der Rezertifizierung des Klinikums Oldenburg
- 01.03.10 Kuhlmann, Voges (Famulantinnen)
- 02.03.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 02.03.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Versorgungsforschung, Offis Oldenburg
- 03.03.10 Spendenübergabe Segelverein
- 04.03.10 **CÄ-Treffen** in Wiesmoor
- 04.03.10 **KTQ-Visitation** des onkologischen Bereichs im Rahmen der KTQ-Rezertifizierung des Klinikums
- 8.-12.3.10 **Fachweiterbildung Palliativmedizin** Wo 3 (Löning)
- 8.-19.3.10 Frau Uhlenkott (Praktikum im Studiensekretariat der Kraniopharyngeomstudie)
- 08.03.10 Auslieferung des **Jahresberichtes 2009**
- 08.03.10 Vorstandssitzung **Verein der Freunde** des Elisabeth-Kinderkrankenhauses
- 09.03.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Vorträge zur Versorgungsforschung, Offis Oldenburg



Pause auf Station 262



Prof. Gerken auf Photoexkursion in der „alten Kinderklinik“

- 11.03.10 **Neuropathologische Konferenz**, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
- 13.03.10 **GCP-Kurs**, Klinikum Oldenburg (Bonse, Gebhardt, Schröder, Abken)
- 13.03.10 **Verbundtreffen der Selbsthilfegruppen**, Oldenburg (Müller)
- 15.03.10 Besuch Dr. Schüler, CA Kinderklinik Leer
- 16.03.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 16.03.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 17.03.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 17.03.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Zentrenbildung
- 18.03.10 Besuch Frau Suttorp, Ratsfrau Oldenburg
- 22.03.10 Vorbesprechung im Hotel Seeschlößchen zur Vorbereitung des **Postgraduate Course**
- 22.03.10 Marie Mané, Kamran Zierke (Studenten aus Göttingen im **Blockpraktikum**)



Impressionen aus der „alten Kinderklinik“

- 07.04.10 **Arbeitskreis Pflege** im Verbund PädOnko Weser-Ems
- 08.04.10 Benefizveranstaltung Firma Bley für das **McDonalds Elternhaus**
- 08.04.10 Vorgespräch **SSAPV** (Hoppe, Kaspar, Wagner, Löning, Kruse, Korenke, Müller)
- 10.04.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Hanse Kolleg Delmenhorst
- 12.04.10 **SSAPV-Treffen**, Oldenburg (Reinhardt, Sander, MHH; Löning, Korenke, Müller)
- 13.04.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 13.04.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 14.04.10 **Qualitätszirkel** Kinder- und Jugendmedizin, Tungeln, (Adipositas)
- 14.04.10 Verabschiedung **Dr. Onken**, Hude
- 20.04.10 **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative krebskranker Kinder
- 21.04.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich
- 21.04.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 22.04.10 **Girls Day** im Klinikum Oldenburg
- 23.04.10 **SAPPV** – Vorbereitungsgespräch mit Vertretern der AOK (Harfst, Wirtz, Kruse, Löning, Müller)
- 27.04.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 27.04.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg, Öffentlichkeitsarbeit
- 29.04.10 **Klinikkonferenz**
- 30.04.10 Vorstandssitzung der **Dr. Gabriele-Ruge-Stiftung**, Jever (Müller)
- 03.05.10 **Photoexkursion** alte Kinderklinik
- 05.05.10 Fortbildungsvortrag zum **Verbund PädOnko Weser**, Universität Greifswald (Müller)
- 08.05.10 **Photoexkursion** in die „alte Kinderklinik“
- 10.-21.5.10 Matthias Schaldecker (Student aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 11.05.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 19.05.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 19.05.10 Gemeinsame Pädiatrische Fortbildung im Horst-Jansen-Museum
- 19.05.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg

- 25.05.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 25.5.-4.6.10 Anne Weidner und Selma Knittel (Studentinnen aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 26.05.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich
- 31.05.10 Nachbesprechung zur **Photoexkursion** ins „alte Elisabeth-Kinderkrankenhaus“, VHS Oldenburg
- 01.06.10 Besprechung zur Rezertifizierung **Schmerzfreies Krankenhaus** (Weyland, Djuren, Schorer, Löning, Müller)
- 01.06.10 Besprechung mit Frau D. Lüker & Team (Chianti classico, Oldenburg)
- 02.06.10 **Spargelessen** mit den MitarbeiterInnen Station 262 in Kirchhatten
- 05.06.10 Jahrestagung der Vereinigung leitender Kinderärzte und Kinderchirurgen in Niedersachsen, **Heide Kröpke**
- 07.06.10 Interview mit Frau Vetter für **Medical Tribune** zum Verbund PädOnko Weser-Ems
- 08.06.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 7.-18.6.10 Notker Zorn (Student aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 09.06.10 **SSAPV** – Besprechung (Bonse, Kruse, Löning, Müller)
- 09.06.10 **Qualitätszirkel** Kinderärzte
- 10.06.10 **Neuropathologische Konferenz**, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
- 13.06.10 **Tag der offenen Tür** der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie (KJPP)
- 13.06.10 Treffen der **Elterninitiative** krebskranker Kinder Oldenburg e.V., Ahlhorn
- 14.6.-3.10. Nathalie Hanefort (**PJ Studentin** aus Groningen)



- 15.06.10 Besprechung zur **pädiatrischen Neurochirurgie** Oldenburg (Sörensen, Wiegand, Kretschmer, Meyer, Müller, Korenke, Seidenberg)
- 16.06.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 16.06.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 21.-25.6.10 **Fachweiterbildung Palliativmedizin** Wo 4 (Löning)
- 21.6.-2.7. Katharina Schnapp und Johannes Steinweg (Studenten aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 22.06.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 22.06.10 **European Medical School (EMS) – Treffen**, Haus des Hörens
- 24.06.10 Vortrag Sr. Sandra Baer, Peter-Friedrich-Ludwigs Hospital (PFL) Oldenburg, Präsentation ihrer **Bachelorarbeit**
- 2.-4.7.10 **Lehrverpflichtung** an der Universität Würzburg (Müller)
- 06.07.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 07.07.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 20.07.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 21.07.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 30.07.10 Verabschiedung von **Harald Simon**, Radiologie Klinikum Oldenburg
- 2.-31.8.10 Franziska Stevens (**Famulatur**)
- 03.08.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 10.08.10 **European Medical School (EMS) – Sitzung des Ärztlichen Direktoriums**
- 13.8.-13.9. Cathrin Kodde (Studentin in **Famulatur**)



- 15.08.10 **TSV Benefizturnier** zugunsten der Elterninitiative
- 16.-30.8.10 Berit Frahm (Studentin aus Göttingen in **Famulatur**)
- 16.08.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg: Brainstorming für das 10-jährige Jubiläum 2011
- 17.08.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 17.08.10 **Tumorzentrum Weser-Ems**: Supportivtherapie
- 18.09.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 19.08.10 Kliniksommerfest
- 21.08.10 **Sommerfest** McDonald Elternhaus
- 23.08.10 Strahlentherapie am Klinikum, Interview für **NWZ-Gesundheitsseite**
- 24.08.10 **Stationsausflug** der päd.-onkolog. Station 262 im Klinikum Oldenburg
- 25.08.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich
- 6.9.-3.10. Marleen van Amsterdam (**Studentin im Praktischen Jahr**, Universität Groningen)
- 6.-19.9.10 Jo Ewert (**Famulatur**, Universität Göttingen)
- 07.09.10 **Vortrag Kinderklinik Berlin Buch** zum Verbund PädOnko Weser-Ems (Müller)
- 08.09.10 Pädiatrisch-onkologische **Weiterbildungsprüfungen** bei der Ärztekammer Hannover (Müller)
- 09.09.10 **ALS-Training** für Ärzte (Müller)
- 09.09.10 **Neuropathologische Konferenz**, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
- 13.-27.9.10 Rieke Lesch (**Famulatur**)
- 14.09.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 14.09.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 15.09.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie



- 15.09.10 Gemeinsame Pädiatrische Fortbildung in Delmenhorst, Hotel Backenköhler Stenum – **Verbrühungen** im Kindes- und Jugendalter
- 16.09.10 **Abschluss der Fachweiterbildung, Zusatzbezeichnung Palliativmedizin** (Löning)
- 19.09.10 Weltkindertag
- 20.09.10 Vorstandssitzung und Mitgliederversammlung des **Vereins der Freunde** Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg
- 21.09.10 Kinderkrankenpflegeschule **mündliches Examen**, anschließend Empfang
- 22.09.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich
- 24.-26.9.10 Treffen der **Kraniopharyngeomgruppe**, Bad Sassendorf
- 26.09.10 **Trucker Festival Lohne** – Benefizveranstaltung zu Gunsten der Selbsthilfegruppe Lohne
- 27.9.10 Geesche Hanna Leipold (**Studentin im Praktischen Jahr**, Universität Göttingen)
- 27.9.-10.10. Dorothea Hottenbacher (**Famulatur**)
- 28.09.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 29.09.10 Initiierungsveranstaltung **Schmerzertifizierung**
- 29.09.10 Einweisung **Biostoffverordnung**
- 04.10.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 05.10.10 Vertrag zur **gemeinsamen Fachweiterbildung** Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie mit der Praxis Droste / Oeverink
- 06.10.10 **Arbeitskreis Pflege** im Verbund PädOnko Weser-Ems
- 07.10.10 **Klinikkonferenz**
- 12.-15.10.10 Alke Danker, **Hospitation** im Rahmen der Bachelorarbeit
- 20.10.10 Pädiatrische Fortbildung „**Vaskuläre Insulte**“, PD Dr. R. Sträter, Münster



- 25.10.-3.11. Lea Kupke und Daniela Mathein (Studentinnen aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 26.-27.10.10 **Monitoring** EuroNet PHLC1 (Bonse, Müller)
- 30.10.10 Treffen der **Selbsthilfegruppen im Verbund** PädOnko Weser-Ems
- 01.11.10 **Dienstbeginn** Frau Uhlenkott, Frau Schirawski (Kraniopharyngeomstudie)
- 01.11.10 10 Jahre **Kinderchirurgische Klinik**, Klinikum Oldenburg
- 03.11.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich
- 03.11.10 Betriebsversammlung
- 8.-19.11.10 Anna-Katharina Zesewitz (Studentin aus Würzburg im **Blockpraktikum**)
- 09.11.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**



Kinderkrankenpflegeschule Klinikum Oldenburg

- 09.11.10 **Mitgliederversammlung** der Elterninitiative krebskranker Kinder
- 13.11.10 Gespräch mit der **Rädecker-Stiftung**
- 16.11.10 Gespräch mit OA Dr. Wiegand zur **Zukunft der PädNCH** Oldenburg
- 17.11.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 17.11.10 **Pädiatrische Fortbildung:** Maleszensus Testis, Prof. Dr. N. Albers, Osnabrück, Dr. J. Morcate, Dr. L. Löning, Klinikum Oldenburg
- 18.11.10 **European Medical School (EMS)** – Treffen
- 22.11.-19.12. G. E. Venema (**Studentin im Praktischen Jahr**, Universität Groningen)
- 23.11.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 23.11.10 **Vorstandssitzung** der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg
- 24.11.10 Verabschiedung **Frau Engelhardt**, Assistentin
- 24.11.10 **Supervision** pädiatrisch-onkologischer Bereich

- 28.11.10 **Weihnachtsfeier** der Rädecker Stiftung im Tivoli, Varel
- 6.-17.12.10 Matthias Schmidt und Manuela König (StudentIn aus Würzburg) im **Blockpraktikum**
- 06.12.10 Linda Niemeyer (**Studentin im Praktischen Jahr**, Universität Göttingen)
- 07.12.10 Interdisziplinäre **pädiatrisch-onkologische Konferenz**
- 07.12.10 Besprechung zur Zukunft der **PädNCH Oldenburg** (Sörensen, Wiegand, Seidenberg, Korenke, Müller)
- 08.12.10 Onkologische **Fachweiterbildungsprüfung**, Ärztekammer Hamburg (Müller)
- 08.12.10 **Weihnachtsfeier** Station 262, im Restaurant Pane Vino, Oldenburg
- 09.12.10 Besprechung **TSC-Sega-Studie** (DeMeyer, Korenke, Müller)
- 10.12.10 Gemeinsame Sitzung des Vorstandes und des Beirats der **Dr. Gabriele-Ruge-Stiftung**, Jever (Müller)
- 14.12.10 Weihnachtsbaumschmücken im **Ronald McDonald Elternhaus**
- 14.12.10 Weihnachtsfeier auf Station 262, Elisabeth-Kinderkrankenhaus
- 15.12.10 **Bereichskonferenz** Pädiatrische Onkologie
- 16.12.10 **Neuropathologische Konferenz**, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
- 21.12.10 Elisabeth-Kinderkrankenhaus **Kinderweihnachtsfeier:** „Drei Weise aus dem Morgenland“
- 21.12.10 **European Medical School (EMS)** – Treffen



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

Das Jahr 2010 – Nationale und internationale Kongresse und Fortbildungsveranstaltungen, die von KollegInnen und MitarbeiterInnen besucht wurden:

- 11.-29.1.10 **Hospitation KMT** an der MHH (Lindenthal)
- 14.-17.1.10 Symposium on **Interdisciplinary Management in Endocrinology**, Spitzingsee (Müller)
- 29.-31.1.10 **Jahrestagung AG Tropenpädiatrie**, Essen (Lindenthal)
- 01.02.10 **PosterMarket**, Medizinische Fakultät der Universität Groningen (Müller, Gebhardt)
- 05.02.10 **PSAPOH Nord** (Frau Kaspar)
- 06.02.10 **TADEA**, PFL Oldenburg
- 24.-27.2.10 Tagung der Gesellschaft für **Thrombose- und Hämostaseforschung**, Nürnberg (Kolb)
- 24.-27.2.10 Deutscher **Krebskongress** Berlin (Kolb, Müller)
- 25.02.10 Diabetologie Weiterbildung, Oldenburg
- 27.02.10 **Best Practice Award** Symposium, Deutscher Krebskongress, Berlin (Müller)
- 05.-06.03.10 Jahrestagung des bundesweiten Hirntumornetzwerkes (**HIT**), Münster (Müller, Gebhardt, Schröder, Bonse, Gerstmann, Wessel)
- 05.03.10 Studienkommissionssitzung **KRANIOPHARYNGEOM 2007**, Münster (Müller, Gebhardt, Schröder)
- 11.-12.3.10 **Strukturtagung GPOH**, Hannover (Müller)
- 25.03.10 **BFM-Plenartagung**, Dresden (Kolb)



Philippe Salva und Hermann Müller, Treffen der französischen Kraniopharyngeom-Selbsthilfegruppe, 12.6.2010, Paris

- 15.-18.4.10 1st International Interdisciplinary **Postgraduate Course** on Childhood Craniopharyngioma, Bad Zwischenahn (Müller, Gebhardt, Schröder, Ebbeler, Wessel, Kolb, Otten)
- 08.05.10 **Increlex Seminar** (Gerstmann)
- 20.05.10 Fortbildung **Adipositaschirurgie**, Oldenburg (Müller)
- 28.-29.5.10 75. Wissenschaftliche **Halbjahrestagung der GPOH**, Berlin (Müller, Löning, Wessel)
- 11.-12.6.10 11th Int. **Conference on Long-term Complications**, Williamsburg/Virginia (Lindenthal)
- 11.-13.6.10 **Kraniopharyngeomtreffen** der französischen Selbsthilfegruppe, Paris (Müller)
- 18.-23.6.10 92nd Annual Meeting of the **Endocrine Society**, San Diego CA, USA (Müller)
- 16.-17.9.10 Jahrestagung der Päd. AG für **Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation**, Hannover (Kolb)
- 20.06.10 14. Meeting of the International Society of Pediatric Neurooncology (**ISPNO**), Wien (Gebhardt)
- 26.-27.6.10 **Kinder- und Jugendärztetag des BVKJ**, Berlin (Lindenthal)
- 22.-24.9.10 **Neurowoche** – Mannheim (Müller)
- 24.-26.9.10 14. **Hypophysentag**, Peter-Friedrich-Ludwigshospital (PFL) Oldenburg (Müller, Gebhardt)
- 30.9.-3.10. Symposium on **Childhood Craniopharyngioma**, Kobe, Japan (Müller)



Boston am 23.10.2010 (SIOP-Meeting)



Kobe, 30. September bis 3. Oktober (Symposium on Childhood Craniopharyngioma)

- 06.10.10 Präsentation im Rahmen des Wettbewerbs **Berliner Gesundheitspreis**, Berlin (Müller)
- 8.-9.10.10 **Update Hämophilie-Therapie**, Berlin (Kolb)
- 20.-24.10.10 42nd Annual Meeting of the International Society for Paediatric Oncology (**SIOP**), Boston MA, USA (Müller, Kolb)
- 05.-07.11.10 5. Gemeinsame Jahrestagung der der Arbeitsgemeinschaften Pädiatrische Endokrinologie (APE) und Pädiatrische Diabetologie **JA-PAED**, Augsburg (Müller, Skatschkow, Neumann)
- 17.-18.11. **Symposium** Krebsregister, Offis Oldenburg
- 19.-20.11.10 **GPOH-Halbjahrestagung**, Frankfurt (Lindenthal)
- 19.-21.11.10 **Hypoccs Investigator Meeting**, Wien (Müller)
- 19.-20.11.10 **GPOH-Halbjahrestagung**, Frankfurt (Lindenthal)
- 24.11.10 **SGA-Treffen**, Frankfurt am Main (Müller, Gerstmann)
- 26.-27.11. Expertentreffen – **Hypophysensymposium**, Nürnberg (Müller)



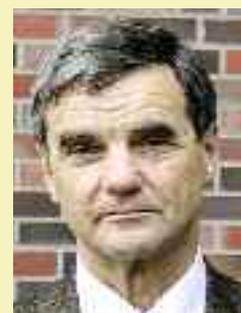
Cafe des Klinikums Oldenburg

Besondere Ereignisse:

- 16.01.10 **Posterpreis**, Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology, Spitzingsee, an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 26.02.10 **Best Practice Award** der Deutschen Krebsgesellschaft an den Verbund PädOnko Weser-Ems, Deutscher Krebskongress, Berlin
- 15.-18.4.10 **Internationaler Postgraduierkurs** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter, Bad Zwischenahn
- 01.07.10 Daniela Lüker beginnt ihre Tätigkeit als Heilpädagogin im pädiatrisch-onkologischen Bereich im Rahmen des **Projektes SPIELRAUM** mit Finanzierung durch die Selbsthilfegruppen im Verbund PädOnko Weser-Ems



- 16.09.10 **Zusatzbezeichnung Palliativmedizin**, OA Dr. Lutz Löning
- 23.09.10 **Posterpreis**, Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie, an die Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe
- 28.09.10 Online-Publikation unseres **Reviewpapers** in Nature
- 27.10.10 **Onkologische Fachweiterbildung**, Sr. Sonja Nühsmann
- 23.11.10 **Onkologische Fachweiterbildung**, Frau Dr. Viola Lindenthal
- 23.12.10 Prof. Dr. N. **Sörensen** beendet seine Tätigkeit in der Neurochirurgischen Klinik, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg



Prof. Dr. N. Sörensen

Multidisziplinäres Team zur Betreuung krebskranker Kinder aus Weser-Ems

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

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.

Daniela Lüker

Heilpädagogin im Projekt SPIELRAUM im kideronkologischen Bereich des Elisabeth-Kinderkrankenhauses



Daniela Lüker wurde 1976 in Cloppenburg geboren und wuchs in Friesoythe auf, wo sie 1995 das Abitur machte. Ihre Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin schloss sie 2000 in Papenburg ab, wo sie im Anschluss zehn Jahre lang als Klassenleitung im Schulbereich für Kinder mit geistigen Behinderungen beschäftigt war.

Berufsbegleitend bildete sie sich von 2004 bis 2006 zur Heilpädagogin weiter; seit 2007 nimmt sie an einer Weiterbildung in Transaktionsanalyse teil.

Seit Juli 2010 ist Frau Lüker im Rahmen des Projektes SPIELRAUM im kideronkologischen Bereich des Elisabeth-Kinderkrankenhauses tätig. Dort gestaltet sie Beschäftigungs- und Freizeitangebote für die Patienten, betreut diese, wenn Eltern Arztgespräche oder andere Termine haben und wirkt bei der Vorbereitung der Patienten z.B. auf die Strahlentherapie mit. Zielsetzung ist hierbei immer, den Patienten durch die kontinuierliche Begleitung wo möglich Ängste zu nehmen, Stabilität zu vermitteln und ihnen einen Raum für sich zu geben.

Elmar Heidenescher

Kinderkrankpfleger und Assistent im Verbund PädOnko Weser Ems



Elmar Heidenescher wurde 1980 in Mettingen (NRW) geboren und zog 1998 aus Osnabrück das erste Mal nach Oldenburg, um 2001 die Ausbildung als Kinderkrankpfleger zu absolvieren. Ein zweites Mal zog es Elmar Heidenescher 2005 nach einer rettungsdienstlichen Ausbildung nach Oldenburg, wo er dann bis Oktober

2010 im Rettungs- und Intensivverlegungsdienst beschäftigt war. Seit November 2010 ist Elmar Heidenescher als Assistent des Verbundes PädOnko Weser Ems angestellt.

Seine Aufgabe ist die Vernetzung von Station und Ambulanz im Elisabeth-Kinderkrankenhaus, den Verbundkliniken und dem ambulanten Team. Er soll den Patienten „begleiten“ und seinen Weg verfolgen bzw. koordinieren. Durch die enge Zusammenarbeit mit allen Mitarbeitern in der onkologischen Ambulanz, der Station 262 und dem Verbundteam soll die fortlaufende und lückenlose Betreuung der Patienten im Verbund PädOnko Weser-Ems gewährleistet werden. Wenn ein Patient entlassen wird, schaut Herr Heidenescher, in welche Klinik der Patient geht und kümmert sich darum, dass die Blutwerte der Kontrolle zeitnah in Oldenburg dokumentiert werden und dem Verbundarzt vorgelegt werden bzw. rechtzeitig auf auffällige Werte reagiert wird. Herr Heidenescher ist dabei, die wohnortnahe Versorgung zu erweitern, um den onkologischen Patienten lange Anfahrten für Untersuchungen zu ersparen. So können zum Beispiel die kardiologischen Langzeitkontrollen auch bei Kinderkardiologen an den Verbundkliniken oder bei niedergelassenen Ärzten stattfinden.

Katharina Schirawski

Medizinische Dokumentarin in der Studienzentrale Kraniopharyngeom



Katharina Schirawski wurde 1965 in Braunschweig geboren. Nach ihrem Studium in Hildesheim und Hannover begann sie ihren beruflichen Werdegang im IT-Bereich und arbeitete im universitären Bereich in Bonn und Mainz. 2010 absolvierte sie eine Weiterbildung zur Clinical Data Managerin und trat am 01.12.2010 ihre Stelle als

medizinische Dokumentarin in der Studienzentrale Kraniopharyngeom an, wo sie insbesondere für die Datenbankbetreuung zuständig ist.

Janine Thiele

Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin in der Kinderklinik Oldenburg



Schwester Janine Thiele wurde 1985 in Salzwedel geboren. Sie wuchs in dem kleinen Ort Jübar in Sachsen-Anhalt auf und besuchte dort die Grundschule. Nach dem Abitur absolvierte sie mehrere Praktika im medizinischen Bereich und begann dann im April 2007 die Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin. Im

Anschluss an das Pflegeexamen arbeitet Sr. Janine Thiele für ein halbes Jahr in Hannover (MHH) auf der neonatologischen Intensivstation. Seit Oktober 2010 ist sie im onkologischen und kinderkrankenkardiologischen Bereich der Kinderklinik Oldenburg tätig.

Kathrin Gerstmann

Kinderkrankenschwester, Forschungs- und Studienassistentin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus



Schwester Kathrin Gerstmann war von 2005 bis 2010 als Forschungs- und Studienassistentin im endokrinologischen und onkologischen Bereich des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg, tätig. In dieser Zeit trug sie mit ihrem hohen Engagement entscheidend dazu bei, den Erfolg unserer klinischen

und wissenschaftlichen Arbeit in diesen Bereichen zu sichern und auszubauen. Sie betreute eigenständig Familien mit Neu- und Frühgeborenen, die mit Wachstumsverzögerung (SGA) geboren wurden und an einer wissenschaftlichen Untersuchung zu Auswirkungen des SGA auf die weitere Entwicklung teilnahmen. Die Ergebnisse ihrer Arbeit wurden im Rahmen von Beiträgen auf nationalen und internationalen Kongressen vorgestellt. Unsere Sprechstunden für adipöse und wachstumshormonbehandelte Patienten wurden von Kathrin Gerstmann organisiert. Sr. Kathrin war bei allen Patienten und ihren Familien sehr beliebt und erwarb sich das besondere Vertrauen der von ihr betreuten Patienten.

Schwester Kathrin hat uns (vorübergehend) verlassen und wir freuen uns, ihr zum Anlass dieser Auszeit zu gratulieren. Kathrin wurde am 21. Januar 2011 Mutter. Fynn heisst ihr erster Sohn. Fynn ist ein properes Kerlchen (AGA) und macht den Eltern viel Spass. Herzlichen Glückwunsch an die Familie!

Kristina Skatschkow

Kinderkrankenschwester, Forschungs- und Studienassistentin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus



Kristina Skatschkow wurde am 22. Juli 1987 in Kasachstan (Dshambul) geboren. Von 1994 bis 2000 besuchte sie die Grundschule/Orientierungsstufe in Oldenburg, von 2000 bis 2005 die Realschule Osterburg. Von 2005 bis 2007 machte sie den erweiterten Realschulabschluss an der Sozialpflegeschule in Oldenburg.

Ausbildung zur Kinderkrankenschwester im Elisabeth-Kinderkrankenhaus von 2007 bis 2010. Schwesterexamen im September 2010.

Seit Oktober 2010 ist Kristina Skatschkow als Forschungs- und Studienassistentin im endokrinologischen und onkologischen Bereich des Elisabeth-Kinderkrankenhauses tätig. Im stationären onkologischen Bereich ist Kristina Skatschkow für den Versand des Probenmaterials an die jeweiligen Studienzentren zuständig. Sie betreut den terminlichen Ablauf und Materialversand für weitere wissenschaftliche Begleituntersuchung im Rahmen der Behandlungsstudien. Im endokrinologischen Bereich ist Kristina Skatschkow eine wichtige Stütze und Mitarbeiterin in der Sprechstunde für Kinder mit Wachstumsstörungen sowie in der Adipositas-Sprechstunde.

Ina Meiners

Kinderkrankenschwester, Schmerzbeauftragte des Elisabeth-Kinderkrankenhauses



Ina Meiners wurde 1962 in Oldenburg geboren. Nach der Realschule in Edewecht besuchte sie die Berufsfachschule in Rostrup. Ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester absolvierte sie von 1980 bis 1983 im Elisabeth-Kinderkrankenhaus in Oldenburg. Ihre Anstellung hier im Haus begann Sr. Ina 1984 auf der Psychosomatischen Station K4 und wechselte 1986 auf die Säuglings- und Kleinkinderstation K3.

1989 und 1990 arbeitete sie als Schulassistentin in der Kinderkrankenpflegeschule und war dann als Teilzeitbeschäftigte bis 2003 (mit Unterbrechung von insgesamt vier Jahren in Elternzeit) hauptsächlich als Nachtwache auf der Säuglings- und Kleinkinderstation tätig. Nach dem Umzug der Kinderklinik im Jahre 2003 arbeitete sie erst als Nachtwache und ab 2008 wieder in Vollzeit

auf der Station 261 (Kinderchirurgie, HNO, Urologie, Unfallchirurgie, Mundkieferchirurgie). Seit dem 01.04.2010 ist Sr. Ina auf der Station 262 im Funktionsdienst tätig und eine der Schmerzbeauftragten.

Heike Uhlenkott

Medizinisch Technischen Assistentin,
multizentrische Datenerfassung



Heike Uhlenkott wurde 1962 in Essen geboren und lebt seit Mai 2008 in Ostfriesland. Nach dem Abitur und der Ausbildung zur Medizinisch Technischen Assistentin arbeitete sie in verschiedenen Forschungsprojekten der Unfallchirurgie am Universitätsklinikum in Essen. 2009 absolvierte sie in Essen eine Fortbildung zur Studienassistentin und lernte im Rahmen eines Praktikums die Arbeit in der Studienzentrale KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007 kennen, wo sie seit November 2010 halbtags tätig ist. Frau Uhlenkott ist für die Erhebung, Verarbeitung und Auswertung der multizentrisch erfassten Daten zuständig.

Sandra Baer

Bereichsleitung der Ambulanzen



Sr. Sandra Bär absolvierte 1995 erfolgreich die Ausbildung zur Krankenschwester in den Städtischen Kliniken im Evangelischen Diakonieverein.

Nach Abschluss ihrer Ausbildung war sie bis 2002 auf der gastroenterologischen Station 213 im Klinikum Oldenburg tätig. Es folgte ein Jahr in Mutterschutz und Elternzeit.

Nach ihrer Rückkehr erweiterte sie ihr Wissen im allgemeinchirurgischen Bereich und übernahm dort im Jahr 2004 die Funktion der stellvertretenden Leitung. 2008 begann Sr. Sandra ihr Studium „Bachelor of Nursing“ hier in Oldenburg, das sie neben ihrer beruflichen Tätigkeit zwei Jahre lang zusätzlich in Anspruch nahm. Noch während des Studiums trat sie im Jahr 2010 die Stelle der pädiatrischen Bereichsleitung der Ambulanzen an. Sie absolvierte auch in diesem Jahr erfolgreich ihr Studium mit der Spezialisierung Management. Durch diese fachspezifische Weiterbildung ist Sr. Sandra Bär eine Bereicherung für die Ambulanz und eine ideale Besetzung der Bereichsleitung. Sie ist nun für die Or-

ganisation, Koordination und Planung der Dienste der pflegerischen Mitarbeiter in allen Ambulanzen zuständig, kümmert sich um die Optimierung der Arbeitsabläufe und die gesamte Gestaltung der Ambulanz.

Renate Neumann

Kinderkrankenschwester im Elisabeth-Kinderkrankenhaus



Sr. Renate Neumann wurde 1957 in Oldenburg geboren, wo sie aufwuchs und die Schule 1973 mit dem Realschulabschluss beendete. Daran schloss sich ein einjähriges Praktikum in einem Kinderkurheim auf Norderney. Die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester absolvierte sie von 1974 bis 1977 im Elisabeth-Kinderkrankenhaus in Oldenburg.

Nach dem Examen arbeitete Sr. Renate zunächst auf der chirurgischen Kinderstation in den Städtischen Kliniken Oldenburg. Aus familiären Gründen wechselte sie 1981 in den Nachtdienst als Teilzeitkraft. 1987 kehrte sie zurück in das Elisabeth-Kinderkrankenhaus, zunächst weiter im Nachtdienst auf der Frühgeborenenstation, der Intensivstation und der pädiatrischen Station K5.

1998 wechselte Sr. Renate wieder in den Tagdienst und in die Ambulanz der Kinderklinik. Ihre Einsatzgebiete sind nun die Bestellambulanz, die Notfallambulanz, die Kinderkardiologie sowie die Lungenfunktion.

Christina Mokross

Oberärztin, Leitung einer zusammengeführten Abteilung Controlling/Medizincontrolling im Klinikum Oldenburg



Am 20.12.1961 in Salzgitter (Niedersachsen) geboren, Abitur 1980, Studium der Germanistik/Skandinavistik/Biologie in Göttingen für 3 Semester, dann doch Entscheidung zum Studium der Humanmedizin. Abschluss des Studiums nach dem praktischen Jahr in Oldenburg 1989, ab 1990 als Ärztin in der Kinderklinik Oldenburg beschäftigt.

Erwerb der Zusatzbezeichnungen für Neonatologie (1998) und pädiatrische Rheumatologie (2005). Mitarbeit in der Rheumasprechstunde ab 1999, seit 2001 nach dem Ausscheiden von Prof. Drescher eigenständiges Führen der Rheumasprechstunde.

Ab 2002 Einarbeitung in das 2004 verbindlich eingeführte Abrechnungssystem für Krankenhäuser nach Fallpauschalen (DRG-System). Anfang 2005 Wechsel mit dem Hauptanteil der Arbeitszeit als „DRG-Beauftragte“ auf eine Stabstelle der Geschäftsführung des Klinikums. 2006-2009 berufsbegleitendes Studium der Betriebswirtschaft im Gesundheitswesen in Osnabrück, 2008-2010 Aufbau einer Abteilung Medizincontrolling mit Ausbildung von insgesamt 15 Profikodierern für das Klinikum Oldenburg. Oberärztin seit 2009, Übernahme der Leitung einer zusammengeführten Abteilung Controlling/Medizincontrolling mit insgesamt 20 Mitarbeitern im Jahr 2010.



Jarumat Panraksa
Auszubildende zur Medizinischen Fachangestellten

Jarumat Panraksa befindet sich seit 1.8.2010 in Ausbildung zur Medizinischen Fachangestellten und arbeitet seit Anfang 2011 in der Ambulanz der Kinderklinik.

Wiltrud Dunkel
Lotsin im Kinderkrankenhaus



Wiltrud Dunkel wurde 1944 geboren. Sie zog 1970 mit Ehemann und Tochter von Bremerhaven nach Oldenburg. Nach der Geburt der zweiten Tochter arbeitete sie als Einrichtungs-Zeichnerin für Gaststätten. Den Wunsch „große Bilder“ zu malen konnte sie als Ruheständlerin endlich verwirklichen. Sie hatte Ende 2010 für 3 Monate eine Ausstellung im Klinik Cafe des Klinikums. Als Lotsin im Kinderkrankenhaus hat Frau Dunkel viel Freude daran, durch ihre ehrenamtliche Tätigkeit, ihre Hilfe, durch Ansprache und Fürsorge jungen Eltern mit ihren Kindern, anzubieten. Schön und bereichernd findet sie auch den Kontakt zu ihren ehrenamtlichen Kolleginnen/en.

Berichte zu im Jahr 2010 besuchten Kongressen und Veranstaltungen

H. Müller

PosterMarket, Med. Fakultät der Universität Groningen am 1. Februar 2010

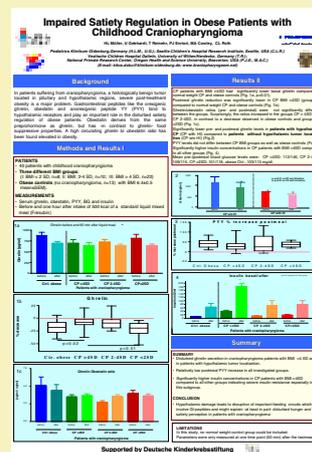
Am 1. Februar 2010 stellte die Kraniopharyngeomgruppe aus Oldenburg ihre Forschungsprojekte im Rahmen der Veranstaltung *PosterMarket 2010* an der Med. Fakultät der Universität Groningen vor. Die Teilnehmer des Postermarkets warben um Studenten, die eine wissenschaftliche Masterarbeit im Rahmen ihres Studiums planen und eine entsprechende Projekt suchen. Die Präsentation unserer Arbeitsgruppe wurde sehr interessiert aufgenommen. Wir hoffen auf Interessenten aus Groningen.

Neurowoche 2010

Im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurochirurgie wurden die Ergebnisse der Studie KRANIOPHARYNGEOM am 23. September 2010 in zwei Vorträgen einem interessierten neurochirurgischen Publikum vorgestellt. Die Gesellschaft für Neuropädiatrie würdigte die Poster der Oldenburger Kraniopharyngeom-Gruppe mit dem Preis für den besten Posterbeitrag im Rahmen der 38. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie.

SIOP-Jahrestagung 2010, Boston, USA

Auf der Jahrestagung der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP) stellte Prof. Müller die neuesten Ergebnisse der Kraniopharyngeomgruppe im Rahmen eines Vortrags und eines Posterbeitrags vor.



NOVARTIS

Die Gesellschaft für Neuropädiatrie

(bundesweit) Nämrit

H.L. Müller, U. Gebhardt,
S. Schroder, C. Roth (Oldenburg; Seattle)

anlässlich der 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie
im Rahmen der Neurowoche
vom 21. bis 25. September 2010 in Mannheim

Posterpreis

dolziert mit € 500,- gestiftet von der
Novartis Pharma GmbH, Nürnberg

für die wissenschaftliche Arbeit

Eingeschränkte Sättigungsregulation
bei adipösen Kraniopharyngeompatienten

Mannheim, 24. September 2010

Prof. Dr. Ingridborg Krägeloh-Mann
Tagungsorganisatorin

Dr. Dirk Koche
Novartis Pharma GmbH

Poster und Preisurkunde

Kobe, Japan

Auf Einladung der japanischen Kollegen hielt Prof. Dr. Müller am 2. Oktober 2010 in Kobe, Japan, ein Übersichtsreferat zu Diagnostik, Therapie und Follow-Up von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. Der Vortrag stieß auf hohes Interesse. Die „Kurzreise“ (Oldenburg – Kobe – Oldenburg in 65 Stunden) war geprägt von der herzlichen Gastfreundschaft der Gastgeber in Kobe.



Vortrag in Kobe

Endocrine Society 2010, San Diego CA, USA

Die Jahrestagung 2010 der Endocrine Society vom 19. bis 22. Juni 2010 in San Diego wurde als größte Veranstaltung auf dem Gebiet Endokrinologie und Stoffwechsel von 9.000 Teilnehmern besucht. Im Rahmen eines Vortrags am 22. Juni 2010 wurden die Ergebnisse der Kraniopharyngeomstudien vorgestellt.



Jahrestagung der Endocrine Society 2010 in San Diego



SIOP-Meeting Boston

Jahrestagung der internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Neuroonkologie (ISPNO)

Die Oldenburger Arbeitsgruppe beteiligte sich mit fünf Posterbeiträgen an der Jahrestagung der internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Neuroonkologie, die vom 20. bis 23. Juni 2010 in Wien stattfand. Aufgrund der zeitlichen Überschneidung der ISPNO mit der Jahrestagung der Endocrine Society bestritt Frau Ursel Gebhardt als Studienassistentin sämtliche Präsentationen.

Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology – Spitzingsee

Im Rahmen eines eingeladenen Vortrags informierte Prof. Müller die Teilnehmer des Symposiums on Interdisciplinary Management in Endocrinology am 16. Januar 2010 über neue Aspekte zu Diagnostik und Therapie von Kraniopharyngeompatienten. Das Poster „Hohes Rezidivrisiko, frühoperative Gewichtszunahme und Einschränkungen der Lebensqualität nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter“ wurde mit dem Posterpreis ausgezeichnet.



Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology in Spitzingsee

14. Hypophysentag, Oldenburg

Vom 24. bis 26. September 2010 fand im Peter-Friedrich-Ludwigs-Hospital (PFL) in Oldenburg der 14. Hypophysentag des Netzwerkes für Hypophysen- und Nebennierenerkrankun-



14. Hypophysentag in Oldenburg, Podiumsdiskussion mit (v.li.n.re.) Dr. Droste, PD Dr. Willenberg, Prof. Dr. Hensen, PD Dr. Schleiffer, Prof. Dr. Müller

gen statt. Die Veranstaltung wurde von ca. 130 Teilnehmern aus dem gesamten Bundesgebiet besucht und verlief ausgesprochen erfolgreich. Ergebnisse der Kraniopharyngeomstudien und eine aktuelle Übersicht zu therapeutischen Perspektiven wurden von Prof. Dr. Müller in einem Übersichtsreferat vorgestellt.

Pädiatrisch-onkologische Fortbildung im Rahmen des AK Pflege im Verbund PädOnko Weser-Ems am 6. Oktober 2010

Trauernde Kinder, C. de Witt, Zentrum für trauernde Kinder e.V.; Kinder krebserkrankter Eltern, Dipl. Psych. A. Bauer, Psychologin Klinikum Oldenburg

Längst ist bekannt, wie sehr Kinder leiden, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt oder ein Geschwisterkind gar verstirbt. Und trotzdem erhalten diese Kinder häufig zu wenig Unterstützung, zumal v.a. die psychologischen Versorgungsmög-

lichkeiten bei Weitem nicht ausreichen. Frau A. Bauer, Psychoonkologin in der Klinik für Onkologie und Hämatologie am Klinikum Oldenburg, berichtete von der gemeinsam mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie neu geschaffenen psychologischen Beratungs- und Therapiesprechstunde für Kinder onkologischer Patienten. Das individuell ausgerichtete Angebot umfasst die Krisenintervention, kreative Angebote und Gesprächsgruppen zur Verarbeitung der elterlichen Erkrankung, der damit verbundenen belastenden eigenen Gefühle und Gedanken, sowie der veränderten Situation zuhause. Eine weitere Möglichkeit für Kinder Trauer auf ihre Art zu erleben bietet Trauerland, das Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche. Im Trauerland drücken die Kinder ihre verschiedenen Gefühle aus: Wut, Freude, Trauer und Angst berichtete Carolin de Witt, Kinderkrankenschwester und ehrenamtliche Trauerbegleiterin. Dafür finden sie dort einen geschützten Raum und werden von achtsamen Begleitern wie Pädagogen, Psychologen und geschulten Ehrenamtlichen unterstützt. (Dr. L. Löning)



10 Jahre Behandlungsnetzwerk HIT – Tagung in Münster

R. Heymans, Deutsche Kinderkrebsstiftung
in Mitteilungen von GPOH und KPOH, 21. Mai 2010 doi:10.1591/poh.mitteilungen.20100521.1



Am 5. und 6. März 2010 fand die traditionell gut besuchte und von der Kinderkrebsstiftung ausgerichtete Netzwerktagung der Studienteilnehmer für Studien zu Kindern mit Hirntumoren in Münster statt. 450 Teilnehmer kamen aus ganz Deutschland sowie dem benachbarten Ausland ins Münsteraner Fürstenberghaus: Ärzte, Wissenschaftler, Mitarbeiter der Behandlungsteams sowie Patienten und Angehörige. Im Rahmen des Förderungsschwerpunktes Behandlungsnetz-

werk HIT veranstaltete die Deutsche Kinderkrebsstiftung nun schon zum siebten Mal diese Jahrestagung. Sie wurde von Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald geleitet und unterstützt von Kollegen des pädiatrisch-onkologischen Teams der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Münster.

Der Leitgedanke „Miteinander und Voneinander lernen“ prägte die Veranstaltung, auf der ein intensiver Dialog zwi-



V.l.n.re.: Prof. Dr. Frühwald, Prof. Dr. Sörensen, Frau R. Heymans und Prof. Dr. Müller bei der HIT-Tagung in Münster 2010

schen Betroffenen und Experten stattfand. Die bewährte Kombination aus Fachprogramm und Patiententagung ermöglichte einen umfassenden Erfahrungsaustausch auf allen Ebenen.

Im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Programms standen die multizentrischen Therapieoptimierungsstudien für die verschiedenen Hirntumorentitäten. Parallel zu den Prüfarzt-

treffen gab es für Patienten und Eltern Vorträge und Workshops. So konnten sich die Betroffenen über aktuelle Erkenntnisse in der Tumorthherapie, aber auch begleitende Musik- und Kunsttherapie informieren. Der Bereich der Nachsorge und das gesamte Spektrum der Rehabilitation und psychosozialen Reintegration waren weitere Schwerpunkte des gemeinsamen Programms. Eine andere Vortragsreihe im Plenum führte thematisch von der Entstehung von ZNS-Tumoren über die funktionelle Neuroanatomie bis hin zu einem historischen Überblick über die Entwicklung der Neurochirurgie.

Prof. Dr. med. Niels Sörensen wurde wegen seiner besonderen Verdienste auf dem Gebiet der pädiatrischen Neurochirurgie von den HIT-Studienleitern geehrt. Experten wie ihm und seinem verstorbenen Kollegen PD Dr. Joachim Kühl aus Würzburg ist es zu verdanken, dass eine Basis für das Behandlungsnetzwerk HIT geschaffen wurde. Diese Kooperation findet heute als studienübergreifender Verbund weltweit Anerkennung. Mit der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 hat das Netzwerk große Fortschritte verzeichnen können, die jungen Hirntumorkranken überregional zugute kommen.

Best Practice Award 2010 „Mehr Dialog bei Krebs“ fördert den Arzt-Patienten-Dialog

Preisverleihung am 27. Februar 2010 in Berlin, in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.

Berlin (27. Februar 2010) – Die Selbsthilfegruppe Berg und Tal e.V. wird mit dem 1. Platz des Best Practice Award 2010 ausgezeichnet. Der Preis würdigt bereits zum dritten Mal innovative Projektideen, die das Motto „Mehr Dialog bei Krebs“ vorbildlich in die Praxis umsetzen und den Dialog zwischen Arzt und Patient nachhaltig verbessern. Auch in diesem Jahr wurde der Award von Novartis Oncology mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ausgeschrieben und verliehen.

Novartis Oncology setzt mit dem dritten Award sein Engagement zur Stärkung des Dialogs in der Krebstherapie konsequent fort. „Eines unserer Ziele ist es, die ganzheitliche Behandlung von Krebspatienten in Deutschland weiter zu verbessern“, sagt Adib Jacob, Leiter des Geschäftsbereiches Onkologie der Novartis Pharma GmbH. „Die Kommunikation zwischen Ärzten, Pflegekräften und Patienten spielt dabei eine entscheidende Rolle. Deshalb unterstützen wir Projekte, die den Dialog zwischen allen Beteiligten maßgeblich fördern.“

Der Best Practice Award 2010 richtet sich nicht nur an onkologisch tätige Ärzte in Klinik und Praxis, sondern auch an Pflegepersonal, Patienteninitiativen und Psychoonkologen



Betreuung durch den Verbund

aus dem deutschsprachigen Raum. Eine unabhängige Jury, bestehend aus Klinikärzten, Psychoonkologen und Patientenvertretern, wählte unter 33 Einsendungen die Gewinner aus. Beurteilungskriterien waren beispielsweise die Dialog-Orientierung, der Innovationscharakter der Projekte und

messbare Erfolge. „Der Best Practice Award hat wieder zahlreiche Einreichungen gebracht. Das zeigt, dass das Thema ‚Mehr Dialog bei Krebs‘ bei Patienten, Ärzten und Pflegekräften aufgenommen und umgesetzt wird. Die DKG ist froh, dass es diese Aktivitäten gibt, die Vorbildfunktion haben“, sagt Professor Werner Hohenberger, Präsident der DKG.

Den 1. Platz des Best Practice Award erhielt die Selbsthilfegruppe Berg und Tal e.V. in Essen, geleitet vom Psychoonkologen Klaus F. Röttger, Universitätsklinikum Essen. Die Selbsthilfegruppe hat das Ziel, neben der Ermittlung des Informations- und psychosozialen Betreuungsbedarfs vor und nach einer Stammzelltransplantation die Kommunikation zwischen Ärzten, Patienten und Angehörigen zu verbessern. Die Patienteninitiative ragt durch zahlreiche Projekte hervor – zum Beispiel mit der Konzeption und Umsetzung eines Films über die Geschichte einer an Leukämie erkrankten Patientin. Des Weiteren wurden mit Hilfe des ebenfalls von Klaus F. Röttger geführten gemeinnützigen LebensZeiten e.V. verschiedene multimediale Beiträge und eine informative Homepage realisiert. Über das soziale Internet-Netzwerk Facebook findet derzeit eine Spendersuche und Typisierungsaktion statt. Das Preisgeld für den 1. Platz beträgt 5.000 Euro, die der Weiterentwicklung des Projektes zu Gute kommen.

Der 2. Platz honoriert den **Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems**, koordiniert durch Professor Hermann Müller, Klinikum Oldenburg. Der Zusammenschluss in diesem regional weiträumigen Einzugsgebiet von Pädiatern aus Kinderkliniken bzw. -abteilungen, Selbsthilfegruppen und ambulanten Pflegediensten verbessert die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. Zudem reduziert der Verbund die Kosten und Risiken langer Transportwege und fördert die Überleitung in eine internistische Weiterbetreuung und Nachsorge. Das Preisgeld für den 2. Platz beträgt 2.000 Euro. Der mit 1.000 Euro dotierte 3. Platz geht an die Anlaufstelle für Patienten mit Ösophaguskarzinom (Speiseröhrenkrebs) unter Leitung von Professor Elfriede Bollschweiler aus der Kli-



Prof. Dr. Hohenberger, Prof. Dr. Müller, Frau Prof. Dr. Bollschweiler, Dr. Röttger, Adib Jacob bei der Preisverleihung, Deutscher Krebskongress 2010

nik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral- und Tumorchirurgie an der Universität zu Köln. Da das Speiseröhrenkarzinom zu den seltenen Tumoren gehört und somit Betroffene wenige Möglichkeiten haben, sich über die Krankheit zu informieren, wurde hier eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Zu ihren Informationsangeboten zählen u.a. eine Internetplattform, eine Telefonhotline und eine Informationsveranstaltung zum Thema „Kinder und Reflux“.

Die drei Gewinnerprojekte erhielten ihre Auszeichnungen am 27. Februar 2010 im Rahmen des 29. Deutschen Krebskongresses in Berlin. Anlässlich der offiziellen Preisverleihung fand ein Symposium statt, in dem über die wichtigen Aspekte des Arzt-Patienten-Dialogs bei Krebs diskutiert wurde: Welche Unterstützung benötigen Patienten? Was müssen Ärzte beachten? Was kann das medizinische Personal lernen? Welche Rolle spielt der Dialog bei Krebs für Arzt und Patienten? Mit diesem Symposium setzen Novartis Oncology und die Deutsche Krebsgesellschaft ihr gemeinsames Engagement für die Stärkung des Dialogs bei Krebs fort.

Pädiatrische Fortbildung – Hochwuchs

Gemeinsame pädiatrische Fortbildung der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven
am 19. Mai 2010, Horst-Janssen-Museum Oldenburg

Die Frage, ob jemand zu groß ist, hängt entscheidend davon ab, wie die „normale Körperhöhe“ definiert wird. Der Großwuchs ist definiert durch eine Körperhöhe über der 97. Perzentile; d.h. 3% aller gesunden Kinder und Jugendlichen sind großwüchsig. Dass die Großwuchs-Rate in Weser-Ems eher höher erscheint, hat regional-ethnische Gründe und verdeutlicht die Problematik der verfügbaren Referenzwerte.

In der Differentialdiagnostik müssen aber auch eine Reihe von genetisch bedingten syndromalen Erkrankungen in Betracht gezogen werden. Die Behandlung des Großwuchses ist und bleibt ein kontroverses Thema. Die Indikation für eine Behandlung, die Genauigkeit der Wachstumsprognose, die Wirksamkeit der Be-



handlung hinsichtlich einer Verringerung der Erwachsenengröße und die langfristigen Nebenwirkungen sind nur einige der vielen umstrittenen Punkte. Die Liste könnte um die ethischen Probleme ergänzt werden, die mit dem Eingriff in ein normales Wachstum bzw. eine übermäßige Körpergröße verbunden sind.

Herrn Prof. Dr. Jürgen Brämwig, Oberarzt an der Universitätskinderklinik Münster und ausgewiesener Experte auf dem Gebiet, gab einen praxisorientierten Überblick über das Thema mit vielen praktische Bezügen und klinischen Beispielen.

Viele Teilnehmer nutzten die Fortbildung im ansprechenden Rahmen des Horst-Janssen-Museums auch zum Besuch der Picasso-Ausstellung und genossen im Anschluss einen Imbiss im Bistro des Horst-Janssen-Museums.



Schwester Kathrin bei der Längenmessung

Pädiatrische Fortbildung – Hyperinsulinismus

am 17. Februar 2010, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg

Hyperinsulinismus bezeichnet eine sehr seltene aber lebensbedrohliche Erkrankung von Neugeborenen und Kleinkindern. Durch ständige Unterzuckerungen aufgrund gesteigerter Insulinsekretion kann die angeborene Stoffwechselstörung zu schweren geistigen Behinderungen führen. Nach zielgerichteter Diagnostik ist eine rasche Behandlung notwendig, um schwere Spätfolgen zu vermeiden.



Prof. Dr. Klaus Mohnike

Herr Prof. Dr. Klaus Mohnike, Endokrinologe und Oberarzt an der Universitätskinderklinik Magdeburg, stellte als ausgewiesener Experte auf dem Gebiet des Hyperinsulinismus das Krankheitsbild vor und erläuterte, was diagnostisch und therapeutisch notwendig ist, um für Patienten mit Hyperinsulinismus Komplikationen zu vermeiden und eine normale Entwicklung sicher zu stellen. Die Veranstaltung verlief ausgesprochen erfolgreich.

1. Internationaler Postgraduiertenkurs kindliche Kraniopharyngeome

... gestrandet vom 15. bis 18. April 2010, Dreierbergen, Bad Zwischenahn



Teilnehmer aus 13 Ländern besuchten vom 15. bis 18. April 2010 den ersten Internationalen Postgraduierten Kurs zu kindlichen Kraniopharyngeomen in Dreierbergen am Zwischenahner Meer. Zwanzig renommierte Referenten gaben den 60 jungen Kollegen aus Europa und Nordamerika einen Überblick über Diagnostik,

Behandlung und Nachsorge des seltenen Hirntumors Kraniopharyngeom. Der Fortbildungskurs, veranstaltet von der Deutschen Kinderkrebsstiftung, verlief unter fachlicher Leitung von Prof. Dr. Hermann Müller, Kraniopharyngeom-Studienzentrale Oldenburg, sehr erfolgreich. Neue Aspekte zur endokrinologischen Therapie der





hypothalamisch verursachten Adipositas betroffener Kraniopharyngeompatienten wurden von Prof. Dr. Erfurth, Lund, Schweden, Prof. Dr. Lustig, San Francisco, USA, Prof. Dr. Wabitsch, Ulm und Prof. Dr. Müller, Oldenburg referiert. Die Option bariatrischer Operationen (Eingriffe am Magen-Darm-Trakt) wurde ausführlich diskutiert. Frau Dr. Rohayem, Dresden, stellte ein neues Projekt zur Sicherung der Fertilität betroffener männlicher Patienten vor. Frau Dr. Calaminus, Münster, präsentierte Ergebnisse einer Untersuchung zur Lebensqualität betroffener Kraniopharyngeompatienten. Prof. Dr. Pietsch, Bonn, gab einen Überblick zur Histologie und molekulargenetischen Befunden bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter.

Der zweite Tag des Kurses stand im Zeichen der neurochirurgischen Vorgehensweisen (Prof. Dr. Sörensen, Dr. Wiegand, Oldenburg; Prof. Dr. Nikkhah, Freiburg; Dr. Flitsch, Hamburg; Prof. Dr. Gustavsson, Schweden). Von einem radikalen neurochirurgischen Vorgehen wurde bei Vorliegen einer Hypothalamusbeteiligung des Kraniopharyngeoms abgeraten. Prof. Dr. Kortmann, Leipzig, erläuterte strahlentherapeutische Aspekte und Prof. Dr. Gustavsson illustrierte die skandinavischen Erfahrungen in der Behandlung von Kraniopharyngeompatienten. Frau Prof. Dr. Warmuth-Metz, Würzburg, präsentierte Daten zur neuroradiologischen Differentialdiagnose sellärer Raumforderungen. Frau Dr. Bartels, Toronto, berichtete über erste ermutigende Erfahrungen der kanadischen Arbeitsgruppe mit der intracystischen Instillation von alpha-Interferon.

Der dritte Tag des Kurses war Fallpräsentationen und einer Diskussion zu multidisziplinären Therapiestrategien vorbehalten. Als Resumee der Diskussion bleibt festzuhal-

ten, dass die Behandlung von Kraniopharyngeompatienten in Zentren mit ausreichender multidisziplinärer Erfahrung unter besonderer Berücksichtigung der besonderen Risiken von Patienten mit Hypothalamusbeteiligung erfolgen sollte.

Die Teilnehmer waren begeistert vom fachlichen Niveau und der gastlichen, sommerlichen Atmosphäre der Veranstaltung am Zwischenahner Meer. Überschattet wurde die Veranstaltung von den Einschränkungen des Flugverkehrs durch die Vulkanasche aus Island. Noch in der Nacht des Vulkanausbruchs flogen die Kursteilnehmer aus USA und Kanada über Island. Keiner von ihnen ahnte, was 13.000 Meter unter ihnen gerade passierte. Die Auswirkungen auf die Rückreise der Teilnehmer wurde erst kurz nach Ankunft in Bad Zwischenahn klarer: die geplanten



Rückflüge der Teilnehmer aus Stockholm, Lund, Warschau, Moskau, Marseille, Rom, Paris, Wien, Ulm, München und Frankfurt waren am Sonntag sämtlich gestrichen. Es glich einer organisatorischen Meisterleistung, für alle europäischen Kursteilnehmer kurzfristig Zugverbindungen nach Hause zu buchen und Plätze zu reservieren.

Robert Lustig, unser Referent aus San Francisco beschloss, die nächste Zeit für eine kleine Rundreise zu nutzen und am folgenden Montag den nächsten Vortrag in Ulm zu halten. Ute Bartels aus Toronto, Kanada, besuchte in den Tagen nach dem Kurs Freunde in Bremen und Mainz. Die in Bad Zwischenahn gestrandeten Teilnehmer nahmen die Umstände gelassen hin.



3. Jahrestreffen der französischen Kraniopharyngeomgruppe

11. bis 13. Juni 2010, Paris

Auf Einladung der französischen Selbsthilfegruppe der Kraniopharyngeompatienten und ihres Vorsitzenden Dr. Philippe Salva nahm Prof. Müller am 3. Treffen der Gruppe am 12. Juni 2010 in Paris teil. Das Programm bestand aus einem anspruchsvollen wissenschaftlichen Teil, der im Hopital Robert-Debré Hospital Paris (Amphitheater Etienne Vilmer) stattfand.

Prof. Sophie Christin-Maitre (Endocrinologie, Hopital Saint-Antoine) referierte über weibliche Fertilität und Schwangerschaftswunsch nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Prof. Dr. Philippe Chanson (Endocrinologie, Hopital Kremlin-Bicetre) berichtete über männliche Fertilität nach Kraniopharyngeom.

Als einziger nicht-französischer Gast der Veranstaltung und in Anbetracht seiner spärlichen französischen Sprachkenntnisse war es für Prof. Müller eine besondere Herausforderung, die deutschen Erfahrungen der Gruppe mitzuteilen. Spontan erfolgte dann eine Simultanübersetzung des Vortrags von Prof. Müller durch Philippe Salva.

Von Seiten der französischen Kraniopharyngeomgruppe wurde Interesse geäußert, in den nächsten Jahren ein gemeinsames Treffen der deutschen und französischen Gruppe z.B. in Strassburg zu veranstalten.



Kraniopharyngeom-Treffen im Hopital Robert-Debré, Paris

Am Samstag wurde die Veranstaltung durch ein gemeinsames Abendessen abgeschlossen. Das Treffen war gekennzeichnet durch ausgesprochen gute, allgemeinverständliche („zumindest für Franzosen“) Vorträge, intensive Gespräche und eine herzliche Offenheit.

Funktionelle Kernspintomographie bei Kraniopharyngeompatienten

In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Kognitive Neurobiologie des Psychologischen Instituts der Universität Oldenburg (Frau Prof. Dr. Thiel) werden Kraniopharyngeompatienten seit 2010 mittels funktioneller Kernspintomographie (fMRT) untersucht.

Mittels fMRT werden die Funktionen einzelner Hirnareale abgebildet. So kann man durch bestimmte Reize (Bilder, Geräusche) die Durchblutung des Gehirns in den zuständigen Arealen des Hirns stimulieren und der entsprechenden Funktion zuordnen. Das wird z.B. zur Überprüfung der Hörfunktion oder zur Darstellung der Arealen für Gedächtnis, Konzentra-



tion oder Appetitregulation angewandt.

Bei Patienten mit Kraniopharyngeom wird untersucht, welche Arealen der Gedächtnisleitung zugeordnet werden können und ob diese durch das Kraniopharyngeom oder die Operation bzw. Strahlentherapie beeinträchtigt sind.

Bisher wurden 6 Patienten aus ganz Deutschland mittels fMRT untersucht, die folgende Ein-

schlusskriterien erfüllten: sie hatten eine anteriore und posteriore Hypothalamusläsion, die referenzradiologisch bestätigt wurde, sie waren älter als 12 Jahre und hatten ein ausreichendes Sehvermögen.

Hepatopathie von Kraniopharyngeompatienten

Die ausgeprägte hypothalamisch bedingte Adipositas von Patienten nach Kraniopharyngeomkrankung verursacht schwerwiegende Folgeerkrankungen. Häufig entsteht eine



CT der Leber

Fettleber, die zu gesundheitlichen Spätfolgen führt. In Einzelfällen kann die Leberverfettung voran schreiten und zu einer Leberzirrhose mit Ausfall der Leberfunktion führen. Wir kennen Kraniopharyngeompatienten, die wegen dieser Folgeerkrankung zur Zeit auf eine Organ- bzw. Lebertransplantation vorbereitet werden.

In Zusammenarbeit mit der Radiologie Oldenburg (Dr. Bootsvelde) haben wir im Jahr 2010 insgesamt 19 Kraniopharyngeompatienten mittels Computertomographie (CT) hinsichtlich des Grades der Leberverfettung untersucht. Derzeit werden die Daten ausgewertet unter der Fragestellung, welche erkrankungs- oder therapiebedingten Risikofaktoren schon frühzeitig vor Entwicklung einer nicht heilbaren Zirrhose eine Leberverfettung anzeigen.

Photoexkursion in das „alte Elisabeth-Kinderkrankenhaus“ in der Cloppenburgstraße

am 8. Mai 2010

Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus in der Cloppenburgstraße steht seit dem Umzug der Kinderklinik in den Neubau am Klinikum im Jahr 2003 leer. Wie bei jedem unbenutzten Gebäude, insbesondere wenn es sich um eine alte Bausubstanz handelt, nagt der Zahn der Zeit am Bau.

Der Bestand und die Zukunft des Gebäudes sind gesichert. Nach umfangreichen Umbaumaßnahmen, die demnächst anstehen und die alte Fassade des Komplexes bewahren und integrieren sollen, ist die zukünftige Nutzung als Geschäftsimmobilie geplant. Die Tage der Räumlichkeiten, in denen über Jahrzehnte Kinder und Jugendliche aus Oldenburg und Weser-Ems kinderärztlich betreut wurden, sind also gezählt.

Die Volkshochschule Oldenburg bot 2010 eine Photoexkursion in das alte Elisabeth-Kinderkrankenhaus an. Da lag es nahe, Mitarbeiter des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, die Jahrzehnte ihres beruflichen Lebens in der Kinderklinik an der Cloppenburgstraße verbracht hatten, zu einem Sondertermin für eine Photoexkursion und eine „Zeitreise in die berufliche Vergangenheit“ einzuladen. Nach einer Einführungsveranstaltung am 3. Mai 2010 trafen sich



dann am 8. Mai 2010 folgende Teilnehmer zu einer Photoexkursion im alten Elisabeth-Kinderkrankenhaus: Prof. Dr. Drescher und Prof. Dr. Gerken, ehemalige Direktoren der Kinderklinik; Dr. Sehlen und Dr. Huppke, ehemalige Oberärzte der Klinik; Sr. Anke Abken, Ambulanz; Sr. Waltraud, ehemalige Ambulanzmitarbeiterin; Sr. Erika Jaensch, ehemals K3; Ingrid Schulz, ehemals Erzieherin im Elisabeth-Kinderkrankenhaus; Karin Heuwer und Prof. Dr. Müller.

Frau Wockenfuß organisierte und betreute die Exkursion. Frau Wockenfuß ist als Radiologische MTA im Pius-Hospital beschäftigt und widmet sich in ihrer Freizeit der Photographie. Mit großem Einfühlungsvermögen und guten Tipps trug sie zum Gelingen der Exkursion entscheidend bei. Die Ergebnisse, Eindrücke und Photographien der Photoexkursion wurden am 31. Mai 2010 in einer Nachbesprechung vorgestellt und diskutiert.

Im Folgenden präsentieren wir einige der Photographien, die im Rahmen der Exkursion am 8. Mai 2010 von den Teilnehmern gemacht wurden zusammen mit Eindrücken zweier Teilnehmer (Anke Abken, Hermann Müller).

PROF. DR. HERMANN MÜLLER

Die ersten drei Jahre meiner Tätigkeit am Klinikum habe ich bis zum Umzug 2003 in der alten Kinderklinik an der Cloppenburgstrasse verbracht. Ich hatte im Rahmen der Exkursion viele „Deja-vu-Momente“ erwartet. Dass sich alles in der Zeit des Leerstands des Gebäudes sehr zum Vergänglichlichen hin entwickelt haben könnte, hatte ich schon befürchtet. Aber was ich gesehen bzw. wahrgenommen habe, war dann doch überraschend. Der erste Eindruck nach Betreten der alten Kinderklinik war gar nicht mal optisch – sondern es roch fast unerträglich nach Zerfall. Schon der erste Eindruck im Foyer der Kinderklinik – der Raum in dem traditionell die Weihnachtsfeiern stattfanden – warf die

Frage auf, kann das „natürlicher“ Verfall sein oder ist es nicht eher Resultat von Vandalismus. Frau Wockenfuß konnte den Verdacht dann bestätigen: offensichtlich hatten sich „Besucher“ unbefugten Zugang verschafft und ihrer Zerstörungswut freien Lauf gelassen. Armaturen, Scheiben und sogar Wände waren zerstört und lagen auf den Fußböden verteilt. Es war im ersten Moment erschreckend, weil der aktuelle Zustand so gar nicht zu der Fürsorge und Vorsorglichkeit passte, die über Jahrzehnte in den Räumen geherrscht hatte. Bei aller Zerstörung war ich

froh, doch überall auch unversehrte Dinge aus der Vergangenheit zu entdecken. Und bei dem Rundgang durch die Klinik wurde mir klar, dass der geschwungenen, großzügigen Führung des Treppenhauses in der alten Kinderklinik auch Müll, Scherben und Dreck nichts nimmt.

Wir waren fast vier Stunden auf der Exkursion unterwegs. Je länger ich mich durch die Stockwerke, Räume und den Schutt bewegte, umso mehr habe ich den Besuch nicht mehr als „Nostalgietour“ durch die Vergangenheit empfunden, sondern als Besichtigung eines Ortes, der durch zerstörtes Vergangenes einen eigenen Reiz entwickelte.

ANKE ABKEN, KINDERKRANKENSCHWESTER

Im Mai des vergangenen Jahres gab es für eine kleine Gruppe Mitarbeiter die Möglichkeit die alte Kinderklinik zu besuchen. Ich durfte dabei sein. Ausgestattet mit einer Kamera, einer Taschenlampe und großer Neugier verschafften wir uns durch eine Öffnung im Zaun Zugang

zum Gelände, Richtung Haupteingang. Den Asphalt der Auffahrt, ehemals für Krankenwagen und Taxen zugänglich, hatte sich die Natur zurückerobert.

Schon als ich den Haupteingang passierte, spürte ich, dass in diesem Haus eine ganz besondere Allianz der Realität mit



der Erinnerung bestand. Es war kalt und ein Geruch von Abgestandenheit lag in der Luft, wie es eben in Gebäuden vorkommt, die dem Verfall ausgesetzt sind. Doch die Kälte, die Dunkelheit und der Geruch waren nach kurzer Zeit nicht mehr wahrnehmbar, denn die Gedanken an vergangene Arbeitstage in dieser alten Kinderklinik waren plötzlich lebendig.

Die Eingangshalle mit ihrer großen Steintreppe, die wir alle täglich mehrmals hinauf und herunter gegangen waren. Der Lichthof, in dem das Spielschiff stand. Jetzt waren nur noch die Umrisse auf dem Fußboden zu sehen. Die plastisch dargestellte Häuserfassade an der Wand, die früher das Bild komplettierte, war gerade noch als Schatten erkennbar. Auch in den Räumen der Notfallambulanz fanden sich noch kleine Überbleibsel aus der aktiven Zeit.

Die ehemalige onkologische Station und die Kinderkardiologie waren nicht mehr vorhanden, denn sie wurden mittlerweile abgerissen und die Durchgangstür zugemauert. Aber die anderen Räume im Erdgeschoss, wie die Allgemeinambulanz, die Neuropädiatrie, die Radiologie und das Labor waren noch zugänglich. Auch hier gab es Spuren aus der Vergangenheit. Überall hielten wir mit der Kamera die Details fest.

Der dunkle Flur zur Station K5 erschien nicht sehr einladend zur Besichtigung dieser ehemals so lebendigen Abteilung. Die Wand- und Scheibenbemalung zeigte sich als noch gut erhalten. Sie verhalfen den Abteilungen früher zu einer besonderen Freundlichkeit. Vielleicht können unsere Nachfahren sie als Höhlenmalerei identifizieren. Auf der ehemaligen Intensivstation, im ersten Stockwerk, war der „Akutraum“ gerade erst verlassen. So gegenwärtig erschien mir die Situation in diesem Zimmer. In den Patientenzimmern hörte ich noch die Geräusche der Monitore



und der anderen Geräte in meinen Ohren. Viele Eltern betraten diese Station mit großer Angst und vielen Tränen. Sie hatten ganze Tage am Bett ihres Kindes verbracht und gehörten zum Bild dieser Abteilung.

Die Frühchenstation, gleich nebenan, schien mir unverändert. Alles klein und eng, obwohl keine Inkubatoren und Wärmebettchen mehr dort standen. Hier war noch die Angst der Eltern um ihre kleinen Kinder zu spüren. Aber auch die große Freude, wenn das kleine „Frühchen“ nur wenige Gramm an Gewicht zugenommen hatte.

In der zweiten Etage, mit den Stationen K1 und K3, hatte sich ebenfalls viel, aber eigentlich auch nichts verändert. Die Räumlichkeiten waren wie in der Erinnerung. Das Weinen, aber auch das Lachen der Kinder lag noch in der Luft und es war zum Greifen nah. Angst, Sorge und Freude der kleinen Patienten und deren Eltern schienen noch nicht verfliegen und als Geist im Haus vorhanden.

Nun ging mein Rundgang weiter; hinab in den Keller. Hier erwies sich die mitgebrachte Taschenlampe als äußerst hilfreich. Überall Dunkelheit und nicht einzuordnende Geräusche. Durch die punktuelle Lichtbestrahlung, gespenstisch. Energieversorgungsräume, die an der Tür zwar noch des „Zutritt verboten“ Schild hatten, und für uns tabu waren, standen jetzt sperrangelweit offen. Neugierig ging ich hinein und sah mich um. Leider gab es nichts zu entdecken. Der lange Gang, an dem die Milchküche untergebracht war: verlassen, dunkel und kalt. Ich entschloss mich wieder ins Erdgeschoss hinauf zu gehen und meinen

Besuch in der alten Kinderklinik zu beenden.

Es war gut, diesen Rundgang zu erleben und einen besonderen Abschied von diesem Gebäude zu nehmen, denn ich habe hier immer gern mit den Kindern gearbeitet.



Das ist keine Utopie: Krebskranke Kinder werden zuhause betreut Im Verbund PädOnko Weser-Ems ist die Kinderonkologie eng verzahnt

Christine Vetter, Medical Tribune Onkologie

Die kleine Chiara öffnet selbst die Tür. Sie strahlt über das ganze Gesicht, als sie Schwester Nicole sieht. Chiara ist fünf Jahre alt. Sie kennt Schwester Nicole schon aus der Zeit im Elisabeth-Kinderkrankenhaus in Oldenburg. Dort wurde im Januar dieses Jahres bei ihr ein Medulloblastom diagnostiziert. Die Operation hat das kleine Mädchen gut überstanden und auch die Chemotherapie verkraftet sie ohne größere Probleme. Sie wird nun regelmäßig von Schwester Nicole oder deren Kollegin zu Hause besucht.

Geboren wurde die Idee aus der Not heraus

Die Kinderkrankenschwestern spülen vor Ort den Broviac-Katheter, nehmen Blut ab, machen wenn nötig Verbandswechsel und kontrollieren ganz allgemein, ob es Auffälligkeiten gibt oder alles in Ordnung ist. Dieser „Hausservice“ ist ein wesentlicher Teil des „Verbund PädOnko Weser-Ems“ in Oldenburg. Ziel des Modellprojektes ist es, die Tumorbehandlung bei Kindern durch eine enge Vernetzung aller beteiligten medizinischen Fachbereiche so effektiv wie möglich und zugleich für die betroffenen Kinder und deren Eltern so wenig belastend wie möglich zu realisieren. Geboren wurde die Idee des Verbundprojektes praktisch aus der Not heraus: Das Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum Oldenburg hat ein sehr weites Einzugsgebiet, denn das Weser-Emsland ist eine weiträumige Region. So kann die Autofahrt durchaus eineinhalb bis zwei Stunden und sogar länger dauern, ehe man das Klinikum erreicht. „Für Eltern, die ein fieberndes Kind zur Klinik bringen und auch für all jene, die eine solche Reise regelmäßig mit einem kranken Kind antreten müssen, sind die weiten Wege eine enorme Belastung“, verdeutlicht Professor Dr. Hermann Müller, Direktor des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Elisabeth-Kinderkrankenhaus in Oldenburg. Als er 2001 nach Oldenburg kam, wurde beschlossen, dort wieder ein Zentrum für die stationäre Behandlung von Kindern mit Tumorerkrankungen zu etablieren. „Von Anfang an wollten wir dabei sicherstellen, dass wir das Problem der weiten Wege für die kleinen Patienten und ihre Eltern besser in den Griff bekommen“, so der Kinderonkologe.

Über Land gereist und die Kollegen motiviert

Zusammen mit seinem Oberarzt Dr. Kolb ist Prof. Müller über Land gereist und hat die Ärzte in den umliegenden Kliniken und Praxen, die Kinder mit Krebserkrankungen betreuen, motiviert, in einem Verbundprojekt zusammen zu arbeiten. Entstanden ist der „Verbund PädOnko Weser-Ems“, der die



Schwester Nicole und der Dienstwagen

ambulante Betreuung krebskranker Kinder von Emden bis ins Osnabrücker Land gewährleistet. „Herzstück“ ist dabei der mobile Betreuungsdienst, bei dem zwei Kinderkrankenschwestern im wöchentlichen Wechsel Kinder, die ambulant vom Klinikum aus betreut werden, zu Hause aufsuchen. Eine dieser Schwestern ist Nicole Haferkamp, die diese Arbeit mit den kleinen Patienten sichtlich Freude bereitet. „Wir haben sehr engen Kontakt zu den Familien und werden oft schon wie eine Freundin empfangen, wenn wir alle zwei Wochen vorbeischauen“, erzählt sie.

Eine herzliche Atmosphäre herrscht auch im Hause der kleinen Chiara, die Schwester Nicole schon auf der Kinderstation kennengelernt hat. „Wir sind sehr froh, dass es die Betreuung zu Hause gibt, denn die vielen Besuche in der Oldenburger Klinik sind doch für die ganze Familie belastend“, berichtet Chiaras Mutter. Dabei ist es nicht nur die zeitliche Entlastung der Autofahrt, die die Familie schätzt. Auch die Wartezeiten in der Klinik entfallen, die vor allem für Chiara selbst oft sehr schwierig durchzustehen waren. Es muss zudem nicht umständlich eine Betreuung organisiert werden, wenn junge Geschwisterkinder im Haushalt leben. In der häuslichen Umgebung lassen sich außerdem anstehende Pro-

Chiara und Schwester Nicole



bleme besser besprechen als im Klinikum. „Wir haben vor Ort mehr Zeit für die einzelnen Patienten, die Familien sind offener uns gegenüber und wir erfahren ganz allgemein mehr über die familiären Hintergründe“, sagt Schwester Nicole.

Zeit und Ressourcen werden freigesetzt

Das ist nicht nur menschlich bedeutsam, sondern hat auch aus medizinischer Sicht Vorteile: „Wir sehen bei der Betreuung des Kindes vor Ort zum Beispiel, wenn es Schimmelbildung in der Wohnung gibt, die das Kind gefährden könnte oder wenn die häusliche Situation sehr angespannt ist und eine psychologische Betreuung ratsam erscheint.“ Dann kann frühzeitig entsprechend interveniert werden, erläutert Prof. Müller. Der mobile Betreuungsdienst ist dabei nur ein Teilbereich des Verbundprojektes. Zusammengeschlossen haben sich in dem Modellprojekt auch die niedergelassenen Kinderonkologen der Region sowie die Ärzte der regionalen Kliniken, die die ambulante Betreuung der primär in Oldenburg versorgten Kinder mit übernehmen und ein pädiatrischer Pflegedienst.

José-Carreras-Stiftung förderte das Projekt

Mehr und mehr ziehen auch die regionalen Selbsthilfegruppen nach. „Die Eltern können mit ihren Kindern dadurch auch in den dem Verbund angeschlossenen regionalen Krankenhäusern vorstellig werden, wenn Probleme oder Fragen auftauchen oder Routineuntersuchungen anstehen“, so Prof. Müller. Die enge Verzahnung und regionale Kooperation der verschiedenen Gruppen spart nach seinen Worten zusätzlich Zeit und setzt Ressourcen frei. In der Region erkrankten jährlich rund 60 bis 65 Kinder an Krebs. „Das ist eine zu kleine Fallzahl, um eine Förderung des Modellprojektes durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung zu erhalten“, berichtet Prof. Müller, „wir haben uns deshalb an die José-Carreras-Stiftung gewandt, die die Förderung des Projektes in den ersten zwei Jahren übernommen hat.“ So war es möglich, entsprechende Strukturen aufzubauen, die eine enge Verzahnung gewährleisten. Zum Beispiel konnte eine adäquate EDV-Vernetzung entwickelt werden, so dass wichtige Befunde unter den beteiligten Kliniken direkt ausgetauscht werden können, was vor allem die ambulante Versorgung bei den regionalen Verbundpartnern erleichtert.

Den Kassen bleibt einiges an Kosten erspart

Inzwischen sind aber auch die Krankenkassen mit im Boot, denn es hat sich nach Worten von Prof. Müller rasch gezeigt, dass die Betreuung über das Verbundprojekt letztlich kostensparend ist: „Der mobile Betreuungsdienst hat bisher 140 000 Kilometer zurückgelegt. Das hat den Krankenkassen einiges an Fahrtkosten erspart, die ansonsten den Patienten hätten erstattet werden müssen“, erklärt der Kinderonkologe. Außerdem konnte durch das Verbundprojekt die Häufigkeit kurzzeitiger stationärer Aufenthalte der Kinder er-

heblich gesenkt werden, was laut Prof. Müller ebenfalls einer Kostenersparung gleichkommt.

Für den „Verbund PädOnko Weser-Ems“ konnte deshalb mit vielen Krankenkassen ein Vertrag zur integrierten Versorgung geschlossen werden, mit dem auch die Zusammenarbeit mit internistischen Onkologen geregelt und damit auch die ambulante Versorgung der Kinder bis ins Jugend- und frühe Erwachsenenalter hinein gewährleistet wird.

Frühzeitig die richtige Initiative ergriffen

Wie bedeutsam das frühzeitige Engagement für eine optimierte Betreuung war und ist, hat sich im Jahr 2007 gezeigt, als aufgrund einer Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die stationäre Versorgung in der Kinderonkologie neu geregelt wurde. Sie ist seitdem an spezielle Kriterien gebunden und nur noch an pädiatrisch-onkologischen Zentren möglich. „Es gibt seitdem in ganz Niedersachsen nur noch eine Handvoll Kliniken, die pädiatrisch-onkologisch be-



Verbundbesprechung: Schwester Nicole, H. Müller und Britta Bonse

handeln können“, verdeutlicht Prof. Müller. Dazu gehört das Oldenburger Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, das die G-BA-Kriterien erfüllt und dem somit die Versorgung der erkrankten Kinder in einem regional weiten, aber eher dünn besiedelten Gebiet obliegt. Das Problem der „weiten Wege“ wäre spätestens zu diesem Zeitpunkt ohne den „Verbund Päd-Onko Weser-Ems“ verschärft zutage getreten. Das schert die kleine Chiara und ihre Eltern nicht. Sie freuen sich über die Möglichkeit der häuslichen Versorgung durch eine ihnen vertraute Kinderkrankenschwester, die sie regelmäßig besucht.

Ein sehr enges Verhältnis aufgebaut

Bevor Schwester Nicole nach getaner Arbeit wieder ihren Weg in die Klinik antritt, muss Chiara ihr noch etwas zeigen. Mit einem verschmitzten Lächeln auf dem Gesicht lässt sie – sogar ein klein wenig kokett – ihre Mutter das Tuch, das sie um ihren Kopf gebunden hat, entfernen. Denn das muss Schwester Nicole unbedingt noch sehen: Auf dem zuvor durch die Chemotherapie kahlen kleinen Kopf wächst wieder ein weicher Haarflaum. Man sieht Chiara richtig an, dass sie darauf stolz ist.

Sonja Nühschmann absolviert erfolgreich ihre Fachweiterbildung pädiatrische Onkologie

Schwester Sonja Nühschmann hat am 27. Oktober 2010 ihre Fachweiterbildung pädiatrische Onkologie, die sie an der Charité Berlin am 27. Oktober 2008 begann, mit Bestehen der Abschlussprüfung erfolgreich abgeschlossen.

Ihre Projektarbeit, die sie zusammen mit Heiko Richter und Oliver Stelzer verfasste, beschäftigt sich mit dem Thema:

Komplementärtherapien in der Onkologie – Schwerpunkte: Cannabis, Selen und Mistel.

Daraus die Kapitel: Zusammenfassung, Schlussfolgerung und Ausblick.

[...]

3. Zusammenfassung

Unsere auf den ersten Seiten beschriebenen Erwartungen sind wohl größtenteils eingetroffen. Zu unseren drei Komplementärmethoden konnten wir jeweils eine mehr oder weniger eindeutige Empfehlung abgeben. Wie allerdings die Wirkung auf das Interesse an der Komplementär-onkologie in der medizinischen Welt sein wird, können wir noch nicht absehen.

Aus unseren drei Ergebnisteilen ziehen wir abschließendes Fazit:

Cannabis fehlt in der breiten Bevölkerung noch weitestgehend die Akzeptanz, um als Medikament eingesetzt zu werden. Das langwierige Antragsverfahren zur Kostenübernahme trägt ebenfalls nicht zur Verbreitung der medizinischen Anwendung bei. Obwohl Cannabis bei Übelkeit und Erbrechen gegenüber den modernen Antiemetika ein nur gleichwertiges Wirkpotential zeigt, ist es doch eine viel zu selten eingesetzte Therapieoption bei antizipatorischem Erbrechen, gegen das viele schulmedizinische Präparate wirkungslos sind. Ebenso könnte die appetitanregende Wirkung bei kachektischen oder anorektischen Patienten viel häufiger genutzt werden. Die gängigen, aber unphysiologischen Verfahren der parenteralen oder der Sonden-ernährung könnten durch eine Cannabistherapie zurückgefahren werden und das wiederum könnte zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beitragen. Vermutlich kann aber die Empfehlung, dass Cannabis in der onkologischen Therapie häufiger Anwendung finden sollte, nur Umsetzung finden, wenn Ärzte, Pflegekräfte und Patienten besser über dieses Medikament aufgeklärt sind.

Ähnlich ist es mit dem Selen. Viele Ärzte unterschätzen oder vergessen, an wie vielen Stoffwechselprozessen Selen beteiligt ist und, dass es unter dem schweren oxidativen Stress, unter dem die Patienten stehen, durchaus zu Unterversorgungen kommen kann. Auch hier konnte gezeigt werden, dass es durchaus empfehlenswert ist, begleitend zur konventionellen Krebstherapie, aber immer in Absprache mit dem zuständigen Onkologen, Selen einzunehmen. Dieses hochpotente Antioxidans kann die Nebenwir-

kungsrate von Chemo- und Strahlentherapien verringern und so zu einer subjektiven Verbesserung der Lebensqualität des Patienten führen. Da zur Dosierung mit dem Ziel der Abschwächung der Nebenwirkungen jedoch nur sehr vage Aussagen vorliegen, sind weitere Studien hierzu dringend erforderlich. Daher ist es sinnvoll, wenn eine Selen-therapie durchgeführt wird, in regelmäßigen Abständen den Selen-Blutspiegel zu kontrollieren.

Bei der Untersuchung der Misteltherapie gab es einige Überraschungen. Obwohl die Misteltherapie das wohl bekannteste komplementär-onkologisch eingesetzte Medikament ist, konnten wissenschaftlich und qualitativ hochwertige Studien mit angemessener Probandenzahl kaum ausgemacht werden. Viele Studien mit positiven Ergebnissen konnten aufgrund der Durchführungsmängel nicht adäquat eingeschätzt werden. Es gibt zwar bei der Untersuchung der Mistellektine gewisse Trends, die zeigen, dass sie zur Verbesserung der Abwehrlage des Patienten in immunsuppressiven Phasen angewendet werden können. Diese Wirkung gilt aber am ehesten für Mistelpräparate aus phytotherapeutischer Herkunft. Diese werden jedoch nur sehr stark eingeschränkt von Krankenkassen gezahlt. Eine Misteltherapie kann daher nur empfohlen werden, wenn es trotz genauer Aufklärung und einem Angebot von Alternativen zur Mistel, noch immer der Wunsch des Patienten ist, eine solche durchzuführen. Eine ärztliche Begleitung und Kontrolle ist unumgänglich.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass es sehr schwierig war, aus der großen Informationsflut, die zu den untersuchten Therapien zur Verfügung steht, die objektiv und qualitativ hochwertigsten Ergebnisse herauszufiltern. Wenn es aber schon für geschulte und gut ausgebildete Fachkräfte ein Problem darstellt, sich fachlich kompetent zu informieren, so ist es für medizinische Laien, wie den Großteil der onkologischen Patienten, ein unmögliches Unterfangen.

4. Schlussfolgerung und Ausblick

Diese Arbeit bietet nur einen kleinen Überblick über das vielfältige Gebiet der Komplementär-onkologie. Dem Leser

sollte die Möglichkeit gegeben werden, sich über Cannabis, Selen und die Mistel kompakt und fachlich fundiert informiert zu fühlen.

Schlussfolgernd ist nochmals zu erwähnen, dass es dringend in Krankenhäusern und Arztpraxen einer umfassenderen Aufklärung bezüglich einzelner komplementär-onkologischer Maßnahmen bedarf. Nur so können Patienten sich von ihrem Onkologen und dem behandelnden Pfltegeam ausreichend verstanden, unterstützt und betreut fühlen.

Auch schulmedizinisch fundierte Onkologen sollten sich ein Grundwissen über Komplementärtherapien aneignen, um Patienten diesbezüglich schon im Erstgespräch optimal zu beraten. Daher sollten häufiger Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Komplementär-onkologie für Ärzte und Pflegekräfte angeboten werden.

Wir hoffen durch diese Projektarbeit andere zu inspirieren sich weiterhin mit dem Thema Komplementärtherapien in der Onkologie zu befassen.

Besonders hinsichtlich der Beweggründe der Patienten sich für eine Komplementärtherapie zu entscheiden, wäre es interessant Untersuchungen zu erheben. Woher haben sie im Einzelfall die Idee für die unkonventionelle Therapie? Welchen Anspruch und welche Hoffnung setzten die Patienten in die Behandlung? Aber auch zum Einfluss der Psychoonkologie oder der Sportmedizin, die im weitesten Sinne ebenfalls zu den ergänzenden Therapien zu zählen sind, wären intensive Untersuchungen hochinteressant. Inwiefern kann zum Beispiel eine psychologische Betreuung während der Intensivtherapie die Angstbelastung der Patienten beeinflussen? Oder welche Auswirkungen kann ein moderates Fitnessstraining auf einen Fatigue-Patienten haben?

Da die Klärung all dieser Fragen den Rahmen unserer Arbeit bei Weitem gesprengt hätte, hoffen wir, dass die offenen Fragen dennoch Ansätze für weitere anregende Projektarbeiten liefern können.

[...]

Auszug aus:

Nühsmann, Sonja; Richter, Heiko;
Stelzer, Oliver;
Komplementärtherapien in der Onkologie –
Schwerpunkte: Cannabis, Selen und Mistel;
Berlin, Februar 2010; S. 52-56;



Sonja Nühsmann

Veröffentlicht an der
Charité – Universitätsmedizin Berlin
Gesundheitsakademie – Fort- und
Weiterbildungsstätte;
Im Rahmen des 7. Weiterbildungslehrgangs
Pflege in der Onkologie

Treuer Förderer – die Püschelstiftung unterstützt wieder

Nordwest-Zeitung vom 4. Februar 2011

Eine erneute Spende in Höhe von 8000 Euro bekam die Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde. Onkologie / Hämatologie des Klinikums Oldenburg von der Püschelstiftung. Wie Klinikdirektor Prof. Dr. Hermann Müller erläuterte, wird die Unterstützung dazu verwendet werden, einen Informationsfilm drehen zu lassen, in dem Eltern, deren Kind schwer erkrankt ist, hilfreiche Informationen über die Behandlung finden.

Die Püschelstiftung mit Sitz in Hatten wurde 2001 von Reinhard Püschel gegründet. Stiftungszweck ist die Unterstützung krebskranker Kinder in der Stadt Oldenburg und im Kreis Oldenburg. In den vergangenen 10 Jahren wurden mit Förderung durch die Püschelstiftung wichtige Instrumente für Diagnostik und Therapie angeschafft.

Die Patienten, ihre Familien und unsere Mitarbeiter im pädiatrisch-onkologischen Bereich danken der Püschelstiftung herzlich für die grosszügige Unterstützung!



R. Püschel, D. Lüker, H. Müller und M. Reuhs bei der Spendenübergabe

Visionen, Gründung und Erfüllung – Bilanz unseres Vereines aus Lohne

H. Voigt



Die Frage, warum sich unser Verein, „Hilfe für krebskranke Kinder und Jugendliche“ 2008 mit Sitz in Lohne gründete, wurde anfangs in unserer Region recht kontrovers diskutiert. Es war aber die Vision von einem Verein, welcher den neuen Anforderungen nach der Zentralisierung der stationären Behandlung von an Krebs erkrankten Kindern Rechnung trägt. Ein Verein, wo ein Aufbau neuer Strukturen und Wege in der Zusammenarbeit mit Elternvereinen und Kliniken erfolgt und wo



Vorstand (v.li.n.re.): Henry Voigt, Bernhard Almes, Dirk Christ, Angelika Meistermann, Hedwig Dettmer

die Spendengelder zu 100% den betroffenen Familien und den Projekten der Kinderkrebshilfe insgesamt zugute kommt. Das gab es aber in unserer Region in dieser Form nicht!

Nach 3 Jahren Arbeit können wir feststellen: Wir haben Projekte angeschoben und zur Realisierung gebracht, bei denen jetzt die Elternvereine zusammenwirken. Heute sind wir als Verein nicht mehr wegzudenken.

Unsere Visionen konnten wir wahr machen und mit Leben erfüllen, Spendengelder werden zu 100 % zur Verfügung gestellt. Alles durch engagierte, unentgeltliche und ehrenamtliche Arbeit mit vielen Helfern! Wir sind heute ein Verein, welcher als Initiator und Motor in verschiedenen Projekten, auch das „Spielzimmerprojekt“ der Kinderklinik in Oldenburg wirkt und aktiv ist.

Wir unterstützen aktuell 2 Familien mit an Krebs erkrankter Kinder, welche finanzieller Not sind. Erhebliche Mittel werden außerdem der Kinderkrebshilfe und Leukämie Forschung zur Verfügung gestellt.

Auch 2011 werden wir unser Anliegen der Sammlung von Spenden zur Finanzierung unserer Projekte weiter mit Leben und Engagement erfüllen, indem wir verschiedene Events wie Golfen, Laufen, Angeln und Fitness initiieren und aktiv unterstützen.

Unternehmen finanziert Heilpädagogik-Stelle

Firma Prepacgroup stiftet der Elterninitiative 24000 Euro

Nordwest-Zeitung vom 13. August 2010

OLDENBURG – Großzügige Unterstützung: Auf der kinder-onkologischen Station des Elisabeth-Krankenhauses hat am 15. Juli Heilpädagogin Daniela Lüker ihren Dienst begonnen und kümmert sich um die kleinen Patienten. Finanziert wurde diese Stelle maßgeblich durch eine Spende des Oldenburger Unternehmens Prepacgroup Holding an die Elterninitiative krebskranker Kinder.

Nach Auskunft von Jürgen Knaack, zweiter Vorsitzender der Elterninitiative, stiftet das Unternehmen insgesamt eine Summe von 24000 Euro, um die Stelle über zwei Jahre mitzufinanzieren.



Foto: Helmerichs

Hilfe für kranke Kinder: Heilpädagogin Daniela Lüker, Jürgen Knaack (Elterninitiative), Klinik-Direktor Hermann Müller, Prepac-Chef Udo Reichenbach, Marketingchefin Theda Klaaßen (Prepacgroup) und Thomas Haaker (Elterninitiative).

Zu den Aufgaben der Heilpädagogin zählt, die Familien der erkrankten Kinder zu unterstützen. So wird sie ein Konzept entwickeln, wie die kleinen Krebs-Patienten auf besondere Therapieformen und Untersuchungen seelisch vorbereitet werden können. Dabei geht es etwa um Strahlentherapie, Rückenmarkspunktion und Kernspintomographie. Auch die Geschwisterkinder der jungen Patienten sollen in Daniela Lüker eine Ansprechpartnerin für ihre Sorgen und Nöte finden.



Einstweilen ist der Einsatz der Heilpädagogin auf zwei Jahre begrenzt und durch die Finanzierung des Verbunds der Elternvereine krebskranker Kinder gesichert.

Verbunden damit ist aber die Hoffnung, dass nach dieser Anschubfinanzierung die Krankenkassen die weitere Stellenfinanzierung übernehmen. Das berichtet Jürgen Knaack.

Daher werde die Arbeit auch engmaschig dokumentiert und evaluiert, um die Kassen zu überzeugen.

„Gemeinsam geht es besser“

D. Seemann

Wir möchten gerne das 10-jährige Jubiläum des Päd-Onko Weser-Ems Verbund zum Anlass nehmen, uns für die Zusammenarbeit mit der Kinderonkologie im Klinikum und der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg zu bedanken. Danke auch im Namen der vielen betroffenen Familien für die engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und den Ärzten für ihre fachliche Kompetenz, ihr Verständnis und Empathie. Auch in Zukunft würden wir gerne zum Wohle der Patienten mit dem Verbund zusammen arbeiten, getreu nach unserem Vereinsmotto „Gemeinsam geht es besser“.

- Der Elternverein für krebskranke Kinder und ihre Familien in Ostfriesland und Umgebung e.V. wurde 1988 in Leer gegründet.
- Selbstbetroffene helfen ehrenamtlich Familien mit krebskranken Kindern.
- Bei Bedarf finden Einzelgespräche statt, ansonsten regelmäßige Elternabende in Leer, Aurich, Emden und Norden.
- Wir bieten Erfahrungsaustausch, Hilfestellung, Beratung und Betreuung der Familien
- Ein Fachmann hilft ehrenamtlich den Familien bei Anträgen (Pflegegeld, Rehamaßnahmen, Behindertenausweis, Mietbeihilfen)
- Ein Rechtsanwalt, ein Arzt und eine Heilpraktikerin, alle selbstbetroffen, stehen den Familien zur Verfügung.
- 2 Psychologinnen arbeiten für den Verein auf Honorarbasis
- Zusammenarbeit und finanzielle Hilfe für die Kliniken in Münster, Hannover, Bremen, Oldenburg, Leer, Aurich und Emden.
- Zusammenarbeit mit Verbänden, Krankenkassen, Pflegekassen und Vereine, die ähnliche Ziele verfolgen
- 2002 Gründung eines selbstständigen Vereins im Emsland und 2007 im Bereich Wilhelmshaven, denn die beste Hilfe ist Vorort möglich



Seminar am Dümmer See (Pfingsten 2010)

- Mitglied im Dachverband DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.
- Mitbegründer des Weser-Ems Verbundes für krebskranke Kinder.
- Aktive Arbeit in der Selbsthilfekontaktstellen im Landkreis Leer, Aurich und Norden.
- Projekt Notebooks für Jugendliche, die wegen ihrer Erkrankung isoliert leben müssen und so den Kontakt zu Freunden, Mitschülern und Lehrern erhalten bleibt.
- Eine eigene gemischte Benefizfußballmannschaft bestehend aus Eltern und Kindern bringen sich gerne für gute Zwecke ein.



Sommerfest 2010



Die Typisierung in Hesel war ein großer Erfolg (28.12.2010)

- Gründung von einer Gruppe für verwaiste Eltern
- Unterstützung von Typisierungsaktionen (Über 15.000 Menschen wurden mit Hilfe des Elternvereins typisiert)
- Durchführung von Seminaren für neubetroffene Familien.
- Gesponserte Ferienwohnungen für betroffene Familien
- Ausflüge und Veranstaltungen für die Familien z.B. Besuche von Zoos, Freizeitparks, Werder-Bremen, Musicals für Jugendliche, Sommerfest und Weihnachtsfeier
- Unterstützung für Wochenendcamps

Vorfreude auf erholsame Ferien

Heinz-Rädecker-Stiftung engagiert sich für krebskranke Kinder

Nordwest-Zeitung vom 17. Dezember 2010

Im „Tivoli“ fand die Weihnachtsfeier statt. Die Kinder konnten spielen, die Erwachsenen hatten Zeit zum Erfahrungsaustausch. Beim Bingo wurden Ferienaufenthalte verlost. „Schön, dass so viele Familien unserer Einladung gefolgt sind“! Rund 120 Gäste konnte Edgar Rädecker im Vareler „Tivoli“ zur Weihnachtsfeier der Heinz-Rädecker-Stiftung begrüßen, die Familien krebskranker Kinder unterstützt. Ein Würfelspiel mit Geschenken für die Kinder sorgte schnell für gute Stimmung. Anschließend begeisterte Zauberer Walter (Reinke) aus Bockhorn mit seinen Zaubertricks. Selbst die kleinen Assistenten, die nah am Geschehen waren, kamen den Tricks nicht auf die Schliche.

„Wir freuen uns schon lange auf die Feier der Stiftung. Die Kinder werden unterhalten und können miteinander spielen, während die Eltern sich unterhalten und austauschen können“, sagten mehrere Eltern, die alle die gleichen Sorgen mit ihren krebskranken Kindern haben. Dieser Austausch ist für die Familien von großer Bedeutung. Das bestätigte auch Professor Dr. Müller vom Kinderklinikum in Oldenburg, der ebenfalls an der Feier teilnahm. Viele Kinder und Erwachsene freuten sich, ihn hier zu treffen.

Wie bei allen Weihnachtsfeiern der Stiftung gab es auch in diesem Jahr wieder ein Bingospiel. Hauptpreise waren insgesamt 16 Ferienaufenthalte im Westerwald, im Steigerwald und in Schleswig-Holstein. Darüber hinaus gab es mehrere Wochenenden in Dangst zu gewinnen.

Die Aufenthalte wurden von der Stiftung für die Ferienzeiten des kommenden Jahres gebucht und werden immer wieder mit großer Dankbarkeit und Begeisterung von den Familien angenommen. Alle befragten Familien berichteten



Weihnachtsfeier 2010 der Heinz-Rädecker-Stiftung

nur Positives und lobten die Organisation und die überall freundliche Aufnahme in den Ferienhäusern. Für manche Familien wären Ferienaufenthalte ohne die Rädecker-Stiftung nicht möglich, weil wegen der hohen Kosten, die eine Krebserkrankung verursacht, oftmals keine finanziellen Mittel mehr übrig sind.

Nach Kaffee und Kuchen kam der Weihnachtsmann, mit dem mehrere Lieder gesungen wurden. Höhepunkt war der Vortrag von Lisa Polinski und ihrem kleinen Bruder Jan, die auf Geige und Akkordeon Weihnachtslieder spielten und dafür mit viel Beifall belohnt wurden.

Als der Weihnachtsmann dann seine Geschenke verteilte, gab es viele glückliche Kindergesichter. „Die Freude, die wir mit unseren Veranstaltungen bei den Kindern verbreiten können und erleben dürfen, ist der Lohn für unsere Arbeit“, sagte Gertrud Rädecker.

Die Stiftung wird von ihr und ihrem Sohn Edgar ehrenamtlich geführt. Finanziert werden die Aktivitäten aus Spenden und den Erlösen des eingezahlten Kapitals.

Ein neues Gesicht im Vorstand der Elterninitiative-Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V.

S. Neemann

Auf unserer Mitgliederversammlung im April 2010 standen wieder einmal Vorstandswahlen auf dem Programm, dabei wurde eine neue zweite Vorsitzende gewählt.

Während wir, das sind Renate Graß (1. Vorsitzende), Heidi Pankla-Langen (Kassenwartin) und Sabine Neemann (Schriftführerin) für weitere drei Jahre in unseren Ämtern bestätigt wurden, stellte Annette Pricker sich nicht wieder für das Amt der zweiten Vorsitzenden zur Verfügung.

„Meine starke Einbindung in Familie und Beruf“, erklärte sie, „erlauben es nicht mehr, mich meiner Arbeit im Verein, die manchmal sehr zeitintensiv sein kann, so zu widmen wie es sein sollte.“

Es kam die Frage auf, wer sich vorstellen könne, diesen Posten im Vorstand neu zu besetzen. Spontan erklärte sich Irene Klene aus Meppen bereit und wurde einstimmig von allen anwesenden Mitgliedern gewählt.

Irene Klene, deren Tochter im Jahr 2005 an Krebs erkrankte, erinnert sich noch sehr gut an die große Unterstützung seitens des Vereins: „Die wöchentlichen Anrufe von Renate Graß während unseres Aufenthaltes in der Uniklinik in Gießen, in der unsere Tochter behandelt wurde, war eine große seelische Unterstützung in dieser schweren Zeit. Sie verstand unsere Ängste und Sorgen und machte uns stets wieder Mut.“ Diese positiven Erfahrungen möchte sie nun gerne an andere Familien weitergeben, die sich derzeit mit ihrem Kind in der Therapie befinden.



Neuer Vorstand: (v.li.n.re.) H. Pankla-Langen, I. Klene, R. Graß und S. Neemann

Seit acht Monaten sind wir als „neuer“ Vorstand tätig und haben mit Irene Klene viele tolle Ideen und Perspektiven erhalten. Silvester erhielten wir folgenden Gruß per Email:

Ihr Lieben,
auf diesem Wege sende ich Euch die allerbesten Wünsche für das kommende Jahr. Ich freue mich darüber, mit Euch arbeiten zu können und wollte meinen Respekt für alles Geleistete von Euch für die Elterninitiative aussprechen. Wie viel Ihr bewegt habt und welchen Einsatz Ihr schon so lange leistet, das erahne ich jetzt erst, wo ich selber einen Blick hinter die Kulissen werfen kann.
Für alles vielen Dank und kommt gut ins neue Jahr und in 365 Tagen auch wieder gesund und fröhlich wieder hinaus.
Herzlichst Irene

Wir danken Dir auch, liebe Irene, und freuen uns auf die weitere, oftmals humorvolle Zusammenarbeit mit Dir.

Elterninitiative für krebskranke Kinder Wilhelmshaven

G. Burghardt

Ein Jahr im Elternverein – schon wieder vorüber! Was hat es gebracht – was ist passiert in diesen so kurzen 12 Monaten?

Es war ein schweres Jahr für unseren kleinen Verein, der aus 46 Familien besteht. Wir hatten wenige neue Familien zu begleiten, dafür aber die wenigen umso intensiver. Wir mussten in diesem letzten Jahr von 3 Kindern Abschied nehmen, noch nie haben wir eine solche Zahl in einem Jahr schreiben müssen. Marc-Maurice hat uns im Februar verlassen, Jannigje Sophie ist im April von uns gegangen und im Dezember mussten wir Teuta loslassen. Eine emotional schwere Zeit für alle, die aber auch auf



wundersame Weise Menschen zusammen geführt hat. Wir hoffen, dass sich diese Familien bei uns eingebettet in Wärme und Liebe fühlen.

Die schönen Dinge des Lebens kamen natürlich auch nicht zu kurz. Ein bunter Reigen der vielfältigsten Aktionen zog sich durch das Jahr, ob am Strand von Wangerooge, im Flieger, im Movie-Park oder beim Müttertag in Bremen, Weihnachten im Bullermeck, es war immer einte tolle Stimmung in dieser großen Familie.

Sternstunden waren die Tage auf Langeoog zu Himmelfahrt. Auf diesem Wege unser Dank an die Damen des „Inner



Wheel L'oog", die diese wunderbare Insel durch ihre großzügige Spende immer wieder möglich machen. Für sie sind

20 Jahre FUSSEL e.V.

Am 16. Januar 1991 wurde der Verein „FUSSEL“ Hilfe für krebserkrankte Kinder in Nordenham gegründet. Wir schauen auf 20 Jahre Vereins Aktivitäten zurück. Mit den uns anvertrauten Spenden haben wir Behandlungszentren, Nachsorgekliniken und verschiedene Forschungsprojekte unterstützt. Wir konnten mehrere Typisierungsaktionen durchführen bzw. begleiten. Betroffene Familien aus der Wesermarsch können neben der persönlichen Beratung auch finanzielle Unterstützung beantragen. Unsere jährlich organisierte Erholungswoche für die ganze Familie, wurde bisher von ca. 275 Familien zum Ausspannen genutzt.

In diesem, unserem 20. Jahr sind einige besondere Aktivitäten zu unseren Gunsten geplant. Am 18. Februar findet ein Benefizkonzert in der Jahnhalle in Nordenham statt. Für den

unsere Kinder eine Herzensangelegenheit, ich denke, das beruht auf Gegenseitigkeit.

Ein herzlicher Dank an alle Spender, die immer wieder unsere Herzen berühren!

Danke auch an alle unsere Mitglieder für das Wir-Gefühl und eine große Umarmung für unsere von uns allen so geliebten Damen Karin und Elke, Ihr seid wirklich super Mädels! Ihr gehört einfach zu uns – Danke und auf ein Neues!

Ach ja, ein zum Teil neu gemischter Vorstand: Gabi Burghardt, Maika Fauerbach-Schröder, Ilona Wiets, Vanja Pruin, Heike Krüger und Corinna Henneböhl (Betreuung der Verwaisten Eltern) gehören zu dem neuen Vorstands-Lady-Circle!

Liebe Grüße von uns Allen an Alle



08. Juni ist eine große Spendenaktion auf dem Nordenhamer Marktplatz, organisiert und begleitet von RB Sound, geplant. Die ganztägige Aktion wird live auf Radio Weser übertragen. Am 11. September ist ein musikalischer Nachmittag im Casino Nordenham vorgesehen.

Wir danken allen, die unsere Arbeit bis hierher unterstützt haben.

Verein „Hilfe für krebserkrankte Kinder Vechta e.V.“

Unser Jahr 2010 – individuelle Betreuung betroffener Kinder und Familienangebote zur Entspannung aller

R. Siedenbiedel

Als wichtigsten Teil unserer Arbeit betrachten wir die Betreuung und finanzielle Unterstützung der einzelnen betroffenen Kinder und ihrer Familien.

Unsere beiden Mitarbeiterinnen besuchten in 2010 alle neu erkrankten Kinder im Bereich des Vereins in den Kliniken oder zu Hause.

Außerdem fand eine individuelle Betreuung der Familien statt, um Probleme, die die Krankheit mit sich bringt, zu mildern. Die Mitarbeiterinnen führten Gespräche mit den Eltern und halfen ihnen mit Rat und Tat. In einigen Fällen lösten sie Mütter bei der Betreuung des erkrankten Kindes ab, so dass diese Einkäufe erledigen konnten, oder sie leisteten Hilfeleistung im Umgang mit Behörden.

Gute Erfahrungen haben wir mit dem Einsatz einer Familientherapeutin gemacht, die die Familien bei der Bewältigung schwieriger Situationen zusätzlich unterstützt. Hier finanzierte der Verein ebenfalls die Therapiestunden.

Fischbeobachtung



Nicht zu kurz kamen auch Familienangebote und Gemeinschaftsveranstaltungen:

In der Fastenzeit feierten wir gemeinsam einen besinnlichen ökumenischen Gottesdienst unter dem Thema „Frosch oder Prinz?“. Den Höhepunkt des Jahres bildete eine Wochenendfreizeit für Familien in der Jugendherberge an der Thülsfelder Talsperre. Am Lagerfeuer im Tipizelt, bei einer Nachtwanderung, einer lustigen Rallye sowie auf Ausflügen zum Thüler Freizeitpark und in den Kletterwald konnten Kinder und Eltern einmal abschalten vom Alltag und schöne Stunden miteinander erleben. Der Austausch unter den betroffenen Familien schuf ein Solidaritätsgefühl, und es wurden hilfreiche Gespräche geführt.



Im Kletterwald



Auf Überraschungstour in Hamburg

Unsere Jugendlichen luden wir zur Freunde aller zum Cirque du Soleil nach Hamburg ein. Das war für diese Altersgruppe ein Event mit ganz besonderer Atmosphäre.

Als Novum veranstalteten wir in diesem Jahr einen Ausflug als reine „Mütter“ – Tour zum Zwischenahner Meer. Auch dabei spielten Erholung und stärkende Gespräche eine zentrale Rolle. Es blieb der Eindruck zurück, dass diese Veranstaltung für die Frauen sehr wichtig war. An der Planung einer analogen „Väter“ – Tour arbeiten wir noch.

Die letzte Zusammenkunft des Jahres bildete eine Nikolausfeier für die kleineren Patienten, bei der Geschichten erzählt und Weihnachtslieder gesungen wurden.

Wir sind immer wieder neu berührt und dankbar für viele kleine und große Spenden, die uns diese wertvolle Arbeit erst ermöglichen. Wir hoffen auch weiterhin auf diese hilfreiche und notwendige Unterstützung.

Petzie – Häusliche Kinderkrankenpflege



„Petzie“ –Häusliche Kinderkrankenpflege betreut schwerst- kranke Kinder und Jugendliche, sowie junger Palliativpatienten aus der gesamten Weser-Ems-Region. Dabei kann Geschäftsführerin Petra Zielke auf einen Erfahrungsschatz von über 20 Jahren zurückgreifen: „Es ist wichtig, nie die Bedürfnisse und Anliegen der betroffenen Familien aus dem Blick zu verlieren“, so Frau Zielke.

Dabei setzt Petzie auf eine zuverlässige und beständige Arbeit in kleinen und verlässlichen Teams, um die Patienten wohnortnah versorgen. Eine 7x24h-Erreichbarkeit und das Einfühlungsvermögen seitens der Pflegekräfte unterstützen die Betroffenen in ihrer Lebenssituation und helfen, die schwierige Situation besser zu meistern.

„Eine fachlich hochwertige ambulante Versorgung schwer – und schwerstkranker Kinder auch in ländlichen Regionen vermeidet langwierige und oft für die Familien quälende Krankenhausaufenthalte des Kindes“, weiß Petra Zielke aus ihren Erfahrungen.

Um die Versorgung von onkologisch erkrankten Kindern optimal zu gestalten, ist Petzie direkter Verbundpartner der On-

kologische Abteilung des Zentrums für Kinder- und Jugend- medizin am Klinikum Oldenburg. Daraus resultiert eine be- sondern engmaschige und auf kurzen Wegen basierende Zu- sammenarbeit, die auch kurzfristige Änderungen in der Pfl- egeplanung erlaubt

„Petzie“ ist außerdem dem „Betreuungsnetzwerk für schwer- kranke Kinder“ angeschlossen. Das Betreuungsnetzwerk



setzt sich aus verschiedenen Institutionen unterschiedlicher Professionen zusammen die nach festgelegten Standards zusammenarbeiten. Dadurch wird ein durchgehend hohes Qualitätsniveau gewährleistet, dass auf Kinder und Jugendliche zugeschnitten ist, und deren Bedürfnisse genau erfasst.

Ein wichtiges Element des Betreuungsnetzwerkes ist zum Beispiel die SAPPV (spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung). Durch speziell geschultes und hochqualifiziertes Personal ist Petzie in der Lage, die strengen Vorgaben des Betreuungsnetzwerkes zu erfüllen und umzusetzen.

„Durch über 20 Jahre Erfahrungen als Pflegekraft von schwerkranken Kindern weiß ich von den besonderen Anforderungen, die eine Häusliche Kinderkrankenpflege und intensivmedizinische Betreuung mit sich bringt“ sagt Frau Zielke. Um diesen Anforderungen gerecht zu werden, ist Petzie um den ständigen Ausbau der erreichten Qualität bemüht. So ist die Firma eine der wenigen Pflegedienste, die sich der „Quali-

tätsgemeinschaft Häusliche Kinderkrankenpflege Niedersachsen“ angeschlossen hat. Dadurch verpflichtet sich die Firma, sich regelmäßig überprüfen zu lassen, um die hohen Ansprüche der auferlegten Qualitätskriterien zu erfüllen.

Daneben kümmert sich Petzie auch um die psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien. Dipl.Päd Ruwen Sommer, Assistent der Geschäftsführung: „Ein schwer krankes Kind bedeutet oft eine hohe Belastung aller Beteiligten. Deshalb ist es wichtig, nicht allein die Pflege in den Focus zu nehmen.“ Petzie hat es sich zur Aufgabe gemacht, durch Projekte und Initiativen das ganze Familiensystem zu unterstützen und Hilfe anzubieten.

Mehr Informationen zur Arbeit von Petzie gibt es unter: www.petzie-zuhause.de oder in der Petzie-Zentrale in der Hauptstr.16 in Oldenburg. Telefonisch erreichen Sie Petzie unter 0441-570 329 0.

Filius – Einfühlsame Pflege in häuslichem Umfeld

Filius – ambulante Kinder- und Erwachsenenpflege ist ein privater ambulanter Pflegedienst und besteht bereits seit vielen Jahren. Filius ist ansässig gegenüber der Kinderklinik Oldenburg.

Filius hat es sich zur Aufgabe gemacht, kranke Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene im häuslichen Umfeld zu versorgen.

Krankenhausaufenthalte können durch die häusliche Pflege häufig reduziert oder vermieden werden. Dabei steht neben der psychosozialen Betreuung eine qualitativ hochwertige Pflege durch das Fachpersonal im Vordergrund.

Die intensivmedizinische Krankenhausbehandlung ist die beste und einzige Form der Versorgung und Pflege für akut-schwerkranke Menschen – versorgt durch ein versiertes Team aus Ärzten und Pflegekräften. Ist jedoch die intensivmedizinische Therapie nicht mehr notwendig, kann mit Hilfe eines guten Konzeptes trotz einer Beatmungspflicht die Betreuung zu Hause durchgeführt werden. **Filius** ermöglicht seinen Patienten in Kooperation mit betreuenden Ärzten und Kliniken ein selbstbestimmtes Leben außerhalb des Krankenhauses durch ein individuelles Betreuungskonzept.

Neben der Beatmungspflege umfassen unsere Leistungen u.a. die Tracheostoma- und Portversorgung, die Durchführung von Injektionen, Infusionen und parenterale Ernährung. Wir bieten Unterstützung beim Kostenaufbau, bei der Ernährung über Sonden sowie Schlucktraining. Hinzu kommen Wundversorgungen jeglicher Art.

Im Rahmen der Verhinderungs- und Betreuungspflege bietet **Filius** Unterstützung

für die Eltern bzw. Angehörigen. Außerdem werden Pflegeberatungseinsätze und individuelle Schulungen angeboten. Unser Pflegedienst setzt sich zusammen aus engagierten, examinierten Kinder – und Gesundheitspfleger/innen und Kranken- und Gesundheitspfleger/innen, die unsere Patienten einfühlsam und professionell betreuen.

Das Team verfügt über Mitarbeiter mit fachspezifischen Qualifikationen in den Bereichen **Palliativpflege, Intensivpflege und Hygiene**.

Wir helfen bei der Kostenerklärung und der Beantragung von Leistungen aus der Kranken- und Pflegeversicherung. Ebenso geben wir Unterstützung bei der Krankenhauserlassung, hinsichtlich der Organisation von Pflegehilfsmitteln, Medikamenten, Medizingeräten und therapeutischen Leistungen.



Nadja Heyne (PDL), Regina Haehner (Sekretärin) und Anika Jürgens (PDL)

Ronald McDonald Haus Oldenburg

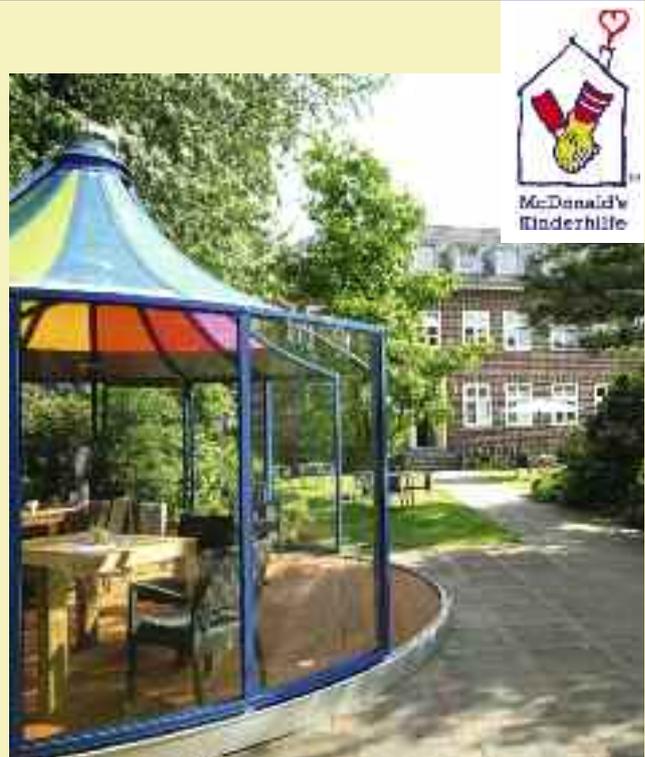
Das Ronald McDonald Haus ist ein Zuhause auf Zeit für Familien schwer kranker Kinder. Es liegt in unmittelbarer Nähe des Elisabeth Kinderkrankenhauses des Klinikums Oldenburg. Die Angehörigen der kleinen Patienten finden hier etwas Ruhe und Abstand und sind doch stets nah bei ihrem Kind, für dessen Betreuung sie die nötige Kraft schöpfen müssen. So können sie das geben, was ein krankes Kind neben der medizinischen Versorgung am meisten braucht: Liebe, Zuspruch und Geborgenheit. 2010 haben über 360 Familien im Ronald McDonald Haus Oldenburg ein Zuhause auf Zeit gefunden, durchschnittlich verbrachten sie dort 16 Tage.

Der Dank der Familien zeigt sich auch in den Gästebuch-einträgen:

„Wir möchten uns ganz herzlich bedanken für die freundliche Aufnahme und Bewirtung hier im Ronald McDonald Haus. Wir haben in dieser schweren Zeit (5 Wochen) viele liebe Menschen kennen gelernt und konnten abends, nach den vielen angstvollen Stunden im Krankenhaus, auch entspannen und manchmal trotz alledem noch lachen. Wir danken Allen dafür!“ Familie Weers

„Hallo Ihr Lieben! Ich wollte mich ganz herzlich bedanken für die tolle Zeit hier bei Euch. Es war nicht immer leicht, aber Ihr habt einen zum Lachen gebracht und einem Mut gemacht. Nun endlich dürfen wir mit unserem Sohn nach Hause! Vielen Dank den Haupt- und Ehrenamtlichen, die diese tolle Einrichtung hier möglich machen!“ Familie Plünnecke mit Sven

Das Ronald McDonald Haus hat 15 Apartments, in denen bis zu vier Personen wohnen können, sowie mehrere gemütlich eingerichtete Aufenthaltsräume und eine Gemeinschaftsküche. Alle Apartments sind mit Telefon, WC und Dusche ausgestattet. Die Übernachtungskosten betragen pro Nacht und Apartment 20 Euro und werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen. Die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter sorgen für eine angenehme Atmosphäre, sind



Familienpavillon in Garten des Ronald McDonald Hauses am Brewaterweg

Ansprechpartner für die Angehörigen der schwer kranken Kinder und stets bemüht, den schweren Alltag der Familien zu erleichtern. Zweimal in der Woche werden die Familien von den Mitarbeitern liebevoll bekocht und verwöhnt. Ines Klemmer und Horst Milde haben die Schirmherrschaft für dieses Haus übernommen. Deutschlandweit gibt es derzeit 16 Ronald McDonald Häuser, deren Träger die McDonald's Kinderhilfe Stiftung ist. McDonald's Deutschland Inc. und seine Franchise-Nehmer unterstützen diese Stiftung jährlich mit über 4.1 Mio. Euro. Alle Spenden aus der Region kommen direkt den Familien des Ronald McDonald Hauses Oldenburg zugute. Weitere Informationen unter: www.mcdonalds-kinderhilfe.org

Kontakt: Ronald McDonald Haus Oldenburg, Iris Neumann-Holbeck, Leitung, Telefon: 0441/96979-0, Fax: 0441/96979-79; haus.oldenburg@mcdonalds-kinderhilfe.org

Frau Dr. Lindenthal ist jetzt pädiatrische Onkologin

Am 23. November 2010 hat Frau Dr. Viola Lindenthal ihre Fachweiterbildung zur pädiatrischen Onkologin mit Bestehen der Prüfung erfolgreich abgeschlossen.



Wir gratulieren Frau Dr. Lindenthal herzlich und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit mit einer engagierten, beliebten und kompetenten Mitarbeiterin.

Vorsorge für die Nachsorge

Hausarbeit im Rahmen des Bachelorstudiums

Alke Danker

Frau Alke Danker verfasste im Rahmen ihres Pflegemanagement-Studiums an der Hanzehoogeschool, Groningen, eine Hausarbeit mit dem Titel Vorsorge für die Nachsorge – Verbesserungsvorschlag für eine optimierte Aufklärung von onkologisch erkrankten Kindern und deren Eltern im Hinblick auf die Nachsorge.

Die Arbeit setzte sich zum Ziel, die Bedingungen dafür zu verbessern, dass Pflegende sich zukünftig



Alke Danker

stärker in den Aufklärungsprozess einbringen. Um diesem Ziel näher zu kommen, wurde im Auftrag der Hanse-Universität Groningen ein Verbesserungsplan erstellt. Es ist eine Literaturrecherche durchgeführt worden, um zu erfahren, warum sich Pflegende im Aufklärungsprozess oft zurückhaltend zeigen und welche Informationen die betroffenen Kinder und ihre Eltern brauchen, damit ihnen die Bedeutung der Nachsorge klar wird.

[...]

3.2. Interne Analyse

Strategie: In der Fortbildung „Das Aufklärungsgespräch – Wie sage ich es dem Patienten?“ (2010) wird kein klar definiertes Ziel genannt. Das Konzept bezieht sich nicht auf konkrete Probleme in der Aufklärungspraxis im Klinikum Oldenburg. Es sollen leider nur Ärzte/innen geschult werden. Es ist deshalb davon auszugehen, dass die Aufklärungsarbeit als alleinige Aufgabe von Medizinern angesehen wird. Für Mediziner könnte es deshalb neu sein, dass Pflegende sich stärker in den Aufklärungsprozess einbringen möchten. Ein interdisziplinärer Austausch ist deshalb notwendig.

Führungsstil: Eine Aufgabe des Managements ist es, bei der Anhebung des „aufgabengebundenen Kompetenzniveaus“ der Mitarbeiter zu helfen. Bei der genannten Fortbildung werden die jungen Mediziner/-innen „nur“ von



Jörn Haupt und Verena Wessel auf Station 262

einer Erwachsenenpädagogin geschult. Wünschenswert und hilfreich wären aber auch die Erfahrungen älterer ärztlicher und pflegerischer Mitarbeiter. Damit würde eine wertschätzende Grundhaltung des Managements und der Kollegen zum Ausdruck kommen und wertvolle Erfahrungen bezüglich der Aufklärung von Patienten und deren Angehörigen weitergegeben. Die Ausschreibung dieser Fortbildung widerspricht dem Eindruck, der in den Qualitätsberichten der pädiatrischen Onkologie / Hämatologie vermittelt wird und meinem eigenen Eindruck, den ich während meiner Hospitation gewonnen habe: Hier wird bewusst eine kooperative, wertschätzende und transparente Zusammenarbeit gefordert und gefördert. [...]

Personal: Die Ressourcen, wie z.B. die Nähe zum Patienten, für eine verbesserte Aufklärung durch die Pflege werden nicht genutzt, obwohl in einer Patientenbefragung im Jahr 2009 das Pflege-Patientenverhältnis als überdurchschnittlich besser bewertet wurde als der Mittelwert in deutschen Kliniken (Kramer, 2010). Das Arzt-Patienten-Verhältnis geht mit dem Mittelwert deutscher Kliniken konform. Pflegende werden nicht animiert sich ebenfalls in den Aufklärungsprozess einzubringen, was durch die Ausschreibung der Fortbildung „Das Aufklärungsgespräch – Wie sage ich es dem Patienten?“ (2010) deutlich wird. Während meiner Hospitation hat eine Ambulanzschwester mir im vollen Umfang die Problematik von ehemals onkologisch erkrankten Kindern dargestellt, die durch meine Literaturrecherche bestätigt wurde. Das Fachwissen ist unter Pflegenden demzufolge mit hoher Wahrscheinlichkeit vorhanden; nur fühlen sie sich für die Aufklärung nicht zuständig, weil es keine verbindliche Aussage gibt, die es Pflegenden erlaubt, die durch den Arzt erfolgte Aufklärung zu wiederholen und evtl. auch verständlicher zu erklären.

Kultur: Aus diesem Blickwinkel betrachtet zeigt der / die „Veränderungswille / -motivation des pädiatrisch-onkologische Bereichs ein vorbildliches Verhalten. In den Jahresberichten werden Rückblicke über Veranstaltungen gegeben, Erfolge detailliert beschrieben, Kooperationen bekannt gemacht und ein Großteil der Mitarbeiter vorgestellt und deren Einzelverdienste / -leistungen hervorgehoben. [...]

Die Motivation für ein gemeinsames Engagement in der Aufklärung von erkrankten Kindern und deren Eltern sollte von der ärztlichen und pflegerischen Leitungsebene wie auch von den einzelnen Mitarbeitern ausgehen. Das Verhältnis zu direkten Kollegen wurde laut der Mitarbeiterbefragung im Jahr 2010 als gut bewertet. Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus im Klinikum Oldenburg verfügt über ein eigenes Symbol zur Wiedererkennung in der Öffentlichkeit und vielleicht auch zur Identifikation der Mitarbeiter und zur Stärkung eines „Wir-Gefühls“.

Struktur: Die Aufgaben-, Verantwortlichkeits- und Zuständigkeitsverteilung im Aufklärungsprozess ist den einzelnen Beteiligten wahrscheinlich, wie auch mehrfach in der Literatur genannt, nicht im vollen Umfang klar, weil es keine verbindlichen Aussagen dazu gibt. Hier besteht Nachklärungsbedarf bei Ärzten und Pflegenden. Dokumentiert wird die Aufklärung zur Therapie gemäß den Studienprotokollen. Sie sind ausgesprochen umfangreich und mit Sicherheit nicht von allen Eltern und betroffenen Kindern auf Anhieb zu verstehen. Inwieweit mit altersgerechten Instrumenten zur Aufklärung gearbeitet wird, ist mir nicht bekannt. Einen gemeinsam von Ärzten und Pflegenden geführten Dokumentationsbogen zum Aufklärungsgrad des Patienten / seiner Eltern, gibt es bisher nicht. Ebenso habe ich den Eindruck, dass die Bedeutung der Nachsorge zu wenig mit den betroffenen Kindern und deren Eltern besprochen wird. und dass es bisher noch keine schriftliche Information dazu gibt.

Systeme: Im Klinikum gibt es die Informationsplattform „Intranet“, zu der jeder Mitarbeiter Zugriff hat. Jeder Mitarbeiter sollte ein eigenes e-mail Konto haben. Somit kann jeder Mitarbeiter über Entwicklungen und Neuerungen zeitnah informiert werden. Das Klinikum als Organisation verfügt über eine Corporate Identity, die dafür sorgen soll, dass das Klinikum als einheitlicher Akteur handelt und wahrgenommen wird. So können Formulare, die evtl. entwickelt werden dem innerbetrieblichen Standard angepasst werden. Das Klinikmagazin „KLI:MA“ berichtet über Erfolge, Misserfolge, Neuerungen, stellt Abteilungen vor, Projekte und vieles mehr. Hier könnte auch über die Erfahrungen einer interdisziplinären Fortbildung berichtet werden und evtl. auch zur Nachahmung in anderen Bereichen ermuntert werden.



Schwester Anke in der Ambulanz

3.3. Schlussfolgerungen für die Planung einer Optimierung

Schaffung von Verbindlichkeiten – Die rechtlichen Vorgaben auf der Makro-Ebene sind für Pflegende ungenügend und zu wenig präzise, als dass sie sich mit einem Gefühl der Sicherheit am Aufklärungsprozess beteiligen könnten. Hier wäre eine deutlichere Aussage im Krankenpflegegesetz wünschenswert.

Auf der Meso-Ebene ist es deshalb nötig, Verbindlichkeiten für Pflegende zu schaffen, damit sie wissen, inwieweit sie sich in den Aufklärungsprozess einbringen sollen und dürfen. [...]

Kultur beibehalten – Auf der Mikro-Ebene stehen die Pflegenden des pädiatrisch-onkologischen Bereichs neuen Entwicklungen sehr aufgeschlossen gegenüber (Jahresbericht 2009). Viele Pflegende haben sich spezialisiert und sich dafür weitergebildet, was ebenfalls auf eine hohe Engagementbereitschaft schließen lässt. Die Pflege in der pädiatrischen Onkologie geht neue Wege mit, hat sie wahrscheinlich aber bisher nicht initiiert. Das Betriebsklima wird durch Feierlichkeiten und Feste positiv beeinflusst. Für Veränderungen steht insgesamt ein sehr guter „Nährboden“ zur Verfügung. Höchste Priorität hat die Entwicklung einer verbindlichen Aussage zur Rolle der Pflegenden im Aufklärungsprozess von schwerkranken Patienten, z.B. Empfehlungsbericht „Aufklärungsgespräche im Klinikum Oldenburg“.

4. Der Optimierungsvorschlag

Die Ergebnisse der Literaturrecherche, der Organisationsanalyse und die Beschreibung der Rechtslage sollten in einer innerbetrieblichen Fortbildung den ärztlichen und pflegenden Mitarbeitern der Onkologie-Stationen, der Intensiv-Stationen, der Pflegedienstleitung, dem ärztlichen Direktor und dem/der Patientenvertreter vermittelt und mit ihnen diskutiert werden.

Bei diesem Seminar muss den Teilnehmern klar werden, dass es Defizite in der Rechtsprechung gibt, auf die sie nur indirekt als Mitglied eines Berufsverbandes oder mit der Forderung nach einer Pflegekammer, Einfluss nehmen können. Der Pflegedienstleitung und dem ärztlichen Direktor, als Vertreter der Meso-Ebene, sollten die Bedeutung einer verbindlichen Aussage über die Rolle der Pflegenden im Aufklärungsprozess deutlich werden, damit sie eine motivierende Haltung für die Entwicklung eines Empfehlungsberichts „Aufklärungsgespräche im Klinikum Oldenburg“ einnehmen.

Pflegende, Ärzte und evtl. auch Patientenvertreter zusammen stellen die Zielgruppe der Mikroebene dar, von der dieser Empfehlungsbericht entwickelt werden muss und die in interdisziplinären Arbeitsgruppen zu einzelnen Themen (z.B. Rechtslage, Rolle der Pflegenden im Aufklärungsprozess, Dokumentation der Aufklärung, Gesprächsführung etc.) während der nächsten drei Monate zusammenarbeiten wird.

6. Diskussion

Ich möchte darauf hinweisen, dass in dieser Arbeit mit Sicherheit nicht alle Aspekte für eine optimierte Aufklärung genannt worden sind. Einige Aussagen der internen Analyse geben meine persönliche, subjektive Einschätzung wider und sind deshalb unbedingt zu diskutieren.

Der Plan für die Implementierung könnte mit Sicherheit auch anders aussehen. Es sollte überlegt werden, ob es sinnvoll ist, auf bereits gemachte Erfahrungen aus vorangegangenen Projekten zurückzugreifen, um eine gute und möglichst wenig zeitaufwändige Implementierung einer

verbesserten Aufklärungspraxis zu erreichen. Unbedingt erforderlich ist dabei aber ein methodisches Vorgehen.

7. Fazit

Der entworfene Veränderungsplan für eine optimierte Aufklärung, mit Schwerpunkt einer verbindlichen Rollendefinition von Pflegenden im Aufklärungsprozess, könnte womöglich dazu beitragen, dass Pflegende zukünftig ihrer Rolle als Vermittler und als Ansprechpartner mit Expertenwissen im Aufklärungsprozess von onkologisch erkrankten Kindern und deren Eltern noch besser gerecht werden. Höchstwahrscheinlich könnten sie dann mit sicherem Auftreten, Informationen an den Patienten weitergeben und spontan auf Aufklärungsdefizite eingehen. Es ist durchaus möglich, dass eine Verbesserung der interdisziplinären Zusammenarbeit im gesamten Klinikum Oldenburg eintritt. Mit Sicherheit würden die berufsspezifischen Kompetenzen und Ressourcen von Pflegenden besser zum Ausdruck kommen. Mit der öffentlichen Anerkennung von Erfolgen durch die Pflegedienstleitung wäre die Distanz von Mikro- und Meso-Ebene verkürzt und von größerer Wertschätzung geprägt. Mit der Erkenntnis über das mögliche Veränderungspotential auf der Makro-Ebene, ausgehend von einer Pflegekammer und den Berufsfachverbänden der Pflege, wäre eine bessere Positionierung möglich. Im genannten Beispiel könnte und dürfte dann die Ambulanzschwester selbst im vollen Umfang über die Bedeutung der Nachsorge aufklären. Die Pflegekräfte würden dann aktiv und noch motivierter dazu beitragen, dass die Behandlung der Kinder noch erfolgreicher – auch im Hinblick der Nachsorge sein wird. [...]

Damit Krebszellen verschwinden

Strahlentherapie verbessert auch für Kinder die Heilungschancen

Nordwest-Zeitung Gesundheitsseite vom 31.08.2010
von Klaus Hilkmann

Zur Heilung eines Hirntumors bei Kindern reicht eine Operation meistens nicht aus. Um alle Tumorzellen unschädlich zu machen, ist oft auch eine Bestrahlung nötig.

OLDENBURG – Wenn Kinder von dieser schweren Erkrankung betroffen sind, ist bei der Strahlentherapie neben einer technisch hochmodernen (und entsprechend kostspieligen) Ausstattung auch besonderes menschliches Geschick erforderlich. „Je jünger und empfindlicher die kleinen Patienten sind, desto schwieriger ist es, eine zugleich scho-

nende und wirksame Behandlung zu erreichen“, betont Dr. Kay Willborn, geschäftsführender Direktor der Klinik für Strahlentherapie und internistische Onkologie des Oldenburger Pius-Hospitals: „Die Strahlendosis muss gleichzeitig so hoch wie nötig und so niedrig wie möglich gehalten werden.“ Im Rahmen der interdisziplinären Zusammenarbeit der Kinderklinik und der Strahlentherapie des Pius-Hospitals mit ihrer Zweigstelle auf dem Gelände des Oldenburger Klinikums wurden im vergangenen Jahr etwa zwei Dutzend Kinder und Jugendliche wegen eines Hirntumors behandelt.



Foto NWZ: Klaus Hilkmann

Sie helfen, dass krebskranke Kinder gesund werden (v.li.): Pia Winter, Dr. Jutta Welzel, Daniela Lüker, Thomas Haaker, Prof. Dr. Hermann Müller und Dr. Kay Willborn

Zellen schwer erkennbar

Damit der Krebs nicht wiederkehrt, muss sichergestellt sein, dass ausnahmslos alle Krebszellen und Tochtergeschwülste verschwinden. Genau das ist bei dieser Krebsart allein durch eine operative Entfernung des sichtbaren Tumors nicht zu erreichen, weil sich einzelne erkrankte Zellen in der Nachbarschaft des Tumors oder an anderen Stellen des zentralen Nervensystems verbergen können. Mitunter ist die Größe und Lage des Tumors sogar so ungünstig, dass eine Operation zu gefährlich wäre. Noch vor 30 Jahren habe man für einen Großteil dieser Patienten nicht viel tun können. Auch dank moderner Strahlentherapie sei das heute zum Glück anders. „Wenn der Hirntumor rechtzeitig erkannt wird, liegen die Heilungschancen bei Kindern und Jugendlichen inzwischen bei 60 bis 70 Prozent“, so Prof. Dr. Hermann Müller, Ärztlicher Direktor der Kinderklinik Oldenburg.

Typische Warnzeichen eines Hirntumors sind neben Übelkeit und Schwäche vor allem unerträgliche Kopfschmerzen. Ursache ist ein Aufstau des Nervenwassers im Gehirn, der mit dem Tumorwachstum immer größer wird. Die dann aus ihrer „natürlichen Bahn“ verdrängte Flüssigkeit drückt gegen die Nerven und löst damit den Dauerschmerz im Kopf aus. Wichtige Untersuchungen sind im Verdachtsfall unter anderem Bilder des Gehirns mittels Kernspintomographie bzw. Computertomographie. Bei einer Bestätigung des Verdachts erfolgt zunächst eine medikamentöse Behandlung der Schwellung. Anschließend wird der Tumor – wenn möglich – mit chirurgischer Filigranarbeit operativ entfernt.

Falls der Tumor per OP entfernt werden kann, schließen sich in der Regel drei bis vier Wochen später die nächsten Behandlungsschritte an. Abhängig von der Tumorart und der Krankheitssituation kann dann eine Chemotherapie und/oder eine Strahlentherapie beginnen.

Mehr als 30 Termine

Über sechs bis acht Wochen verteilt, sind dafür zum Teil mehr als 30 Termine nötig, erklärt Dr. Jutta Welzel, Oberärztin in der Klinik für Strahlentherapie und internistische Onkologie des Pius-Hospitals. „Die täglichen Bestrahlungen sind notwendig, weil die angegriffenen Krebszellen sich ansonsten regenerieren könnten.“ Je nach Allgemeinzustand und Wohnort des kleinen Patienten ist die Bestrahlung ambulant oder stationär möglich. Die Behandlungszeit von der Diagnose und der OP bis zum Abschluss der Chemo- und Strahlentherapie kann alles in allem etwa ein Jahr dauern. Kinder und Jugendliche haben gegenüber einer Bestrahlung meistens weniger Vorbehalte als Erwachsene. „Es gibt eigentlich auch keinen Grund, Angst zu haben, weil die Bestrahlung keine Schmerzen verursacht und auch die akuten Nebenwirkungen dank modernster Technik in der Regel sehr gering sind“, so Dr. Welzel. Unangenehm sei, dass man während der 20 bis 30 Minuten dauernden Bestrahlungszeit ruhig liegen und eine hautnah angepasste Bestrahlungsmaske tragen muss.



Frau Dr. Welzel

Schon bei einem ersten Blick in den Empfangsraum der Zweigstelle der Strahlentherapie wird klar, dass die Mitarbeiter hier alles tun, damit erst gar keine Furcht bei den kleinen Patienten aufkommt. Überall liegen Stofftiere herum. Besonders beliebt sei eine kleine Maus mit einem großen Pflaster auf dem Bauch, berichtet

Dr. Welzel: „Für uns ist immer wieder beeindruckend, wie tapfer die kleinen Patienten sind.“

„Es ist es wichtig, dass sie wissen, was auf sie zukommt.“ Die Heilpädagogin Daniela Lüker versucht den kleinen Patienten mit kindgerechtem Training die Angst vor der Strahlentherapie zu nehmen. Vor Therapiebeginn haben die Kinder zum Beispiel die Möglichkeit, die Bestrahlungsmaske genau zu untersuchen und zunächst der eigenen Puppe aufzusetzen. Um das Stillliegen einzuüben, eignen sich unter anderem sogenannte Schlafspiele. „Am wichtigsten ist, dass man sich genügend Zeit nimmt und das Kind so weit wie möglich selbst entscheiden lässt“, betont Daniela Lüker. Zudem sollten in der Vorbereitungsphase die Eltern eingebunden werden – auch weil diese oft aufgeregter als ihr Kind seien. Bei Patienten im Kindes- und Jugendalter wird die strahlentherapeutische Behandlung von Hirntumoren stets durch externe Fachleute aus einem spezialisierten Referenzzentrum abgesichert, das seinen Sitz im Universitätsklinikum Leipzig hat. Dort werden die Befunde überprüft und eine Therapieempfehlung gegeben, so Prof. Dr. Müller und Dr. Willborn.

Fortbildungsveranstaltungen des Zentrums- für Kinder- und Jugendmedizin Oldenburg im Jahr 2011

falls nicht anders angegeben im Herzogin Ameli Saal

15.01.2011
9.30 – 13.00 Uhr
29. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium, Museum für Natur und Mensch Oldenburg
Prof. Dr. Christian Pfeiffer, Kriminologisches Forschungsinstitut Niedersachsen:
Gewalt gegen Kinder: Ursachen und Konsequenzen
Dr. M. Herschelmann, Kinderschutzzentrum Oldenburg: **Kinderschutzzentrum** – Herausforderungen und Aufgaben
Prof. Dr. Jutta Gärtner, Universitätskinderklinik Göttingen: **Erkrankungen der weißen Hirnsubstanz**: MS und Stoffwechsel
Prof. Dr. Heymuth Omran, Universitätskinderklinik Münster: **Ziliopathien** – Altes und Neues

16.02.2011
16.15 Uhr
Dr. Jörg Oiver Semler, Osteocenter Universitätskinderklinik Köln:
„**Osteogenesis imperfecta** und neuere Therapiemöglichkeiten“

26.02.2011
9.00 – 13.00 Uhr
18. Mukoviszidose-Symposium
Jovita Zerlik, Hamburg: **Physiotherapie** – Was gibt es Neues auf internationaler Ebene?
Inken Kaak, Kiel: **Didgeridoo** – Praktische Demonstration einer neuen Therapieform
Dr. Carsten Müller, Hannover: **Mukoviszidose im Jugendalter** – Was ist zu beachten?
Dr. Olaf Sommerburg, Heidelberg:
Neuentwicklungen der Mukoviszidose-Therapie – eine Bestandsaufnahme

02.03.2011
16.15 Uhr
44. Neuropädiatrischer Runder Tisch
Frau Dr. Lämmer, St. Bernward Krankenhaus, Hildesheim
Vom floppy infant zur Adipositas – Das **Prader Willi Syndrom** im Verlauf der Entwicklung

16.03.2011
16.15 Uhr
Frau PD Dr. Beate Timmermann, stellvertr. Leiterin des Westdeutschen Protonentherapiezentrum Universität Essen „**Protonentherapie**“



„Kinderspuren“ von Eckart Grenzer, Skulptur im Amelisaal

18.05.2011
16.15 Uhr
Prof. Dr. Markus Bettendorf, Universitätskinderklinik Heidelberg:
„**Schilddrüsenerkrankungen** – connatale Hypothyreose“
(im **Horst-Janssen-Museum** als gemeinsame Veranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven)

01.06.2011
16.15 Uhr
45. Neuropädiatrischer Runder Tisch
Prof. Konrad, Universitätskinderklinik Münster: Nephron und Neuron

15.06.2011
16.15 Uhr
Frau PD Dr. Stephanie Spranger, Praxis für Humangenetik auf dem Gelände des Klinikums Bremen-Mitte
„Praktische Auswirkungen im Rahmen der Änderungen des **Gendiagnostik-Gesetzes**“

07.09.2011
16.15 Uhr
46. Neuropädiatrischer Runder Tisch

16.-18.09.2011
14. Jahrestreffen der Kraniopharyngomgruppe, Haus Düsse, Bad Sassendorf

21.09.2011
Pneumonologisch-allergologischer Nachmittag

16.11.2011
16.15 Uhr
Dr. Jose Morcate, Kinderchirurgie / Dr. Lutz Löning, Pädiatrische Sonographie, Klinikum Oldenburg
„**Linksseitige Bauchschmerzen** im Kindesalter“

07.12.2011
16.15 Uhr
47. Neuropädiatrischer Runder Tisch

VORANKÜNDIGUNGEN

2. International Interdisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma

19. bis 22. April 2012

Hotel Seeschlößchen, Dreierbergen, Bad Zwischenahn



Nach dem Erfolg des 1. Internationalen Postgraduiertenkurses Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter 2010 planen wir den 2. Postgraduiertenkurs vom 19. bis 22. April 2012. Die Veranstaltung wird wieder im Hotel Seeschlößchen, Dreierbergen, Bad Zwischenahn stattfinden.

Der Kurs richtet sich an junge Kollegen, die als Kinderendokrinologen, Onkologen, Strahlentherapeuten, Neurochirurgen oder Neuropädiater mit der Betreuung von Kraniopharyngeompatienten befasst sind. Internationale Experten auf dem Gebiet werden Referate zum „State of the Art“ im multidisziplinären Kontext geben. Den Workshops und Falldiskussionen soll im Rahmen der geplanten Veranstaltung ein besonderer Schwerpunkt zukommen.



Anmeldungen ab Oktober 2011 unter www.kinderkrebsstiftung.de.

Gemeinsame Pädiatrische Fortbildungsveranstaltung der Kinderkliniken Oldenburg, Delmenhorst, Wilhelmshaven

Prof. Dr. Markus Bettendorf, Universitätskinderklinik Heidelberg:
„Schilddrüsenerkrankungen – connatale Hypothyreose“
 am **18. Mai 2011**, Horst-Janssen-Museum Oldenburg

Der Früherkennung angeborener Schilddrüsenerkrankungen im Rahmen des Neonatalscreenings kommt eine besondere präventive Bedeutung zu. Herr Prof. Dr. M. Bettendorf, OA der Universitätskinderklinik Heidelberg und Leiter des dortigen endokrinologischen Bereichs, ist international anerkannter Experte auf dem Gebiet. Er wird einen Überblick über den aktuellen Stand des Screenings

und weiterer diagnostischer und therapeutischer Massnahmen bei connatalen Schilddrüsenerkrankungen geben und gerne Fragen beantworten.

Die Teilnehmer sind herzlich eingeladen, die Radziwill-Ausstellung des Horst-Janssen-Museums vor unserer Veranstaltung zu besuchen und sich im Anschluss an die Fortbildung im Bistro des Museums verwöhnen zu lassen.



VORANKÜNDIGUNGEN

Festveranstaltung zum 10-jährigen Jubiläum

des stationären, pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg, des Verbundes PädOnko Weser-Ems, der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. und der Kraniopharyngeomstudie

7. Oktober 2011

Theaterlaboratorium, Oldenburg

Aus Anlass des 10-jährigen Bestehens der stationären pädiatrischen Onkologie Oldenburg, des Verbundes PädOnko Weser-Ems, der Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. und der Kraniopharyngeomstudie laden wir unsere Mitarbeiter, Partner, Freunde und Förderer zu einer Festveranstaltung in das Theaterlaboratorium Oldenburg (Kleine Straße 8, 26122 Oldenburg) ein. Neben Grußworten erwarten die Teilnehmer eine Aufführung des Theaterlaboratoriums und interessante Gespräche bei einem anschließenden Büffet.



14. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe

16. bis 18. September 2011

Haus Düsse, Bad Sassendorf



Vom 16. bis 18. September 2011 wird das 14. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe wieder traditionsgemäß im Haus Düsse stattfinden. Das Treffen wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung organisiert und von der Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe Oldenburg fachlich geleitet. Wie in den letzten Jahren rechnen wir mit weit über hundert Teilnehmern. Die Veranstaltung ermöglicht den

betroffenen Patienten und ihren Familien einen Erfahrungsaustausch und auch laien-verständlichen Überblick über aktuelle neue Entwicklungen und Erkenntnisse auf dem Gebiet.

Anmeldungen ab Mai 2011 unter

www.kinderkrebsstiftung.de.



Drittmittel-finanzierte Stellen im Bereich Pädiatrische Onkologie 2010

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



Studienass. (seit 12/01). Frau Ursel Gebhardt. Wiss. Ass. der KRANIOPHARYNGEOMSTUDIE, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung



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



Med. Dokumentation (06/05 bis 10/10) Frau Sabine Schröder, Med. Doku-Ass. der Kraniopharyngeomstudie, finanziert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



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



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



Study Nurse (12/05 bis 10/10). Sr. Kathrin Gerstmann, Kinderkrankenschwester. Study Nurse und Forschungs- und Studienassistentin im endokrinologisch/onkolog. Bereich, finanziert aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



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



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



Assistent im Verbund PädOnko (seit 11/10). Kinderkrankenpfleger Elmar Heidenescher übernimmt auf einer Vollzeitstelle Koordinationsaufgaben im Verbund PädOnko, finanziert über die Vereinbarung zur Integrierten Versorgung



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



Klinikclowninnen (seit 2002). A. Pohojski, Clownin und Kunstpädagogin, A. Voermann, Clownin und Erzieherin, finanziert durch den Verein der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses



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



Ambulante psychosoziale Betreuung (seit 2004) Frau Karin Böseler betreut mit finanzieller Unterstützung der Elterninitiative Friesland Familien mit krebskranken 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 04/07). Tanja Bödeker ist als Seelsorgerin auf der Station Arche Noah 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.



Med. Dokumentation (seit 10/10). Frau Heike Uhlenkott. MTA und Med. Doku-Ass. der Kraniopharyngeomstudie, finanziert aus Drittmitteln (Prof. Dr. Müller)



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



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

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

Druck: Isensee Verlag, Oldenburg
Auflage: 3000 Exemplare

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

Publikationen

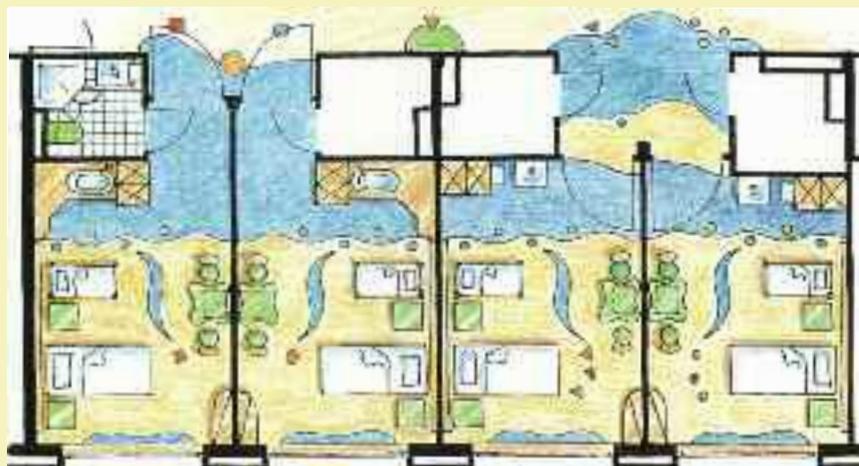
Veröffentlichte Arbeiten 2010 und Arbeiten im Druck 2011

1. **H.L.Müller**. Childhood craniopharyngioma – Current concepts in diagnosis, therapy and follow-up. *Nature Rev Endocrinol*. 2010; 6(11): 609-18
2. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.-D.Kortmann, A.Faldum, I.Zwiener, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen**. Analysis of Treatment Variables for Patients with Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multicenter Prospective Study Surveillance Study KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010, *Horm Res Pediatr*, 73(3): 175-80
3. C.L.Roth, **U.Gebhardt, H.L.Müller**. Appetite-Regulating Hormone Changes in Patients With Craniopharyngioma. 2011, *Obesity (Silver Spring)*. 19(1): 36-42. Epub 2010 Apr 8.
4. C.L.Roth, P.J.Enriori, **U.Gebhardt**, A.Hinney, **H.L.Müller**, J.Hebebrand, T.Reinehr, M.A.Cowley. Changes of peripheral alpha-melanocyte-stimulating hormone in childhood obesity. 2010, *Metabolism* 59(2): 186-94
5. M.Benesch, N.Siegler, K.Hoff, L.Lassay, G.Kropshofer, **H.L.Müller**, C.Sommer, S.Rutkowski, G.Fleischhack, C.Urban. Safety and toxicity of intrathecal liposomal cytarabine (Depocyte) in children and adolescents with recurrent or refractory brain tumors: a multi-institutional retrospective study. 2010, *Anticancer Drugs*, 20(9): 794-9.
6. **H.L.Müller**. Childhood craniopharyngioma: current controversies on management in diagnostics, treatment and follow-up. 2010, *Expert Rev Neurother*. 10(4): 515–524
7. **H.L.Müller**. Increased daytime sleepiness in patients with childhood craniopharyngioma and hypothalamic tumor involvement – Review of the literature and perspectives. 2010, *Int J Endocrinol*, doi: 10.1155/2010/519607
8. Escherich G, Horstmann MA, Zimmermann M, Janka-Schaub GE, et **H.L.Müller, R.Kolb**. Cooperative study group for childhood acute lymphoblastic leukaemia (COALL): long-term results of trials 82,85,89,92 and 97. *Leukemia*. 2010;24(2): 298-308.
9. **H.L.Müller**. Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Craniopharyngioma. *Glandula* 31(10): 17-19, 2010
10. **H.L.Müller**. J.G.Blanke, **B.Bonse**, H.Bosse, J.Erkel, R.Gitmans, **R.Kolb**, F.Krull, J.Langlitz, T.Liebner, **L.Löning, C.Mokross**, C.Niekrens, D.Schüler, **V.Wessel**, A.P.Wosnitza. Regional coordination of paediatric oncological care in north-western Lower Saxony, Germany – Network funded by health insurance companies]. *Klin Padiatr*. 2010;222(6): 407-13
11. **H.L.Müller**. J.G.Blanke, **B.Bonse**, H.Bosse, J.Erkel, R.Gitmans, **R.Kolb**, F.Krull, J.Langlitz, T.Liebner, **V.Lindenthal, L.Löning, C.Mokross**, C.Niekrens, D.Schüler, **V.Wessel**, A.P.Wosnitza. 2010, *Onkologie Journal* 9/10: 474-479
12. **H.L.Müller**. 1. Internationaler Postgraduiertenkurs Craniopharyngiome bei Kindern und Jugendlichen. 2010, Mitteilungen von GPOH und KPOH, doi: 10.1591/poh.mitteilungen.20101119.1
13. **H.L.Müller**. 1st International Interdisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma. 2010, *Endokrinologie Informationen*; 34 (3): 67-68
14. **H.L.Müller**. Erster internationaler Postgraduiertenkurs „Kindliche Craniopharyngiome“. 2010, *Pädiatrische Endokrinologie* 35 (10): 14
15. C.Vetter, **H.L.Müller**. Verbund PädOnko Weser-Ems – Krebskranke Kinder werden zuhause betreut. *Medical Tribune Onkologie-Hämatologie* 5 (5): 8-9, 2010
16. **H.L.Müller**. Klinik+Forschung: 1.Internationaler Postgraduiertenkurs Craniopharyngiome im Kindesalter. 2010 *WIR*. 2/10: 30
17. C.Vetter, **H.L.Müller**. Krebskranke Kinder – Betreuung in häuslicher Umgebung. 2010, *Lebenswege – Forum für Krebspatienten und ihre Angehörigen*. 39: 3
18. **H.L.Müller**. Craniopharyngiome im Kindes- und Jugendalter. 2011, Unimed in press
19. **H.L.Müller, U.Gebhardt**, C.Teske, A.Faldum, I.Zwiener, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, F.Pohl, **N.Sörensen**, G.Calaminus. Post-operative Hypothalamic Lesions and Obesity in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multicenter Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000 after Three Years of Follow-up. 2011, *Eur J Endocrinol*, paper in submission
20. **H.L.Müller**. Consequences after craniopharyngioma surgery in childhood. *J Clin Endocrinol Metab*, invited Clinical Review, 2011, in submission
21. U.Kordes, J.Flitsch, C.Hagel, E.Göbel, R.Schwarz, T.Herbold, A.vonBueren, S.Rutkowski, **H.L.Müller**. Ectopic craniopharyngioma. *Klin Padiatr* in press

Publizierte Abstracts zu Vorträgen und Postern 2010

1. **U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, A.Faldum, **R.Kolb**, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, **C.Wiegand, N.Sörensen, H.L.Müller**. Hohes Rezidivrisiko, frühpostoperative Gewichtszunahme und Einschränkungen der Lebensqualität nach Craniopharyngiome im Kindes- und Jugendalter – Analyse zu Risikofaktoren im Rahmen der multizentrischen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010, 17.Novo Nordisk-Symposium „Interdisciplinary Management in Endocrinology“ (Poster)
2. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen**. Randomized Multinational Trial on Patients with Childhood Craniopharyngioma (KRANIOPHARYNGEOM 2007) – Update after 24 months of recruitment. 2010, Scientific Postermarket Groningen (Poster)
3. **B.Neubauer, S.Nühsman, N.Haferkamp, S.Reslo, A.Abken, V.Wessel, L.Löning, R.Kolb, H.L.Müller**. Regional coordination of pediatric oncological care in north western Lower Saxony, Germany – Network funded by health insurance companies. 2010, Scientific Postermarkt Groningen (Poster)
4. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen**. Multina-

- tional Randomized Trial On Patients with Childhood Craniopharyngioma (KRANIOPHARYNGEOM 2007) – Update after 27 Months of Recruitment. 2010, Proc. of the 92nd Annual Meeting of the Endocrine Society, San Diego, CA, USA; Endocr Rev 31(Suppl.1) (Poster)
5. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen**. Neurosurgical Hypothalamic Lesions And Postoperative Outcome In Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEM 2000. 2010, Proc. of the 92nd Annual Meeting of the Endocrine Society, San Diego, CA, USA; Endocr Rev 31(Suppl.1) (Vortrag)
 6. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.-D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, **R.Kolb**, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **C.Wiegand, N.Sörensen**. Therapie und Prävention hypothalamischer Spätfolgen nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Ergebnisse KRANIOPHARYNGEOM 2000 – Perspektiven KRANIOPHARYNGEOM 2007. 2010, HIT-Tagung (eingeladener Vortrag)
 7. **C.Wiegand, N.Sörensen, H.L.Müller**. Neuroendoskopische Operationsstrategien bei Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2010, HIT-Tagung Münster (Vortrag)
 8. **H.L.Müller**. Kraniopharyngeom – Was ist das? Beitrag zum Patientenworkshop im Rahmen der HIT-Tagung 2010.
 9. T.Pelka, D.Weismann, G.Bender, **H.L.Müller, U.Gebhardt**, A.Thalheimer, C.Jurowich, M.Fassnacht, B.Allolio. Limited weight loss with gastric banding in patients with craniopharyngioma. 2010, Proc of the ECE 2010, Prague, Czech Republic (Poster)
 10. **K.Otten, B.Bonse, S.Dittjen, S.Nühsmann, N.Haferkamp, M.Reuhs, S.Reslo, A.Abken, V.Wessel, R.Kolb, L.Löning, H.L.Müller**. Regional coordination of pediatric oncological care in north western Lower Saxony, Germany – Network funded by health insurance companies. 2010, Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 11. **U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen, H.L.Müller**. Randomized Multicenter Trial on Patients with childhood craniopharyngioma (KRANIOPHARYNGEOM 2007) – Update after 27 months of recruitment, 2010, Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 12. **U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, R.Kolb, G.Calaminus, **N.Sörensen, C.Wiegand, H.L.Müller**. Xanthogranuloma of the Sellar Region – Results of a Multicenter Prospective Study on Diagnostics, Therapy and Prognosis in Children and Adolescents. 2010, Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 13. **K.Otten, U.Gebhardt, S.Schröder**, C.L.Roth, **H.L.Müller**. Appetite Regulating Hormone Changes in Patients with Craniopharyngioma. 2010. Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 14. **U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **N.Sörensen, C.Wiegand, R.Kolb, H.L.Müller**. Neurosurgical Hypothalamic Lesions And Postoperative Outcome In Childhood Craniopharyngioma – Results Of The Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010, Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 15. **K.Otten, U.Gebhardt**, T.Reinehr, P.J.Enriori, M.A.Cowley, C.L.Roth, **H.L.Müller**. Peripheral Alpha-Melanocyte Stimulating Hormone (α -MSH) in childhood obesity and craniopharyngioma. 2010, Proc. of the 14th International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology (ISPNO), Vienna, Austria (Poster)
 16. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, A.Faldum, **R.Kolb**, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, **C.Wiegand, N.Sörensen**. Hohes Rezidivrisiko, frühpostoperative Gewichtszunahme und Einschränkungen der Lebensqualität nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Analyse zu Risikofaktoren im Rahmen der multizentrischen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010, 12. Jahrestagung der Neuroonkologischen Arbeitsgemeinschaft (NOA), Freiburg, Germany (Poster)
 17. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, A.Faldum, **R.Kolb**, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, **C.Wiegand, N.Sörensen**. Randomisierte, multizentrische Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (KRANIOPHARYNGEOM 2007) – Aktueller Zwischenstand nach 33 Monaten Rekrutierung. 2010, 12. Jahrestagung der Neuroonkologischen Arbeitsgemeinschaft (NOA), Freiburg, Germany (Poster)
 18. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder**, F.Pohl, R.D.Kortmann, I.Zwiener, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, **R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen**. Selläre / paraselläre Xanthogranulome – Ergebnisse einer multizentrischen, prospektiven Untersuchung zu diagnostischen



Merkmale, Therapie und Prognose im Kindes- und Jugendalter. 2010, 12. Jahrestagung der Neuroonkologischen Arbeitsgemeinschaft (NOA), Freiburg, Germany (Poster)

19. **H.L.Müller, U.Gebhardt, M.Warmuth-Metz, C.Wiegand, N.Sörensen.** Hypothalamusläsionen und postoperativer Outcome nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Ergebnisse einer multinationalen prospektiven Studie. 2010, 2010, Neurowoche Mannheim, 21.-25.09.2010, 61. Jahrestagung der DGNC (Vortrag)
20. **U.Gebhardt, R.-D.Kortmann, A.Faldum, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, C.Wiegand, N.Sörensen, H.L. Müller.** Randomisierte Multizenterstudie zum Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Zwischenstand nach 27 Monaten Patientenrekrutierung in KRANIOPHARYNGEOM 2007. 2010, Neurowoche Mannheim, 21.-25.09.2010, 61. Jahrestagung der DGNC (Vortrag)
21. **U.Gebhardt, V.Wessel, S.Schröder, R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen, J.Maroske, E.Hanisch, H.L.Müller.** Erste Erfahrungen mit bariatrischen Eingriffen (Mangenbanding, Sleeve resektion) zur Gewichtsregulation von extrem adipösen Kraniopharyngeompatienten im Rahmen der multizentrischen Beobachtungsstudie KRANIOPHARYNGEOM 2000. Neurowoche Mannheim, 21.-25.09.2010, 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie (Poster)
22. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder, C. Roth.** Eingeschränkte Sättigungsregulation bei adipösen Kraniopharyngeompatienten. 2010, Neurowoche Mannheim, 21.-25.09.2010, 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie (preisgekröntes Poster)
23. **H.L.Müller, U.Gebhardt.** Neurosurgical Treatment Strategies and Postoperative Outcome in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. JA-PED Augsburg, Monatschr Kinderheilkd, 2010 (Vortrag)
24. **D.Olbertz, S.Fricke-Otto, A.Pyper, P.Gottmann, A.Krebs, M.Scholten, K.Gerstmann, A.Voigt.** Forschungsprojekt „Entwicklungsstand und Wachstumsverhalten von Frühgeborenen und hypotrophen Neugeborenen“ – Vorstellung erster Longitudinalergebnisse. JA-PED Augsburg, Monatschr Kinderheilkd, 2010 (Vortrag)
25. **H.L.Müller.** Childhood craniopharyngioma. Proceedings of the Symposium on Childhood Craniopharyngioma, Kobe Japan (eingeladener Vortrag)
26. **H.L.Müller** Expertenforum Hypophyse – Meeting zur Endokrinologie 2010 Nürnberg (eingeladener Vortrag)
27. **H.L.Müller.** Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. Programm des 14. Hypophysentages, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, Oldenburg (eingeladener Vortrag)
28. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder, F.Pohl, R.D.Kortmann, A.Faldum, R.Kolb, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, C.Wiegand, N.Sörensen.** Neurosurgical Hypothalamic Lesions and Postoperative Outcome in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multinational Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000. 42nd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) Boston, Ped Blood Cancer (Vortrag)
29. **H.L.Müller, U.Gebhardt** Randomized multinational trial on patients with childhood craniopharyngioma (KRANIOPHARYNGEOM 2007) – Update after 27 months of recruitment. 42nd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) Boston, Pediatric Blood Cancer (Poster)
30. **H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder, C.Roth.** Appetite regulating hormone changes in patients with craniopharyngioma. 42nd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) Boston, Pediatric Blood Cancer (Poster)
31. **H.L.Müller U.Gebhardt, P.J.Enriori, A. Hinney, J. Heberand, S. Schröder, R.Kolb, T.Reinehr, M.A.Cowley, C.L.Roth.** Changes of Peripheral Alpha-Melanocyte Stimulating Hormone (α -MSH) in childhood obesity and craniopharyngioma. 42nd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) Boston, Ped Blood Cancer (Vortrag)

Helfen Sie uns, krebskranken Kindern zu helfen!



Wir setzen uns für eine Verbesserung der Beschäftigungs- und Betreuungsangebote von krebskranken Kindern ein.

Für betroffene Familien vermitteln wir weitreichende Hilfsangebote.

Informationen erhalten Sie unter:

**Dr.-Schüßler-Straße 16
26133 Oldenburg
Telefon: 0441-9985877
Telefax: 0441-9985879**

**E-mail: info@eltern-kinderkrebs-ol.de
Internet: www.eltern-kinderkrebs-ol.de**



Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Kolleginnen und Kollegen:

auf Station 262 „Arche Noah“: Sr. Heike Vogeley, Pfleger Manfred Reuhs, Sr. Christel Blanke, Sr. Ingrid Jödecke, Sr. Regina Stöhr, Sr. Christiane Helms, Sr. Sandra Dittjen, Sr. Sonja de Riese, Sr. Nicole Haferkamp, Sr. Sabine Reslo, Sr. Silvia Michalowski, Sr. Ramona Tuchscheerer, Sr. Sonja Nühsmann, Sr. Daniela Schölzel, Sr. Sonja Suhl, Sr. Andrea Gardewin, Sr. Janine Thiel, Sr. Ina Meiners

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

in der onkologischen Ambulanz: Sr. Sandra Baer, Sr. Renate Neumann, Sr. Anke Abken, Frau Hille Haake, Frau Sandra Neugebauer, Frau Monika Sachs, Frau Claudia Micke, Frau Petra Kwiatkowsky, Jarumat, Reneé, Kristina und alle anderen MitarbeiterInnen im Ambulanz- und Sekretariatsbereich.

im Studienbüro KRANIOPHARYNGEOM 2007: Frau Ursel Gebhardt, Studienassistentin; Frau Sabine Schröder, Med. Dokumentations-Assistentin; Sr. Kathrin Gerstmann, Sr. Kristina Skatschkow, Study Nurses (FSA) für den onkologisch-endokrinologischen Bereich, Frau Heike Uhlenkott, Katharina Schirawski.

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

„... immer & überall“: Heilpädagogin Frau Daniela Lüker, Frau Dipl. Psych. Maria Kaspar, Psychologin der Kinderklinik; Frau Pastorin Beate Bühler-Egdorf, Frau Tanja Bödecker, Seelsorge, Frau Gisela Wieder, Frau Beate Deertz, Sozialarbeiterinnen; Frau Nina Pohovski, Klinikclownin & Kunstpädagogin; Frau Andrea Voermann, Klinikclownin & Erzieherin; Frau Co-



Station 262

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



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

im ärztlichen Bereich: Herr OA Dr. Reinhard Kolb, Herr OA Dr. Lutz Löning, Frau Dr. Verena Wessel, Frau Dr. Viola Lindenthal, Frau Dr. Karoline Otten, Frau Dr. Claudia von Both, Jörn Haupt, Frau Anna Meera Flasskühler und alle Assistentinnen & OberärztInnen unserer Klinik.

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



Pia Winter



Station 262



Corinna Mertsch



Dr. Reinhard Kolb



Dr. Lutz Löning



Prof. Dr.
Hermann Müller



Prof. Dr.
Niels Sörensen



Dr.
Christoph Wiegand



Nicole Haferkamp



Beate Deertz



Maria Kaspar



Frauke
Ebeling-Rudolph



Gisela Wieder



Manfred Reuhs



Ramona Tuchscheerer



Jörn Haupt



Dr. Viola Lindenthal



Kristina Skatschkov



Christel Blanke



Christiane Helms



Gisela Grape



Elmar Heidenescher



Daniela Lüker



Tanja Bödecker



Gotelind Helwig



Pia Carpenter



Hilburg
Grube-Mittwollen



Sandra Baer



Antje Wieters



Heike Uhlenkott



Dr. Verena Wessel



Susanne Wandel



Katharina Schirawski



Heike Vogeley



Sandra Dittjen



Karin Böseler



Anna Meera
Fasskühler



Ina Meiners



Sylvia Michalowski



Sonja de Riese



Andrea Gardewin



Regina Stöhr



Sonja Suhl



Britta Bonse



Ursula Töpken



Sabine Reslo



Ingrid Jödecke



Claudia Micke



Marina Denke



Daniela Schölzel



Kathrin Gerstmann



Janine Thiele



Anke Abken



Hille Haake



Kristina Otte



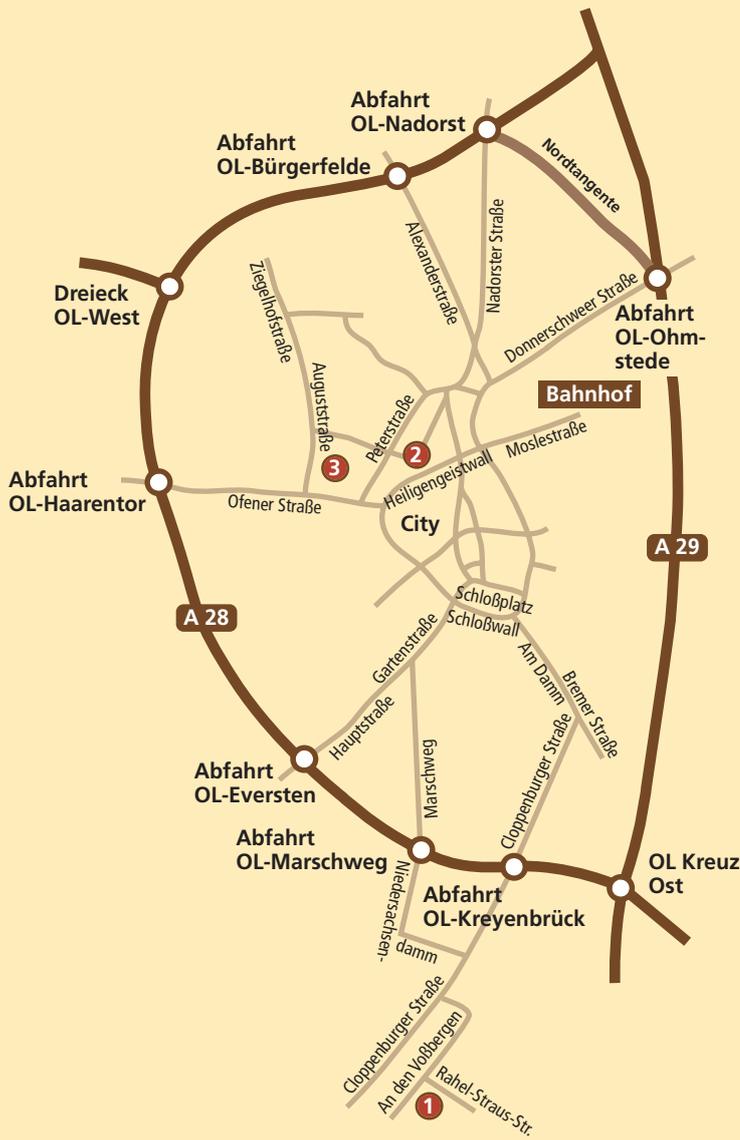
Ursel Gebhardt



Jarumat Panraksa



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



Festschrift zum 10-jährigen Bestehen

des stationären Bereichs
der Pädiatrischen Onkologie
im Klinikum Oldenburg



des Verbundes PädOnko
Weser-Ems



der Elterninitiative krebskranker Kinder
Oldenburg e.V.



der Kraniopharyngeomstudien der GPOH
(Studienleitung Oldenburg)



Zur Geschichte der Kinder- und Jugendmedizin in Oldenburg

Eine Stiftung des Großherzogs Paul Friedrich August machte es möglich, dass ab 1852 kranke Kinder und ihre Familien unterstützt wurden. Anlass war die Vermählung seines Sohnes, Erbgroßherzog Nikolaus Friedrich Peter, mit der Prinzessin Elisabeth von Altenburg. Als das Paar 1852 in die Residenzstadt Oldenburg einzog, stiftete der Großherzog 3000 Taler für eine gute Sache, die er „**Elisabeth-Stiftung**“ nannte. Da eine angemessene häusliche Pflege kranker Kinder nicht möglich war, wurden in den folgenden Jahren Kinder im Peter-Friedrich-Ludwig-Hospital behandelt; eine Regelung, die sich bald als unzureichend erwies.

Hospital (PFL) wurde gekauft, und ein Haus nach den Bauplänen des Hofbaurats Klingenberg errichtet. Im Juni 1872 wurde das Elisabeth-Kinderkrankenhaus eröffnet. Es gehörte zu den ersten Kinderkliniken in Deutschland.

Es gelang dem Verein der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses, bis nach dem 1. Weltkrieg den Betrieb der Kinderklinik kostendeckend aufrecht zu erhalten. 1934 wurde das Elisabeth-Kinderkrankenhaus dem von Anbeginn staatlichen Peter-Friedrich-Ludwig-Hospital angegliedert. 1938 übernahm die Stadt Oldenburg beide Krankenhäuser. Sie bildeten zusammen die Städtischen Krankenanstalten, aus



Die Peterstraße zu Oldenburg mit Elisabeth-Kinderkrankenhaus und Peter Friedrich Ludwigs-Hospital



Saal im Elisabeth-Kinderkrankenhaus in der Peterstraße um 1914

Daher wurde im März 1870 der **Verein der Freunde des Elisabeth-Kinderkrankenhauses** gegründet. Ziel des Vereins war es, ein Kinderkrankenhaus zu bauen und zu unterhalten. Ein Grundstück neben dem Peter-Friedrich-Ludwig-

denen später die Städtischen Kliniken – das heutige Klinikum Oldenburg – hervorgingen.

Die Einwohnerzahl der Stadt Oldenburg stieg von 25.000 im Jahre 1900 auf etwa 120.000 im Jahre 1950. Von dieser Ent-



Fotos: J. Drescher

Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg am alten Standort in der Cloppenburgstraße

wicklung blieb das Elisabeth-Kinderkrankenhaus nicht unberührt. 1946 übernahm Herr Dozent Dr. med. habil. H.-A. Simon die ärztliche Leitung des Hauses. Ihm gelang es, das Kinderkrankenhaus zu einer leistungsstarken Klinik zu entwickeln. Ein wichtiger Schritt auf diesem Wege war der Umzug in das umgebaute und erweiterte Offiziersheim („Offizierskasino“) an der Cloppenburgstraße im Mai 1953. Mit dem Dienstantritt seiner Nachfolger setzte die Spezialisierung ein. Herr Prof. Dr. J. Drescher trat seinen Dienst im April 1974 an. Seine Arbeitsschwerpunkte lagen auf den Gebieten der allgemeinen Kinderheilkunde und der Blutkrankheiten.

Im Laufe seiner rund fast 140jährigen Geschichte ist aus dem alten Elisabeth-Kinderkrankenhaus, in dem anfangs ein Arzt und drei Krankenschwestern tätig waren, ein Zentrum für



Weihnachtsfeier „auf der großen Treppe“ in den 1990er Jahren

Fotos: J. Drescher

endlich über Räumlichkeiten, die den Stationen und Funktionsbereichen ausreichend Platz, den Patienten ein kinderfreundliches Umfeld und den Mitarbeiterinnen und Mitar-



Das Elisabeth-Kinderkrankenhaus im umgebauten und erweiterten ehemaligen Offiziersheim an der Cloppenburgstraße nach dem Umzug aus der Innenstadt im Mai 1953



Fotos: J. Drescher

Kinder- und Jugendmedizin geworden, in dem im letzten Jahr 7.100 Patienten stationär, sowie 14.000 Patienten in Spezial- und Notfallambulanzen behandelt wurden. Seit dem Umzug in die neue Kinderklinik im Jahre 2003 verfügt die Klinik

beitern gute Arbeitsbedingungen bieten. Die Anbindung des Hauses an das Klinikum hat die Zusammenarbeit mit den dortigen Abteilungen und die Nutzung ihrer medizinischen Möglichkeiten wesentlich erleichtert.



Fotos: J. Drescher

Ein Rückblick auf die Entwicklung der Kinderonkologie im letzten Drittel des 20. Jahrhunderts

Prof. Dr. J. Drescher

Im Dezember 1965 wurde die „Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämieforschung und Behandlung im Kindesalter“ (DAL) gegründet (1,2,15). Es war ein Zusammenschluss von Ärzten, die an Universitätskinderkliniken oder anderen Kinderkrankenhäusern junge Patienten mit Erkrankungen aus dem Gebiet der Hämatologie und Onkologie zu behandeln hatten und gemeinsam und systematisch nach Möglichkeiten suchen wollten, die damals sehr schlechte Prognose der Leukämien und anderer Krebserkrankungen im Kindesalter zu verbessern. Dabei konzentrierte man sich zunächst auf die Behandlung der akuten (unreife) lymphoblastischen Leukämie, die unter den Krebserkrankungen des Kindesalters relativ am häufigsten auftritt.

Mit den in den 1950er Jahren in die Therapie eingeführten Wirkstoffen (Methotrexat, Prednison, 6-Mercaptopurin) konnten damals nur vorübergehende Besserungen (Remissionen) erreicht werden. Heilungen waren extrem selten. Es galt nun, im Rahmen gemeinsam beschlossener Therapiekonzepte die gegebenen Behandlungsmöglichkeiten in Bezug auf Dosierung, Kombination und Anwendungsdauer der zytostatisch wirksamen Chemotherapeutika systematisch zu überprüfen und schrittweise durch neuere Zytostatika (z. B. Vincristin, Cytosin-Arabinosid, Daunorubicin, Asparaginase) zu ergänzen (3,4). Hierbei musste sorgfältig auf die z. T. erheblichen Nebenwirkungen der Chemotherapeutika geachtet werden. Kontakte zu Zentren im Ausland wurden aufgebaut und die internationale Literatur berücksichtigt.

Halbjährliche Arbeitstagungen, die in der Regel in Frankfurt a.M. stattfanden, dienten dem Informationsaustausch sowie



Prof. Dr. J. Drescher

der Fortbildung. Durch das Zusammenwirken vieler Kliniken gelang es, multizentrische Studien durchzuführen, in deren Rahmen die Therapie zunehmend intensiviert wurde. Parallel laufende Forschungen brachten wesentliche Erkenntnisse darüber, dass sich die morphologisch weitgehend einheitlich erscheinende Gruppe der sehr unreife Leukämie mit zytochemischen und immunologischen Methoden in Untergruppen (Subtypen) mit unterschiedlichem Verlauf (11,21) aufgliedern ließ, die spezieller

Modifikationen der Therapie bedurften. So konnten in den 1970er und 1980er Jahren schrittweise und bedarfsangepasst immer wirksamere Therapiekonzepte entwickelt werden.

Die ersten gemeinsam beschlossenen Therapiepläne entstanden ab 1966 (1,15). Durch ihre systematische Anwendung gelang es, bei der Mehrzahl (80-90%) der Kinder mit akuter (unreife) lymphoblastischer Leukämie eine Remission zu erreichen und die Remissionsdauer (Zeitraum, in dem keine klinischen oder hämatologischen Krankheitssymptome erkennbar sind) auf etwa 8-15 Monate zu verlängern.

Dann aber traten in immer kürzeren Abständen neue Krankheitsschübe auf, die sich schließlich nicht mehr beherrschen ließen. Die Patienten verstarben in der Regel nach 1-3jährigem Krankheitsverlauf (3,5). Langzeitremissionen (über 5 Jahre) wurden nur bei wenigen Kindern beobachtet.

Anfang der 1970er Jahre wurde immer deutlicher, dass bei der Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie ein langdauernder Erfolg (mit der Chance einer Heilung) nur erreicht werden kann, wenn es gelingt, möglichst alle Leukämiezellen im Körper des Patienten zu vernichten und einen etwa verbleibenden Rest durch eine genügend langdauernde Behandlung nachhaltig zu schädigen. Dabei erwies es sich als notwendig, auch das Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark) in die Behandlung einzubeziehen, das infolge der Blut-Liquor-Schranke von den oral oder intravenös gegebenen Zytostatika oral oder intravenös gegebenen nicht in ausreichender Dosis erreicht werden konnte und deshalb in vielen Fällen Ausgangspunkt eines Krankheitsrückfalls war. Donald Pinkel war es, der dies erkannte und am St. Jude Children's Research Hospital in Memphis (USA) gegen Ende der 1960er Jahre die präventive Bestrahlung des Zentralnervensystems nach erreichter Remission in die Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie eingeführt hat (6). Er konnte außerdem nachweisen, dass eine Dauerbehandlung mit mehreren Zytostatika die Chance für ein rezidivfreies





Überleben deutlich verbesserte. Als ebenso wirksam wie die Bestrahlung des ganzen Zentralnervensystems erwies sich die Bestrahlung des Hirnschädels in Kombination mit mehrmaligen intrathekalen Methotrexatinjektionen, wobei das Zytostatikum mittels Lumbalpunktion in den das Rückenmark umgebenden Liquorraum injiziert wird.

Wesentliche Elemente der von D. Pinkel entwickelten Therapie wurden 1971 auf Anregung von F. Lampert in eine erste prospektive Therapiestudie der DAL übernommen, die in Zusammenarbeit mit G. Landbeck (Hamburg) durchgeführt wurde, der von 1968 bis 1978 Vorsitzender der DAL war (1). Ein Drittel der so behandelten Kinder überlebte rezidivfrei und konnte – wie sich später rückblickend zeigte – als geheilt betrachtet werden.

Eine weitere wesentliche Verbesserung der Behandlungsergebnisse wurde durch eine Intensivierung der Chemotherapie erreicht, die Hansjörg Riehm 1970 erstmals bei seinen Patienten in Berlin anwendete. Sein Ziel war es, durch eine hochdosierte Polychemotherapie, in der über Wochen nebeneinander und nacheinander verschiedene Zytostatika zur Anwendung kamen, die Zahl der Leukämiezellen im Körper auf ein Minimum zu reduzieren und die Remission dann durch eine anschließende zweijährige Dauertherapie zu festigen. Außerdem wurde eine Bestrahlung des Zentralnervensystems durchgeführt.

Die Patienten wurden vor allem durch eine außerordentlich intensive achtwöchige Anfangsbehandlung mit acht verschiedenen Zytostatika bis an die Toleranzgrenze belastet (7). Die Auswertung der Studie nach sechs Jahren ließ erkennen, dass bei allen Patienten eine Remission erreicht wurde, und dass eine rezidivfreie Überlebensrate von mehr als 50% erwartet werden konnte (7), was sich nachfolgend bestätigte (1,11).

Im Herbst 1976 wurde eine neue Studie begonnen, an der neben der Kinderklinik der Freien Universität Berlin auch die Universitätskinderkliniken Münster und Frankfurt a.M. teilnahmen (14). Dieser „BFM“-Arbeitsgruppe schlossen sich später weitere Kinderkliniken an, die an nachfolgenden Studien (17,18) mitwirkten.

Parallel hierzu führte eine zweite Studiengruppe unter Führung der Universitätskinderklinik Hamburg ab 1980 pro-

spektive Studien mit einer modifizierten Polychemotherapie durch, die ebenfalls gute Erfolge zeigte (COALL, 8,12).

Beide Arbeitsgruppen werteten die im Rahmen der Therapiestudien gewonnenen Erfahrungen systematisch aus und entwickelten auf diesem Wege schrittweise und bedarfsangepasst immer wirksamere Therapiekonzepte. Hierbei lernte man, Patienten mit hohem Rückfallrisiko („high risk“) von solchen mit niedrigem Rückfallrisiko („low risk“) zu unterscheiden und die Therapie entsprechend zu modifizieren.

Der zunehmende diagnostische und therapeutische Aufwand brachte es mit sich, dass im Laufe der Zeit nur noch Kinderkliniken mit einem speziellen hämatologisch-onkologischen Arbeitsschwerpunkt krebskranke Kinder behandeln konnten. Zudem einigte man sich darauf, krebskranke Kinder nur noch im Rahmen von multizentrischen (kooperativen) Therapiestudien und in enger Abstimmung mit der jeweiligen Studienzentrale zu behandeln (9).

Unter diesen Bedingungen gelang es in den 1970er und 1980er Jahren, die Heilungschancen bei leukämiekranken Kindern sehr stark zu verbessern. Um 1990 überlebten mehr als 75% der Kinder mit akuter lymphoblastischer Leukämie rezidivfrei mehr als 5 Jahre und konnten, wie wir heute rückblickend sagen können, als geheilt gelten. Heute liegt die Heilungsrate bei mehr als 80% (1,19). Bei Kindern mit der weniger häufigen, aber mit mehr Komplikationen belasteten akuten myeloischen Leukämie überlebten um 1980 nur 30 Prozent länger als fünf Jahre. 1990 lag die Rate bei 40%. Heute darf man davon ausgehen, dass 50-60% der Patienten geheilt werden können (10,11).

Auch in der Behandlung bösartiger Tumore konnten seit den 1970er Jahren wesentliche Fortschritte erzielt werden (10). Um das Wissen und die Erfahrung auf diesem Gebiet systematisch zu fördern, wurde 1973 die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie (GPO) gegründet, die in der Folgezeit mit der DAL eng zusammenarbeitete und halbjährlich mit ihr gemeinsam tagte (1,2,15).

Man erkannte, dass die Heilungschancen bei malignen Tumoren in vielen Fällen durch eine Kombination von Operation, Bestrahlung und zytostatischer Chemotherapie wesentlich verbessert werden konnten (20) und erarbeitete auf der Grundlage dieses Behandlungsprinzips tumorspezifische





Therapiepläne. Dabei war auch der Ausbreitungsgrad des Tumors, wie er bei Diagnosestellung vorgefunden wurde, zu berücksichtigen.

1991 schlossen sich beide Vereine – DAL und GPO – zur Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammen, wobei auch die 1969 in Ostdeutschland gegründete Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immunologie (25) in die neu gebildete Vereinigung aufgenommen wurde (1,2,15). Mit der Gründung der GPOH wurden die satzungsgemäßen Ziele der DAL und der GPO um die Förderung auch der nicht-onkologischen Hämatologie erweitert (1,16).

In der Oldenburger Kinderklinik wurden – unter der Leitung von J. Drescher und Mitwirkung von Oberarzt P. Sehlen – seit 1974 leukämiekranken Kinder im Rahmen von Therapiestudien (DAL, COALL) behandelt, wobei eine enge Zusammenarbeit mit der Studienzentrale in Hamburg (G. Landbeck, K. Winkler, G. Janka-Schaub) gepflegt wurde. Daneben bestand eine gute Kooperation mit den Fachkollegen der Kinderklinik des Zentralkrankenhauses Bremen, St. Jürgens-Straße (Oberarzt J. Spaar und Mitarbeiter). Die bei den Patienten mit Leukämie erforderliche Hirnschädelbestrahlung konnte in Oldenburg ambulant in der von Herrn Dr. Temmesfeld geleiteten Strahlentherapeutischen Abteilung des Pius-Hospitals durchgeführt werden.



C. Wulff, D. Schütz, R. Mintrop bei der Einweihung der neuen Kinderklinik im Jahr 2003

Kinder mit malignen Tumoren wurden zu Operationen in der Regel nach Bremen verlegt, wo nötigenfalls auch eine Strahlentherapie durchgeführt und eine zytostatische Behandlung eingeleitet wurde, die dann in einem Teil der Fälle in Oldenburg fortgesetzt wurde. In manchen Fällen wurden tumorranke Kinder aber auch in die Medizinische Hochschule Hannover überwiesen.

Bis etwa 1990 wurden Kinder mit bösartigen Erkrankungen (insbesondere mit akuter lymphoblastischer Leukämie) in Oldenburg sowohl stationär als auch ambulant behandelt. Danach mussten die Patienten wegen Platzmangel für bestimmte intensive Behandlungsmaßnahmen (insbesondere hochdosierte Zytostatikagaben) in auswärtige Zentren (vorwiegend Bremen) verlegt werden. Zwischen und nach diesen Therapieblöcken wurden die Patienten aber wieder in der Oldenburger Kinderklinik behandelt. Diese Therapie erfolgte vorwiegend ambulant. Die Patienten wurden aber auch, wenn nötig und möglich, zur Durchführung unterstützender Therapiemaßnahmen (Supportivtherapie) wie Durchführung von Bluttransfusionen, Gabe von Thrombozytenkonzentraten, Bekämpfung von Infektionen mit intravenösen Antibiotikagaben, intravenöse Flüssigkeitszufuhr oder parenterale Ernährung aufgenommen. Oft ging es darum, dass „Zelltief“ (niedrige Leukozyten- und Thrombozytenzahlen, Anämie) zwischen den auswärts durchgeführten hochdosierten Zytostatikablöcken zu überbrücken. Die zytostatische Erhaltungstherapie (sog. Dauertherapie), die weniger eingreifend und belastend ist und den intensiven Behandlungsabschnitten folgt, wurde stets in Oldenburg und hier ambulant durchgeführt.

Die häufigen Fahrten in die oft überfüllten auswärtigen kinderonkologischen Zentren (meist nach Bremen, z.T. aber auch nach Hamburg, Hannover oder Münster) belasteten die Patienten und ihre Eltern sehr und bedeuteten darüber hinaus ein zusätzliches Infektions- und Unfallrisiko. Von den Betroffenen wurde daher immer wieder der Wunsch geäußert, die Voraussetzungen dafür zu schaffen, die gesamte (nicht nur ambulante, sondern auch stationäre) Behandlung der krebskranken Kinder in der Oldenburger Kinderklinik durchzuführen.

Die Lage der Oldenburger Kinderklinik im Zentrum des Weser-Ems-Gebietes und die Tatsache, dass nur hier ein kinderonkologischer Arbeitsbereich bestand, überzeugten die Landesregierung, bei den Neubauplanungen die Belange der Kinderonkologie zu berücksichtigen. Da sich der Baubeginn verzögerte, wurde 2001 eine Station des Altgebäudes durch Anbau eines Containers erweitert, sodass hier einige Zimmer zur Behandlung krebskranker Kinder eingerichtet werden konnten. Im Spätsommer 2003 konnte dann die ganze Kinderklinik und damit auch der kinderonkologische Arbeitsbereich in den Neubau umziehen. Die ärztliche Verantwortung für die Behandlung der krebskranken Kinder liegt seit Mai 2001 in den Händen von H. Müller.

Die Entwicklung der Kinderonkologie in Deutschland zeigt eindrucksvoll, wie durch eine mit der Spezialisierung einher-

gehende Konzentrierung der Forschung und die Zusammenarbeit vieler Kliniken die Heilungschancen von Krankheiten, die früher stets oder fast immer tödlich verliefen, wesentlich verbessert werden konnten (10,15). Dies wurde vor allem durch eine schrittweise intensiviertere zytostatische Therapie erreicht, die im Rahmen kooperativer Studien sorgfältig überprüft und fortlaufend verbessert wurde (Therapieoptimierungsstudien, 10).

Zugleich gewann man zunehmend Erfahrung in der Durchführung unterstützender und begleitender Behandlungsmaßnahmen, mit denen man das Befinden der Patienten stabilisieren, die Nebenwirkungen der Zytostatika abmildern und Komplikationen (z.B. Infektionen oder Blutungen) vermeiden oder überwinden konnte.

Außerdem galt es, die mit der Erkrankung und ihrer Therapie einhergehende seelische Belastung der betroffenen Kinder und ihrer Eltern durch eine einfühlsame und stützende psychosoziale Betreuung zu vermindern und tragen zu helfen (22). Zunehmende Bemühungen in dieser Richtung (23) führten 1981 zur Bildung der Psychosozialen Studiengruppe in der pädiatrischen Onkologie, die 1989 unter der Bezeichnung „Psychosoziale Arbeitsgruppe in der pädiatrischen Onkologie“ (PSAPO) Vereinsstatus erhielt (15). Sie hat – ebenso wie verschiedene Elterninitiativen – dazu beigetragen, in der Öffentlichkeit das Bewusstsein für die Notwendigkeit einer angemessenen personellen Ausstattung Kinderonkologischer Zentren zu wecken. Zuletzt darf man – trotz aller Therapieerfolge – die Augen nicht vor der Tatsache verschließen, dass die Heilungschancen bei den verschiedenen Leukämien oder bösartigen Tumoren durchaus unterschiedlich sind, so dass insgesamt knapp 30 % der betroffenen Kinder die Krankheit nicht überleben. Sie und ihre Eltern zu stützen und zu begleiten ist eine wichtige Aufgabe (22,24).

Literaturverzeichnis

1. Creutzig, U., Klusmann, J.H.: Chronik der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Münster 2004.
2. Hertl, M.: Geschichte der pädiatrischen Onkologie in Deutschland. *Klin. Padiatr.* 213 (2001): 149-152
3. Landbeck, G.: Neuere Cytostatica zur Behandlung akuter Leukämien im Kindesalter. *Monatsschr Kinderheilk.* 118 (1970): 4-7.
4. Landbeck, G. und Eckler, E.: Therapie der Leukämien. In: Hertl, M., und Landbeck, G.: *Leukämie bei Kindern.* Georg Thieme, Stuttgart 1969.
5. Hövels, O. und Kornhuber, B.: Pathologie der Leukozyten. In: Fancioni, G.: *Lehrbuch der Pädiatrie.* Schwabe & Co. Verlag, Basel/Stuttgart 1972.
6. Pinkel, D., Simone, J., Hustu, H.O., Aur, R.J.A.: Nine years' Experience with „Total Therapy“ of childhood acute Lymphocytic Leukemia. *Pediatrics*, 50 (1972): 246-251.
7. Riehm, H., Gadner, H., Welte, K.: Die West-Berliner Studie zur Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie des Kindes – Erfahrungsbericht nach 6 Jahren. *Klin. Padiatr.* 189 (1977): 89-102.
8. Janka, G.E., Winkler, K., Jürgens, H., Göbel, M., Gutjahr, P., Spaar, H.J.: Akute lymphoblastische Leukämie im Kindesalter. Die COALL-Studien. *Klin. Padiatr.* 198 (1986), 171-177.



9. Landbeck, G.: Zur Organisation einer optimalen Versorgung krebskranker Kinder in der Bundesrepublik Deutschland. *Klin. Padiatr.* 191 (1979): 107-113.
10. Creutzig, U., et al.: Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt* 100 (2003) A 842-852.
11. Henze, G.: Leukämien. In: Gutjahr, P. (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen.* 5. Auflage. Deutscher Ärzteverlag, Köln 2004.
12. Harms, D.O., Janka-Schaub, G.E.: Co-operative study group for childhood acute lymphoblastic leukemia (COALL): long-term follow-up of trials 82, 85, 89 and 92. *Leukemia* 14 (2000): 234-2239.
13. Reiter, A., et al.: Chemotherapy in 998 unselected childhood acute lymphoblastic leukemia patients. Results and conclusions of the multicenter trial ALL-BFM 86. *Blood* 84 (1994): 3122-3133.
14. Henze, G., Langermann, H.J., Brämswig, J., Brey, H., Gadner, H., Schellong, G., Welte, K., Riehm, H.: Ergebnisse der Studie BFM 76/79 zur Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie bei Kindern und Jugendlichen. *Klin Padiatr.* 193 (1981), 28-40.
15. Niethammer, Dr.: Die Entwicklung der Kinderonkologie in Deutschland. *WIR* 2001, Heft 2, 10-15.
16. Winkler, K.: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie – Standortbestimmung. *Klin Padiatr.* 207 (1995), 133-135.
17. Schrappe, M., Reiter, A., Zimmermann, M. et al.: Long-term results of four consecutive trials in childhood ALL performed by the ALL-BFM study group from 1981 to 1995. *Leukemia* 14 (2000): 2005-2222.
18. Riehm, H., Gadner, H., Henze, G., et al.: Results and significance of six randomized trials in four consecutive ALL-BFM trials. *Hämatol. Blood Transfus* 33 (1990): 439-450.
19. Kaatsch, P.: Das Deutsche Kinderkrebsregister 2 Jahrzehnte nach Beginn seiner Tätigkeit. *Monatsschr Kinderheilk.* 150 (2002): 966-972.
20. Göbel, U.: Prinzipien bei der Behandlung von Neoplasien im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschr Kinderheilkd.* 135 (1987): 436-441.
21. Göbel, U.: Leukämien bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschr Kinderheilkd* 151 (2003): 131-137.
22. Hertl, M.: Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung. In: Gutjahr, P. (Hrsg.): *Krebs bei Kindern und Jugendlichen.* Deutscher Ärzteverlag, Köln 2004.
23. Schellong, G.: Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien: Erfordernisse und Realität. *Klin Padiatr.* 197 (1985): 181-182.
24. Würdevolles und schmerzfreies Sterben bei Kindern mit Malignomen. *Monatsschr Kinderheilkd.* 151 (2003): 1270-1275.
25. Plenert, W.: Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immunologie. *Monatsschr Kinderheilk.* 142 (Suppl. 2) (1994), S. 35-S.37.

Ein Rückblick auf die Pädiatrische Onkologie in Oldenburg ab 2001

H. Müller

Am 2. Mai 2001 begann Priv. Doz. Dr. Hermann Müller seine Tätigkeit am Klinikum Oldenburg als Nachfolger von Herrn Prof. Dr. Drescher und als Direktor der Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie/Onkologie. Seine Ausbildung im pädiatrisch-onkologischen und endokrinologischen Gebiet absolvierte Herr Müller an der Universitätskinderklinik Würzburg und am Stanford University Medical Center, Stanford CA, USA. Herr Dr. Reinhard Kolb, onkologischer Oberarzt der Prof. Dr. Hess Kinderklinik Bremen-Mitte, begann seine Tätigkeit als Nachfolger von OA Dr. Sehlen und als Oberarzt der pädiatrisch-onkologischen Station im Klinikum Oldenburg im Jahr 2001. Herr Dr. Lutz Löning, Assistent des Elisabeth-Kinderkrankenhauses Oldenburg mit langjähriger onkologischer Erfahrung aus seiner Zeit als Mitarbeiter der Pädiatrischen Onkologie der MHH und der ALL-BFM-Studienleitung, komplettierte das pädiatrisch-onkologische „Team der ersten Stunde“.

Das erklärte Ziel war, den Patienten aus Oldenburg und Weser-Ems eine möglichst wohnortnahe stationäre Betreuung in Oldenburg und eine ambulante regionale Versorgung zu ermöglichen. Von 1974 bis 1990 wurden Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen stationär in Oldenburg behandelt. In den folgenden Jahren wurden die Patienten aufgrund baulicher Einschränkungen im Elisabeth-Kinderkrankenhaus zur stationären Behandlung an andere Kliniken verwiesen.

Erste Schritte zur Realisierung des Projektes „Stationäre Pädiatrische Onkologie Oldenburg“ waren im Jahr 2001 die Schaffung räumlicher Behandlungsmöglichkeiten im Rahmen eines Containeranbaus an das Elisabeth-Kinderkrankenhaus, die Gründung der Selbsthilfegruppe „Elterninitiative



Prof. Dr. H. Müller

krebskranker Kinder Oldenburg e.V.“ und des „Verbundes PädOnko Weser-Ems“. Aus dem Provisorium des Containeranbaus, der als Übergangslösung bis zum Bezug der neuen Kinderklinik im Jahr 2003 geplant war, wurde ein Ort, an dem sich die ersten Patienten sehr wohl aufgehoben und betreut fühlten. Die neuen Anforderungen an das Team aus Pflegenden und Ärzten wurden gemeinsam erfolgreich gemeistert. Dem Engagement und der Unterstützung durch die Elterninitiative war zu verdanken, dass von Beginn an, die psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Familien neben der kompetenten medizinischen



Versorgung in den Mittelpunkt rückte. Gespräche mit den pädiatrisch-onkologisch tätigen Kollegen in Weser-Ems zeigten, dass eine engere Zusammenarbeit, Rückmeldung und vor allem eine Beteiligung an der (Mit-) Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen in Weser-Ems gewünscht wurde. Die Gründung des Verbundes PädOnko We-



Zirkus Frosch zu Gast beim 5-jährigen Jubiläum





ser-Ems war insofern eine logische Konsequenz und gemeinsame Entscheidung der Kooperationspartner in Weser-Ems.

Die stationäre, pädiatrisch-onkologische Betreuung in Oldenburg war initial im Rahmen eines Stufenplans von Seiten des Klinikums und der Kostenträger so vorgesehen, dass in den Anfangsjahren langsam steigende Patientenzahlen erwartet wurden. Die Entwicklung und Akzeptanz des stationären Betreuungsangebots in der Kinderklinik Oldenburg hat dann bald und erfreulicherweise die ursprüngliche Planung weit übertroffen.

Mit dem Umzug in das neue Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg am 27. August 2003 wurden dann auch die baulichen und organisatorischen Voraussetzungen geschaffen, um dem Bedarf adäquat gerecht zu werden. Auf einer modernen, kind- und familiengerecht gestalteten Station werden onkologische Patienten von fünf Kinderärzten mit pädiatrisch-onkologischer Fachweiterbildung betreut (Prof. Dr. Müller, OA Dr. Kolb, OA Dr. Löning, Frau Dr. Wessel, Frau Dr. Lindenthal).

Die Aufgabenverteilung im Rahmen des Verbundes PädOnko Weser-Ems änderte sich mit dem Inkrafttreten des GBA-Beschlusses am 1. Januar 2007. Aufgrund der personellen und infrastrukturellen Vorgaben des Beschlusses war es fortan nur noch im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Oldenburg möglich, Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen stationär zu betreuen. Die ambulante Versorgung der Patienten blieb vom GBA-Beschluss unberührt. Die Netzwerkstruktur im Verbund PädOnko Weser-Ems half die neue Aufgabenverteilung zu regeln. Der Verbund PädOnko Weser-Ems wurde mit dem Förderpreis 2007 der Niedersächsischen Krebsgesellschaft, dem Krebsnachsorgepreis 2009 der Deutschen Kinderkrebsnachsorge und dem Best Practice Award 2010 der Deutschen Krebsgesellschaft ausgezeichnet.

Die Betreuungsangebote wurden mit Gründung des MVZ Strahlentherapie des Pius-Hospitals am Klinikum Oldenburg im Juli 2009 deutlich verbessert. Die kompetente strahlentherapeutische Behandlung der Patienten kann in direkter Nähe zur onkologischen Station im Klinikum erfolgen.



S. Nüßmann, B. Bonse, R. Kolb, L. Löning, V. Wessel, K. Gerstmann, H. Müller, N. Haferkamp

Verbund PädOnko Weser-Ems

In der Weser-Ems-Region leben 2.5 Millionen Einwohner auf einer Fläche von 15.000 Quadratkilometern. Jährlich werden ca. 60 Kinder und Jugendliche in Weser-Ems mit Krebserkrankungen neu diagnostiziert. Die onkologische Behandlung in den Zentren im Nordwesten Niedersachsens wird durch das große Einzugsgebiet und dadurch bedingte lange Anfahrtswege für die Patienten und ihre Familien kompliziert. Durch verbesserte Koordination der regionalen medizinischen Ressourcen lassen sich Betreuung und Nachsorge pädiatrisch-onkologischer Patienten verbessern und die Kosten und Risiken

langer Transportwege reduzieren. Daher haben sich im Jahr 2001 Ärzte aus den Kinderkliniken/Abteilungen Aurich, Delmenhorst, Emden, Leer, Lingen, Meppen, Nordhorn, Oldenburg, Papenburg, Vechta, Wilhelmshaven und niedergelassene Pädiater sowie Selbsthilfegruppen und ambulante Pflegedienste im Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems zusammengeschlossen. Ziel des Verbundes ist es, die Behandlung und Nachsorge so zu strukturieren, dass die betroffenen Patienten und ihre Familien eine möglichst wohnortnahe koordinierte und kompetente Betreuung erfahren.





Besuch der Schirmherrin Frau Ministerin Dr. U. von der Leyen auf Station 262

Frau Ministerin Dr. Ursula von der Leyen übernahm die Schirmherrschaft über den Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems im Gründungsjahr 2001.

Mit Förderung durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (2005 bis 2007) wurde ein mobiles Versorgungsteam (2 Kinderkrankenschwestern, 1 Med. Dokumentarin) aufgebaut, das durch eine häusliche Mitversorgung den betroffenen Patienten und ihren Familien weite Anfahrten zum Onkologischen Zentrum Oldenburg erspart. Für Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen gelang eine Verbesserung der Überleitung in die internistische Weiterbetreuung/Nachsorge durch enge Kooperation mit den internistisch-onkologischen Schwer-



häusliche Versorgung im Verbund



Dr. Löning und Dr. Kolb am Mikroskop auf Station 262

punktpraxen im Nordwesten. Die psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Familien konnte verbessert werden durch das Angebot einer häuslichen Psychotherapie, vielfältige psychosoziale Betreuungsangebote im stationären Bereich und die Einrichtung einer psychoonkologischen Sprechstunde. Zur Vorbereitung der Integrierten Versorgung (IV) wurden im Rahmen eines Benchmarkings die Effekte und Erfolge der Patientenbetreuung im Verbund verglichen mit den Daten anderer Zentren. Erste Ergebnisse des Benchmarkings zeigen, dass sich die Fahrtstrecken und damit Kosten für die betroffenen Familien bzw. die Kostenträger im Verbund deutlich senken ließen. Die Angebote des Verbundes erfahren eine hohe Akzeptanz der betreuten Patienten und ihrer Familien und führen zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität und Sicherung der Behandlungsqualität. Mit den zuständigen Kostenträgern (10 Krankenkassen) wurde im Oktober 2007 eine Vereinbarung zur Integrierten Versorgung (IV) pädiatrisch-onkologischer Patienten in Weser-Ems geschlossen. Damit gelang es, die erfolgreiche Netzwerkstruktur unseres Modellprojektes in die Finanzierung der Regelversorgung zu übernehmen. Beteiligt an der IV sind 23 Kinderärzte im Verbund und 9 internistische Onkologen (onkologische Schwerpunktpraxen).

Von der Realisierung folgender Projektziele profitieren die Betroffenen:

1. Koordination ambulanter und stationärer Betreuungsangebote in Weser-Ems,
2. Vermeidung kurzzeitiger stationärer Aufenthalte im Onkologischen Zentrum,
3. Förderung der psychosozialen Betreuung im Verbund durch gemeinsame Projekte der Selbsthilfegruppen (Projekt SPIELRAUM),
4. Sozialberatung durch Fachkraft (finanziert von Selbsthilfegruppen im Verbund),
5. Beantragung und Organisation familienorientierter Rehabilitationsmaßnahmen,
6. Häusliche psychotherapeutische Betreuung und psycho-onkologische Sprechstunde,
7. mobiles Verbundteam zur pflegerischen häuslichen Betreuung,
8. zwischen 2005 und 2010 wurden den Patienten und ihren Familien Anfahrten (173.506 km) zum kinderonkologischen Zentrum Oldenburg erspart,
9. häusliche Betreuung und Pflege in palliativen Situationen in Zusammenarbeit mit den Pflegediensten und (Kinder-)Hospizen
10. Überleitungssprechstunde und Nachsorgenetz mit den internistischen Onkologen im Rahmen der IV-Vereinbarung,
11. Anschaffung und Etablierung eines Internet-basierenden Systems zum Austausch von digitalisierten Befunden unter den Verbundkliniken (12 Terminals in den Kliniken).

Die seit 2003 regelmäßig erscheinenden Jahresberichte des Verbundes informieren Betroffene und die interessierte Öffentlichkeit. Das Modellprojekt wurde mit dem Förderpreis 2008 der Niedersächsischen Krebsgesellschaft, dem Krebsnachsorgepreis 2009 der Stiftung für das chronisch kranke Kind und mit dem Best Practice Award 2010 „Mehr Dialog bei Krebs“ der Deutschen Krebsgesellschaft ausgezeichnet. Die Auszeichnungen würdigten die Modellhaftigkeit des Projektes für Nachsorge bzw. Kommunikationsverbesserung im kinder-onkologischen Bereich. Das Projekt wurde auf nationalen und internationalen Fachkongressen vorgestellt und erregte große Aufmerksamkeit.



Hausbesuch im Verbund PädOnko Weser-Ems

Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren im Behandlungsnetzwerk HIT

S. Rutkowski, UKE Hamburg



Hirntumoren sind nach Leukämien die zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Pro Jahr erkranken in Deutschland etwa 400 junge Patienten neu. Das vielfältige Spektrum der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter unterscheidet sich dabei erheblich von Hirntumoren des Erwachsenenalters. Zudem müssen aufgrund der höheren Empfindlichkeit des unreifen Gehirns für behandlungsbedingte Spätfolgen eigenständige Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren entwickelt werden.

Seit den 1980er Jahren wurden von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH; www.kinderkrebsinfo.de) verschiedene HIT-Studiengruppen (**Hirntumor**) für die verschiedenen Hirntumoren des Kindes- und Jugendalters etabliert, die sich unter Einschluss aller beteiligten Fachdisziplinen (u.a. Neurochirurgie, Pathologie, Neuroradiologie, Kinderonkologie, Strahlentherapie, Neurologie, Psychologie) mit der Optimierung der Therapiekonzepte für die betroffenen Kinder befassen. Dabei konnten die Heilungschancen für die Betroffenen in den vergangenen Jahren – je nach feingeweblichem Befund und anderen neu identifizierten Risikofaktoren – teilweise erheblich verbessert werden. Sie stiegen in manchen Behandlungsgruppen von deutlich unter 50 auf über 80 Prozent, während die Überlebensaussichten bei anderen Hirntumoren weiterhin sehr ungünstig sind.

Die Hirntumorstudien der GPOH (HIT 2000, HIT-REZ 2005, HIT-HGG, SIOP-LGG, SIOP-CNS-GCT, KRANIOPHARYNGEOM



Prof. Dr. S. Rutkowski

2000/2007, EU-Rhab, SIOP-CPT) sind seit dem Jahr 2000 im sogenannten Behandlungsnetzwerk HIT mit studienübergreifenden bundesweiten Referenzzentren für Diagnostik und Therapie (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik, Strahlentherapie, Biometrie) zusammengefasst. Durch die Referenzbefundung der Untersuchungen zu Tumorart und Ausbreitung bei Diagnosestellung und im Therapieverlauf wird ein erheblicher Beitrag zur Qualitäts-

sicherung geleistet, der den einzelnen Studienpatienten auch unmittelbar zu Gute kommt. Hauptziel ist eine flächendeckende Verbesserung der Qualitätssicherung in Diagnostik (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik) und Therapie (Operation, Bestrahlung, Chemotherapie) durch effektive und kostensparende Vernetzung der verschiedenen Hirntumor-Studienzentralen mit gemeinsamen Referenzzentren (s.u.). So können die Studienpatienten bereits bei Erkrankungsbeginn dem für sie nach neuestem wissenschaftlichem Stand zutreffenden Behandlungszweig der entsprechenden Therapiestudie zugeordnet werden.

Inzwischen werden über 90 Prozent der in Deutschland erkrankten Kinder und Jugendliche in Studien des Behandlungsnetzwerk HIT behandelt. Neben der Qualitätssicherung von Diagnostik und Therapie wurden höhere Überlebensraten vor allem durch die systematische Weiterentwicklung der verschiedenen Bestandteile der Therapie (Operation, Chemotherapie und Bestrahlung) und deren Kombinationen erreicht. Das betrifft einerseits die Wirksamkeit gegen den



Vernetzung des Studien- und Referenzentrums in Oldenburg mit den Kliniken, Studienzentralen und Referenzeinrichtungen

Krebs und die Verminderung des Rückfallrisikos, andererseits aber auch die Erkennung und Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen. Denn eingreifende Therapien können unter anderem die Intelligenz, das Wachstum und den Hormonhaushalt beeinträchtigen. Hier wurden bereits Fortschritte erreicht. Die behandlungsbedingten Spätfolgen, die vor allem durch Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie verursacht sein können, konnten in den letzten Jahrzehnten bereits zunehmend erkannt und teilweise auch deutlich reduziert werden. Durch neurochirurgische Operationen bedingte Beeinträchtigungen treten durch den Einsatz moderner Bildgebung und moderner operativer Verfahren deutlich seltener auf als früher. So geht die Tendenz z.B. dahin, vor allem sehr junge Kinder nicht, verzögert oder mit möglichst geringer Dosis zu bestrahlen, um resultierende Spätfolgen gering zu halten. Die strahlentherapeutischen Behandlungen können zunehmend auf die notwendigen, vom Tumor betroffenen, Areale begrenzt und soweit vertretbar in der Strahlendosis reduziert werden. Umliegende Risikoorgane können durch moderne Bestrahlungstechniken zunehmend aus den Strahlenfeldern herausgenommen werden. Durch Verbesserungen der Chemotherapie konnte bei manchen Hirntumoren eine weitere Verminderung oder gar eine Vermeidung der Strahlentherapie erreicht werden. Für die Chemotherapie selber können in Bezug auf mögliche Spätfolgen potentiell besonders belastende Substanzen zunehmend durch weniger belastende Elemente ersetzt werden. Die Maxime für die Therapie lautet: So intensiv wie nötig, aber so schonend wie möglich.

Für die derzeit in Planung befindlichen Folgestudien sollen, wo medizinisch sinnvoll, auch neuartige Therapie-Kombinationen aus Krebsmedikamenten, Bestrahlung und neuen Medikamenten, zum Einsatz kommen. Zunehmend stehen neue Forschungsschwerpunkte im Zentrum der Studien: Zum einen geht es um die Identifizierung feingeweblicher und molekularbiologischer Parameter, die für einige Behandlungsgruppen offenbar schon bei der Erstdiagnose des Tumorleidens Aufschluss darüber geben können, wie es

um das individuelle Risiko der Patienten bestellt ist – wie groß die Gefahr eines Rückfalls ist. Diese Erkenntnisse sollen sich künftig unmittelbar in der Art und Intensität der zu verabreichenden Therapie niederschlagen. Daneben ruhen die Hoffnungen – wie bei anderen Krebsleiden auch – auf neuen, zielgerichteten Medikamenten, die bestimmte Strukturen auf der Oberfläche der Tumorzelle erkennen und Signalwege, die für das Krebswachstum wichtig sind, blockieren können. Andere Medikamente können zu einer gewissen Ausreifung von ursprünglich aggressiv wachsenden Tumorzellen führen (Differenzierungsinduktion). Auch andere experimentelle Methoden wie z.B. immuntherapeutische Ansätze (Tumorimpfung) sollen mit dem Ziel, die körpereigene Abwehr gegen die Tumorzellen zu mobilisieren, bei geeigneten Tumoren evaluiert werden.

Seit 2009 können überlebende Kinder mit einem neu geschaffenen Basisdiagnostikum 2 und 5 Jahre nach ihrer Erkrankung auf erkrankungs- und behandlungsbedingte Folgen der Hirntumorerkrankung untersucht werden. Dabei zeigen sich schon jetzt Hinweise, dass die Folgen für die weitere Entwicklung der Kinder und Jugendlichen teilweise gemindert werden konnten. So machen es die neuen Therapien zunehmend möglich, dass ein Teil der betroffenen Kinder nach ihrer Behandlung auch normale Schulen besuchen und sogar einen Realschulabschluss oder das Abitur schaffen kann. Mittelfristig sollen fundierte individuelle Empfehlungen zu Rehabilitationsmaßnahmen und anderen Fördermaßnahmen gegeben werden können, damit die Betroffenen nach ihrer Hirntumor-Erkrankung über Verbesserungen in Schule, Ausbildung, Beruf und Alltag den Ihnen gebührenden Platz in der Mitte unserer Gesellschaft finden.

Das Behandlungsnetzwerk HIT ist derzeit Förderschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung (weitere Informationen unter www.kinderkrebsstiftung.de).



V.l.n.re.: Dr. Pohl, Prof. Dr. Müller, U. Gebhardt, Prof. Dr. Kortmann, S. Schröder, Dr. Kraus, Prof. Dr. Warmuth-Metz, Prof. Dr. Sörensen, Dr. Bison

Kraniopharyngeomstudien der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Von 1995 bis 2000 wurden bundesweit im Rahmen einer Querschnittstudie (HIT-Endo) Patienten nach Kranio-pharyngeom im Kindes- und Jugendalter hinsichtlich ihrer Lebensqualität untersucht. Die Ergebnisse der Untersuchung, die von der Universitätsklinik Würzburg ausging, zeigten, dass die Lebensqualität der Patienten durch eine hypothalamisch bedingte Adipositas deutlich beeinträchtigt wird. Eine der wichtigsten Schlussfolgerungen war, dass eine aussagekräftige Analyse zu Risikofaktoren nur in prospektiven Studien zu realisieren ist.

Von 2001 bis 2006 wurde daher die multizentrische prospektive Beobachtungsstudie KRANIOPHARYNGEOM 2000 durchgeführt. Die Studie wurde zertifiziert und erhielt das Gütesiegel A der Deutschen Krebsgesellschaft. Mit Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS) wurde die Untersuchung durch die Arbeitsgruppe am Klinikum Oldenburg (Studienleiter: Prof. Dr. Müller) geleitet. Während der Studienlaufzeit waren zwischen 2001 und 2006 folgende



Blutentnahme im Rahmen des Treffens der Kranio-pharyngeomgruppe

Mitarbeiterinnen im Studiensekretariat tätig: Ursel Gebhardt, Nicole Etavard-Gorris, Eva Riehm, Elisabeth Korenke und Sabine Schröder (Praktikantinnen Gina Bruhnken, Kirsten Schülke, Stefanie Heidbreder).

Die Nachfolgestudie KRANIOPHARYNGEOM 2007 wurde im Jahr 2007 initiiert und läuft seither erfolgreich. Finanziert von der DKKS und unter dem Dach der Fachgesellschaft (GPOH) wird randomisiert untersucht, welcher Zeitpunkt für eine Strahlentherapie des verbliebenen Resttumors die günstigsten Effekte auf den Langzeitverlauf hat. Es handelt sich um die erste randomisierte Studie für Kranio-pharyngeompatienten und die erste Untersuchung, die die Lebensqualität als Endpunkt bei Kindern mit Hirntumoren untersucht. Bisher wurden 80 Patienten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz rekrutiert. Von 2007 bis heute sind/waren folgende Mitarbeiterinnen in der Studienzentrale in Oldenburg tätig:



Weltkindertag

Ursel Gebhardt, Sabine Schröder, Gudula Danier, Heike Uhlenkott, Katharina Schirawski. (Praktikantinnen: Cecile Ebele, Heike Uhlenkott).

Seit über zehn Jahren werden regelmäßige jährliche Treffen der Selbsthilfegruppe, seit 2002 in Bad Sassendorf organisiert und von der Oldenburger Studienzentrale fachlich geleitet. Neben intensivem Erfahrungsaustausch wurden die Treffen auch von den Betroffenen genutzt, um an wissenschaftlichen Untersuchungen teilzunehmen. Besondere Highlights im internationalen Rahmen waren das Internationale SIOP Craniopharyngioma Subgroup Meeting 2005 und der 1. International Postgraduate Course 2010, die in Oldenburg bzw. Bad Zwischenahn stattfanden.

Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Arbeit wurden inzwischen in 26 PubMed-zitierten Publikationen veröffentlicht. Die Kranio-pharyngeomgruppe hat seit 2001 in Form von 216 Postern ihre Ergebnisse auf nationalen und internationalen Meetings vorgestellt. Im Jahr 2010 gelang die Publikation der Studienergebnisse von KRANIOPHARYNGEOM 2000 und des Studiendesigns der Folgestudie KRANIOPHARYNGEOM 2007 in *Nature*.



Dr. J. Flitsch, U. Gebhardt, Prof. Dr. N. Sörensen und Dr. C. Wiegand

10 Jahre Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V.

Dr. Pia Winter, Geschäftsführung Elterninitiative

Gemeinsam mit dem Zentrum für pädiatrische Onkologie des Klinikum Oldenburg feiert die Elterninitiative krebskranker Kinder Oldenburg e.V. in diesem Jahr ihr 10-jähriges Bestehen. Anlässlich der Wiederaufnahme der stationären Behandlung krebskranker Kinder am Elisabeth-Kinderkrankenhaus gründeten elf betroffene Eltern die Elterninitiative am 22. November 2001 mit der ersten 1. Vorsitzenden Heike Jantz-Brünig. Laut Satzung hat der Verein die Ziele, Eltern leukämie- und tumorkranker Kinder zu betreuen und im Falle besonderer Bedürftigkeit finanziell zu unterstützen, sowie die stationäre und ambulante Betreuung der Kinder zu verbessern und die Forschung auf dem Gebiet der Leukämie- und Tumorerkrankungen bei Kindern zu fördern.



hat, ist bis heute spürbar. Ende 2009 übernahm Thomas Haaker den Staffelstab des 1. Vorsitzenden Ralf Terheyden und führt gemeinsam mit einem teilweise neuformierten Vorstand den Verein nun schon im dritten Jahr.

Der Oldenburger Verein arbeitet seit seiner Gründung eng mit anderen Elternvereinen in der Region Weser-Ems zusammen und ist Mitglied im Verbundprojekt Päd-Onko. Neben der beratenden und finanziellen Unterstützung der betroffenen Familien liegt im Vergleich zu den anderen Elternvereinen in der Weser-Ems-Region der Schwerpunkt des Oldenburger Vereins in der Verbesserung der psychosozialen Unterstützung der Familien auf der kideronkologischen Station. Neben der optimalen medizinischen Versorgung



Gründungsvorstand der Elterninitiative im Jahr 2001



Vorstand im Jahr 2010

Von Beginn an sollte gewährleistet sein, dass sich die Arbeit des Vereins nie zu weit von den Nöten und Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Eltern entfernt. So können bis heute nur betroffene Eltern oder Angehörige ordentliche Mitglieder mit Stimmrecht werden. Ebenso besteht der Vorstand mehrheitlich aus betroffenen Eltern, die die Hilfe und Unterstützung der Elterninitiative selbst kennen und schätzen gelernt haben.

Neben Heike Jantz-Brünig, die dem Verein gemeinsam mit den ersten Vorstandsmitgliedern ein Gesicht gegeben hat und die die ersten Unterstützungsprojekte federführend umsetzte, ist es vor allem Bärbel Bewersdorf, jahrelang 2. Vorsitzende des Vereins, mit ihrem überdurchschnittlichen Engagement zu verdanken, dass sich der Verein in den vergangenen zehn Jahren so erfolgreich entwickeln konnte. Insbesondere betroffene Eltern auf der Station aber auch in den Phasen nach der stationären Behandlung fanden in ihr eine große Unterstützung und ein stets offenes Ohr in schweren Zeiten. Die Lücke, die ihr Rücktritt Anfang 2009 gerissen

trägt die psychosoziale Betreuung der Kinder und die Unterstützung der gesamten Familie zu den heute deutlich verbesserten Heilungschancen krebskranker Kinder bei. Die Kosten für psychosoziale Leistungen werden jedoch nur zu einem geringen Teil von den Kostenträgern übernommen. Hier versucht die Oldenburger Elterninitiative aktiv durch personelle Unterstützung zu helfen:

So finanziert der Verein beispielsweise seit nunmehr fast zehn Jahren die musik- und kunsttherapeutische Betreuung der Kinder auf der kideronkologischen Station. An jeweils zwei Vormittagen besuchen eine Musik- und eine Kunsttherapeutin die Kinder auf der Station. Lautes Trommeln ist dann aus den Zimmern zu hören und es entstehen wunderschöne Bilder und Plastiken mit ganz besonderem Ausdruck. Neben der Abwechslung im eintönigen klinischen Alltag bieten Musik und Kunst den nötigen Freiraum, um Gefühle auszudrücken und zu verarbeiten.

Seit Sommer 2010 unterstützt eine Heilpädagogin mit einer Vollzeitstelle die Therapeuten und das Pflegeteam auf der Sta-



Feier zum fünfjährigen Jubiläum 2006 mit zirka 100 Gästen im Herzogin-Ameli-Saal



Sommerfahrt der Elterninitiative in Ahlhorn

tion. Dieses Projekt konnte gemeinsam mit den anderen Elternvereinen in Weser-Ems verwirklicht werden und ist zunächst auf zwei Jahre ausgelegt. Eine anschließende Kostenübernahme durch die Kostenträger wird angestrebt. Neben den Beschäftigungsangeboten liegt der besondere Schwerpunkt der Stelle in der Vorbereitung der Kinder auf die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen wie beispielsweise Rückenmarkspunktion und Bestrahlung.

Des Weiteren finanziert die Oldenburger Elterninitiative zur psychosozialen Unterstützung der Eltern und Kinder eine Sozialarbeiterin, eine Seelsorgerin sowie eine Psychologin. Durch eine zusätzliche Schwesternstelle auf der Station sowie einer halben Schwesternstelle in der kinderonkologischen Ambulanz verbessert sich die pflegerische Betreuung der Kinder stationär wie ambulant spürbar. Eltern fühlen sich in ihren Ängsten und Nöten wahrgenommen und verstanden. Regelmäßige Angebote von ehemals betroffenen Eltern für die Eltern auf der Station wie gemeinsames Frühstück, Pizzabend oder Kaffeenachmittag sollen den Kontakt untereinander fördern, persönliche Gespräche ermöglichen und den monotonen Klinikalltag etwas erhellen. Zukünftig möchte der Verein diese persönliche Betreuung der Oldenburger Eltern

wieder mehr in den Vordergrund rücken – auch wenn die enge personelle Situation insbesondere im Ehrenamt schon jetzt Grenzen setzt.

Anlässlich des 10-jährigen Bestehens zeigt sich die Elterninitiative nun im neuen Gewand. Mit Unterstützung der Agentur Ideendirektoren aus Oldenburg wurde eine neue Ausrichtung entwickelt. Das neue Erscheinungsbild sollte das vermitteln, was die Elterninitiative mit ihrer Arbeit erreichen will: Den Kindern das Lachen zurückgeben. Nach vielen Entwürfen konnte sich der Vorstand auf ein Logo und die farbliche Grundstimmung einigen. Es folgten ein neuer Flyer, ein neuer Nachrichtenbrief und endlich die langersehnte neue Homepage. Mittlerweile ist der Info-Stand dem neuen Outfit angepasst und hat seine erste Bewährungsprobe beim Glühweinstand in der Haarenstraße vor Weihnachten überstanden. Und gefeiert werden soll das 10-jährige Bestehen natürlich auch. Am 07. Mai lädt die Elterninitiative Familien, Mitarbeiter und Klinikpersonal in das Museumsdorf Cloppenburg. Wir freuen uns schon sehr auf einen schönen Tag mit allen Freunden und Unterstützern. Ebenso freuen wir uns die erfolgreiche Arbeit der Elterninitiative auch in den kommenden zehn Jahren weiter fortsetzen zu können.



Kunstauktion in Rastede



Bärbel Bewersdorf, Manfred Reuhs und Sonja de Riese auf Station 262

Zahlen und Daten der letzten 10 Jahre

Inzidenzen päd.-onkolog. Erkrankungen nach Deutschem Kinderkrebsregister (1999-2008)

Bundesländer und Regierungsbezirke	Pat. Insges.	Inzidenz-raten	Bundesländer und Regierungsbezirke	Pat. Insges.	Inzidenz-raten
Schleswig-Holstein	648	15.6	Berlin	600	14.5
Hamburg	334	15.3	Brandenburg	465	16.1
Niedersachsen	1842	15.5	Mecklenburg-Vorpommern	315	16.0
Braunschweig	344	15.1	Nordrhein-Westfalen	4363	16.4
Hannover	471	15.5	Münster	676	16.5
Lüneburg	372	14.4	Düsseldorf	1201	16.4
Weser-Ems	655	16.5	Bremen	130	15.3

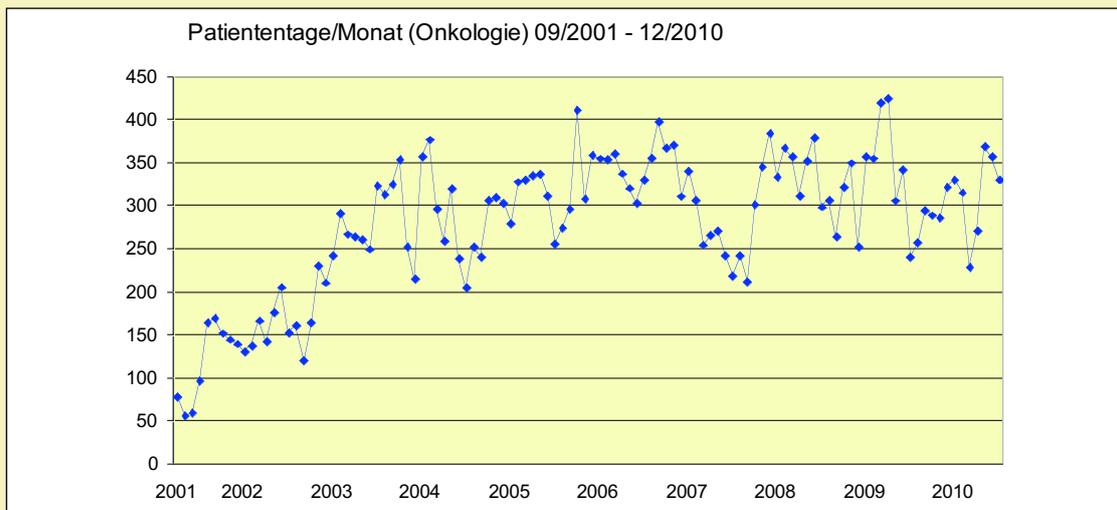
Meldende Kliniken für päd.-onkolog. Patienten aus Weser-Ems (prozentuale Verteilung)

Jahr	Pat. insg.	Oldenb.	Bremen	Münster	Hannover	Göttingen	Hamburg	Vechta	Wilhelmsh.	Sonst.
1999	76	0	41	33	9	4	0	4	3	6
2000	72	1	37	33	14	3	0	1	1	10
2001	66	12	35	23	8	8	0	6	2	6
2002	49	41	8	33	4	2	2	4	4	2
2003	48	44	8	23	4	4	0	2	4	11
2004	66	47	7	30	1	1	0	3	1	10
2005	65	45	12	26	2	0	0	5	0	10
2006	71	55	8	24	2	4	2	2	0	4
2007	52	50	8	36	0	0	0	0	0	6
2008	59	63	5	24	7	0	0	0	0	2
2009	61	67	11	20	0	0	0	0	0	2

Kooperationspartner in der Betreuung päd.-onkolog. Patienten in Oldenburg und Weser-Ems

Einrichtung/Abteilung	Leiter / Ansprechpartner
Klinische Chemie (auch Notfalllabor)	Prof. Dr. Dr. Kohse, Klinikum Oldenburg
Transfusionsmedizin	Prof. Dr. Petershagen, Klinikum Oldenburg
Konventionelle Röntgendiagnostik	Prof. Dr. Chavan / Dr. Parpatt, Klinikum Oldenburg
Sonographie	Dr. Löning, Klinikum Oldenburg
Kinderchirurgie	Dr. Morcate, Klinikum Oldenburg
Chirurgie	Prof. Dr. Raab, Klinikum Oldenburg
Neurochirurgie	Prof. Dr. Kretschmer, Dr. Meyer, Evang Krankenhaus Oldenburg
Apotheke	Dr. Bornemann, Klinikum Oldenburg
Institut für Mikrobiologie	Prof. Dr. Dr. Kohse, Klinikum Oldenburg
Kardiologie	Kinderkardiologie Dr. Motz, Klinikum Oldenburg
Nephrologie mit Dialyse	Dr. Kertelge, Klinikum Oldenburg
Internistische Hämatologie/Onkologie	Prof. Dr. Köhne, Klinikum Oldenburg
Hämatologisches Labor	Prof. Dr. Müller / Dr. Kolb, Klinikum Oldenburg
Institut für Pathologie	Path. Institut Oldenburg am Klinikum Oldenburg
Krankenhaushygiene	Dr. Herrmann, Klinikum Oldenburg
Radiotherapie	Dr. med. Dipl.-Phys. Willborn, Pius Hospital Oldenburg
Orthopädie	PD Fr. Dr. Jürgensen, Klinikum Oldenburg
Nuklearmedizin	Dr. de la Roche, Praxis für Nuklearmedizin, Klinikum Oldenburg

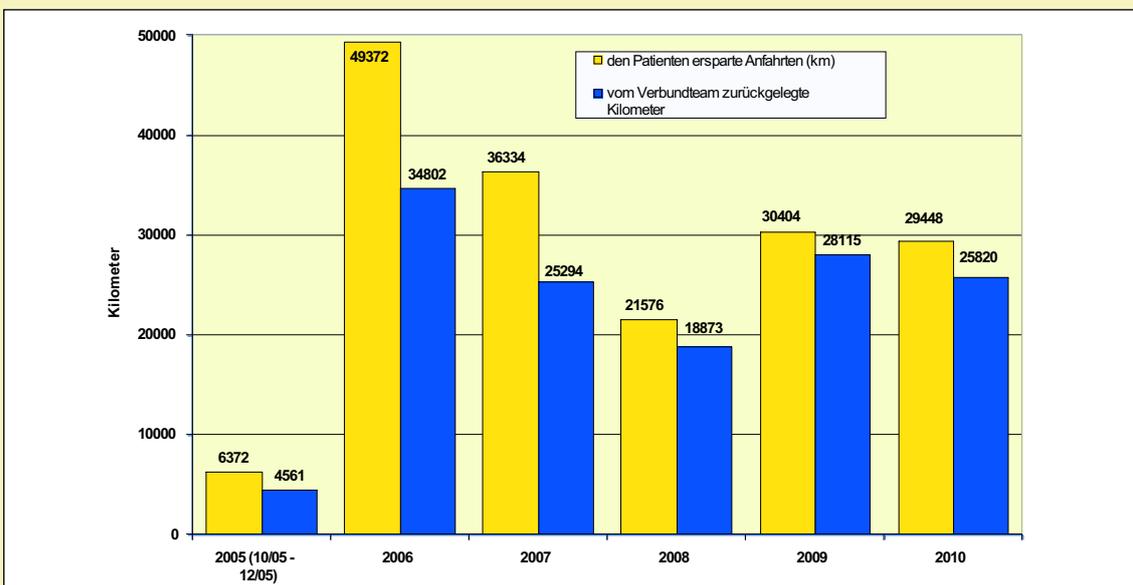
Belegungstage auf der päd.-onkolog. Station, Klinikum Oldenburg, seit 2001



Statistik der Ambulanz und häuslichen Versorgung im Verbund PädOnko Weser-Ems

Jahre	Onkologische Patienten	Ambulante Vorstellungen	Im Verbund mitbetreute Patienten	Häusliche Verbundbesuche
2003	223	872		
2004	486	1831	ab Oktober 2005	ab Oktober 2005
2005	593	2090	17	73
2006	661	2157	108	460
2007	622	2101	94	349
2008	728	2008	58	226
2009	777	2091	82	268
2010	759	2207	80	259

Zurückgelegte Kilometer im Rahmen der häuslichen Versorgung im Verbund PädOnko Weser-Ems (2001-2010)



Fachweiterbildungen von MitarbeiterInnen im päd.-onkolog. Bereich

Mitarbeiter	Fachweiterbildung
Sr. Sandra Dittjen	KiKrSr mit Fachweiterbildung Päd. Onkologie, MHH, seit 01.04.06
Sr. Sonja Nühsmann	KiKrSr mit Fachweiterbildung Palliativmedizin, seit 2. Juli 2010
Sr. Sonja Nühsmann	KiKrSr mit Fachweiterbildung Päd. Onkologie, Charité, seit 27. Oktober 2010
Sr. Ramona Tuchscheerer	KiKrSr in Fachweiterbildung Päd. Onkologie, Bremen, ab Februar 20
Frau Dr. Verena Wessel	FÄ mit Weiterbildung Päd. Onkologie/Hämatologie seit 10.11.2009
Frau Dr. Viola Lindenthal	FÄ mit Weiterbildung Päd. Onkologie/Hämatologie seit 23.11.2010
OA Dr. Reinhard Kolb	FA mit Weiterbildung Päd. Onkologie/Hämatologie seit November 2005
OA Dr. Lutz Löning	FA mit Weiterbildung Päd. Onkologie/Hämatologie seit November 2005
OA Dr. Lutz Löning	FA in Weiterbildung Palliativmedizin seit 01.01.09
Frau Dr. Anke Vahldiek	FÄ in Weiterbildung Päd. Endokrinologie / Diabetologie seit 01.11.2010

Fortbildungsveranstaltung der AG Pflege im Verbund PädOnko Weser-Ems (2003-2007)

Termin	Ort	Thema	Termin	Ort	Thema
01.04.03	Oldenburg	Verbundziele	07.12.04	Oldenburg	Keimarme Kost
08.05.03	Oldenburg	Themen	16.02.05	Oldenburg	Infekt.-Prophylaxe
19.06.03	Vechta	Zeitplan	13.04.05	Oldenburg/ Filius	Pflegeüberleitung
20.08.03	Wilhelmshaven	LL Broviak	14.09.05	Oldenburg	Pflegeüberleitung
29.09.03	Leer	LL Broviak	16.11.05	Oldenburg	Ernährungsleitlinie
20.11.03	Papenburg	LL Broviak	24.01.06	Oldenburg	Palliativpflege
28.01.04	Oldenburg	LL Porth	14.03.06	Oldenburg	Schmerzerfassung
11.02.04	Oldenburg	Supp. Therapie	23.05.06	Oldenburg	Schmerzerfassung
17.03.04	Delmenhorst	LL Porth	18.07.06	Oldenburg	Schmerzerfassung
12.05.04	Aurich	LL Porth	10.10.06	Oldenburg	Schmerzerfassung
30.06.04	Meppen	Ernährung	05.12.06	Oldenburg	Schmerzerfassung
07.09.04	Oldenburg	Ernährung	27.02.07	Oldenburg	Schmerzerfassung
27.10.04	Oldenburg	Keimarme Kost	15.05.07	Oldenburg	Schmerzerfassung
			18.07.07	Oldenburg	Pat.-Aufklärung

Drittmittel-finanzierte Personalstellen im pädiatrisch-onkologischen Bereich, Klinikum Oldenburg

Bereich	Berufsgruppe	Stelle	Ausbildung	Name des/ der MA	Seit	Stunden/ Woche
Station 262	Pflege	1.0	Ki-Krankenschwester		2005	38,5
	Psychosoz. Team	Honorar	Musik- therapeutin	Ebeling-Rudolph	2002	6
	Psychosoz. Team	1.0	Heilpädagogin	Lüker	2010	38,5
	Psychosoz. Team	Honorar	Kunsttherapeutin	Wieters	2002	6
	Stat. Sekretärin	Honorar	Honorarkraft	Mertsch	2002	10
Ambulanz	Pflege	0.5	Ki-Krankenschwester		2002	19,25
Ambulanz +	Psychosoz. Team	Honorar	Sozialarbeiterin	Deertz	2003	9,85

Bereich	Berufsgruppe	Stelle	Ausbildung	Name des/ der MA	Seit	Stunden/ Woche
Station	Psychosoz. Team	Honorar	Seelsorgerin	Bödeker	2002	0
	Psychosoz. Team	-	Ehrenamtliche / Lotsen	12 Personen	2001	-
	Study Nurse	1.0	Ki-Krankenschwester	Skatschkow	2005	38,5
Häusliche Betreuung	Psychosoz. Team	Honorar	Psychotherapeutin	Böseler	2004	0,3
Integrierte Versorgung	Verbund PädOnko	1.0	Med. Dokumentarin	Bonse	2005	38,5
	Verbund PädOnko	1.0	Verbundassistent	Heidenescher	2005	38,5
	Verbund PädOnko	1.0	Ki-Krankenschwester	Haferkamp/ Gardewin	2005	38,5
KRANIO- Studie	Studiensekretariat	1.0	Studienassistentin	Gebhardt	2001	38,5
	Studiensekretariat	1.0	Med. Dokumentarin	Schirawski	2005	38,5
	Studiensekretariat	0.5	Med. Dokumentarin	Uhlenkott	2001	19,25

Abgeschlossene Promotionsverfahren / Dissertationen seit 2001:

2002

Katharina Bueb

Adipositas nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Untersuchung von Risikofaktoren. (magna cum laude)

2003

Carmen Zinn

Untersuchung der Körperzusammensetzung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom mittels bioelek-

trischer Impedanzmessung und Anthropometrie. (magna cum laude)

2007

Martina Heinrich

Einfluss der perioperativen Dexamethasontherapie / -prophylaxe auf die postoperative Gewichtsentwicklung bei Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. (magna cum lauda)

Preise und Auszeichnungen (seit 2001):

2002	Posterpreis 24. Jahrestagung SIOP, Porto, Portugal (H.L. Müller & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)	2008	Posterpreis 104. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, München (B. Bonse für den Verbund PädOnko Weser-Ems)
2005	Posterpreis der 21. Jahrestagung der Deutschen Adipositasgesellschaft (U. Gebhardt & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)	2009	Krebsnachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge, Konstanz (H.L. Müller für den Verbund PädOnko Weser-Ems)
2006	Posterpreis 55. Jahrestagung Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Oldenburg (U. Gebhardt & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)	2010	Best Practice Award 2010 der Deutschen Krebsgesellschaft, Berlin (H.L. Müller für den Verbund PädOnko Weser-Ems)
2007	Förderpreis der Niedersächsischen Krebsgesellschaft, Osnabrück (H.L. Müller für den Verbund PädOnko Weser-Ems)	2010	Posterpreis Symposium on Interdisciplinary Management in Endocrinology, Spitzingsee, (H.L. Müller & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)
2008	Award for Scientific Excellence , National Brain Tumor Association USA, Chicago, IL, USA (HL Müller & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)	2010	Posterpreis zur Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie, Neurowoche Mannheim (H.L. Müller & Kraniopharyngeom-Arbeitsgruppe)

Jahresberichte des pädiatrisch-onkologischen Bereichs im Klinikum Oldenburg und des Verbundes PädOnko Weser-Ems (seit 2003)

Jahrgang	Seitenumfang	Auflage
2003	16	300
2004	16	300
2005	16	500
2006	36	3000
2007	44	3000
2008	64	3000
2009	72	3000
2010	92	3000

Die Jahresberichte werden herausgegeben von Prof. Dr. Müller, Klinikum Oldenburg. Layout (Frau Iris Dahlke), Bildbearbeitung und Druck erfolgt durch den Isensee Verlag, Oldenburg. Die Herstellungskosten werden jeweils durch Anzeigen finanziert.

Die Jahresberichte gingen an alle pädiatrisch-onkologischen Selbsthilfegruppen in Weser-Ems und im Bundesgebiet, die Mitarbeiter im Klinikum Oldenburg, die Kliniken in Oldenburg, Kinderärzte, Allgemeinärzte und Kinderkliniken in Weser-Ems sowie an alle Kinderkliniken und pädiatrisch-onkologischen Abteilungen in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Alle Jahresberichte sind als Download abrufbar unter www.klinikum-oldenburg.de



Überregionale Veranstaltungen des päd.-onkolog. Bereichs Klinikum Oldenburg im Verbund PädOnko Weser-Ems (2003-2010)

Termin	Veranstaltungen
2003	
18.01.2003	21. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium (Neuroblastom, Hero)
26.02.2003	2. Fachforum Pädiatrische Onkologie im Verbund Weser-Ems
17.05.2003	Niedersächsischer Krebstag, Oldenburg
12.09.-14.09.2003	6. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf
17.09.2003	Pädiatrischer Nachmittag (Wilmstumor, Graf)
20.09.2003	2. Bad Zwischenahner Hypophysentag
21.11.2003	Fortbildung „Kreative Therapien in der Pädiatrischen Onkologie“

2004

- 11.02.2004 3. Fachforum Pädiatrische Onkologie im Verbund Weser-Ems
 02.09.-05.09.2004 7. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf
 21.08.2004 Seminar „Trauer und Abschiednehmen“, Ahlhorn
 18.09.2004 3. Bad Zwischenahner Hypophysentag

2005

- 23.02.2005 4. Fachforum Pädiatrische Onkologie im Verbund Weser-Ems
 16.09.-18.09.2005 8. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf
 14.10.-15.10.2005 4. Intern. SIOP-Craniopharyngioma Subgroup Meeting, Oldenburg

2006

- 14.01.2006 24. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium (Osteosarkom, Bielak)
 24.01.2006 Ergänzende u. alternative Behandlungsmethoden in der Kinderonkologie (Gottschling)
 12.05.-14.05.2006 55.Jahrestagung der NDGKJ, Oldenburg
 21.06.2006 Fortbildung: endokrine Spätfolgen nach onkolog. Therapie (Brämswig)
 29.09.-30.09.2006 9. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf

2007

- 09.03.2007 16. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie, Oldenburg
 09.03.-10.03.2007 Jahrestagung des Hirntumornetzwerkes HIT, Oldenburg
 21.09.-23.09.2007 10. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf
 28.09.-29.09.2007 1. Mikroskopierkurs im Verbund PädOnko Weser-Ems, Oldenburg
 21.11.2007 Fortbildung Palliativmedizin (Zernikow)

2008

- 17.01.2008 1. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Sörensen)
 20.02.2008 5. Fachforum Pädiatrische Onkologie im Verbund Weser-Ems
 28.05.2008 2. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Sörensen)
 22.06.2008 Selbsthilfetag Klinikum Oldenburg
 09.07.2008 3. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Sörensen)
 26.09.-28.09.2008 11. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf
 08.10.2008 4. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Sörensen, Willborn)

2009

- 17.01.2009 27. Oldenburger Pädiatrisches Kolloquium (Kaatsch, Dötsch, Poßner, Sörensen)
 04.03.2009 6. Fachforum Pädiatrische Onkologie im Verbund Weser-Ems
 29.04.2009 5. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Sörensen)
 12.08.2009 6. Neuroonkologische Fortbildung im Verbund (Flitsch, UKE)
 15.+18.09.2009 MENSCHENSKINDER I / II – Stadt der Wissenschaft Oldenburg
 18.-19.09.2009 12. Jahrestreffen der Kraniopharyngeomgruppe, Bad Sassendorf

2010

- 20.01.2010 7. Neuroonkologische Fortbildung (Müller, Sörensen)
 16.06.2010 Fortbildung Stationäre Rehabilitation (Dopfer, Krauth)
 16.-18.04.2010 1. Intern. Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma, Bad Zwischenahn
 24.-26.10.2010 14. Überregionaler Hypophysentag (Droste, Müller)

Publizierte Arbeiten aus dem pädiatrisch-onkologischen Bereich, Klinikum Oldenburg (seit 2001):

2001

1. K.Reitzle, A.Warnke, C.Wewetzer, H.L.Müller. Agranulozytose bei einem Kind mit Schizophrenie unter Clozapintherapie – Klinisches Bild und Therapie, eine Kasuistik. 2001. *Z.Kinder-Jugendpsychiatr.* 29 (2): 137-143.
2. P.Zeitler, A.Thiede, H.L.Müller. Prospective study on plasma clotting parameters in diabetic children – no evidence for specific changes in coagulation system. 2001. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 109: 146-150.
3. H.L.Müller, K.Bueb, U.Bartels, C.L.Roth, K.Harz, N.Graf, R.Korinthenberg, M.Bettendorf, J.Kühl, P.Gutjahr, N.Sörensen, G.Calaminus. Obesity after childhood craniopharyngioma – German multicenter study on pre-operative risk factors and quality of life. 2001. *Klin Padiatr.* 213: 244-249.
4. T.Lehrbecher, M.Keller, M.Warmuth-Metz, J.Kühl, H.L.Müller. Fehldiagnose Anorexia nervosa bei 2 Patienten mit Malignom. 2001. *Monatsschr Kinderheilkd.* 149: 900-906.
5. J.Müller-Scholden, T.Lehrbecher, H.L.Müller, J.Bensch, R.H.Hengen, N.Sörensen, H.B.von Stockhausen. Radical Surgery in a Neonate with craniopharyngioma. 2001. *Pediatr Neurosurg.* 33: 265-269.
6. H.L.Müller, N.Sörensen (Herausgeber). *Kraniopharyngeom 2000 – Prospektive, multizentrische Beobachtungsstudie von Kindern und Jugendlichen mit Kranio-pharyngeom.* 2001. Universitätsverlag Aschenbeck & Isensee, Oldenburg.

2002

7. H.L.Müller, A.Marx, M.Trusen, P.Schneider, J.Kühl. Disseminated malignant ectomesenchymoma (MEM) – Case report and review of the literature. 2002. *J Pediatr Hematol Oncol.* 19: 9-17.
8. H.L.Müller, N.Sörensen. 2002. *Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter* In: Schmitt-Thomas B, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (ed.): *Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien* 2002. 3.Auflage, W Zuckschwerdt Verlag, München. 515-521.
9. H.L.Müller, N.Sörensen: *Kraniopharyngeom.* In: Reinhardt D (ed.): *Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin.* 2002. 4.Auflage, Urban & Fischer Verlag, München. L6d.
10. C.L.Roth, M.Lakomek, H.L.Müller, K.J.Harz. Adipositas im Kindesalter. 2002. *Monatsschr Kinderheilkd.* 150: 329-336.
11. H.L.Müller, G.Handwerker, B.Wollny, N.Sörensen. Melatonin secretion and increased daytime sleepiness in childhood craniopharyngioma patients. 2002. *J Clin Endocrinol Metab.* 87: 3993-3996.

2003

12. H.L.Müller, P.Schneider, N.Etavard-Gorris, R.Kolb, N.Sörensen. Volumetric bone mineral density (BMD) in patients with childhood craniopharyngioma. 2003. *Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 111:168–173.
13. B.Burger, M.Zimmermann, G.Mann, J.Kühl, L.Löning, H.Riehm, A.Reiter, M.Schrapppe. Diagnostic cerebrospinal fluid examination in children with acute lymphoblastic leukemia: significance of low leukocyte counts with blasts or traumatic lumbar puncture. 2003. *J Clin Oncol* 21:184-188
14. L.Grigull, R.Beier, A.Schrauder, P.Kirschner, L.Löning, T.Jack, K.Welte, K.W.Sykora, M.Schrapppe. Invasive fungal infections are responsible for one-fifth of the infectious deaths in children with ALL. 2003. *Mycoses* 46: 441-446
15. H.L.Müller, P.Kaatsch, M.Warmuth-Metz, M.Flentje, N.Sörensen. *Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Diagnostische und therapeutische Strategien.* 2003. *Monatsschr Kinderheilkd.* 151:1056–1063.
16. H.L.Müller, M.Heinrich, K.Bueb, N.Etavard-Gorris, U.Gebhardt, R.Kolb, N.Sörensen. Perioperative dexamethasone treatment in childhood craniopharyngioma – Influence on short-term and long-term weight development. 2003. *J Exp Clin Endocrinol Diabetes.* 111: 330–334.
17. H.L.Müller. Childhood craniopharyngioma – current strategies in laboratory diagnostics and endocrine treatment. 2003. *Lab Med.* 27: 377-385.
18. K.J.Harz, H.L.Müller, E.Waldeck, V.Pudel, C.L.Roth. Obesity in patients with craniopharyngioma: Assessment of physical activity and food intake. 2003. *J Clin Endocrinol Metab.* 88:5227–5231.
19. H.L.Müller, A.Faldum, N.Etavard-Gorris, U.Gebhardt, R.Oeverink, R.Kolb, N.Sörensen. Functional capacity, obesity and hypothalamic involvement—cross-sectional study on 212 patients with childhood craniopharyngioma. 2003. *Klin Padiatr.* 215:310–314.
20. H.L.Müller. *Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter.* 2003. *Kinderärztliche Praxis.* 6: 417-419.

2004

21. H.L.Müller. *Kraniopharyngeom – Klinik, Diagnostik, Therapie und Nachsorge.* Eine Übersicht aus pädiatrischer Sicht. 2004. *MedReport.* 6 (4): 28.
22. K.Rostasy, R.Kolb, D.Pohl, H.L.Mueller, C.Fels, A.V.Moers, M.Bergmann, F.Hanefeld, A.Pekrun, W.Schulz-Schaeffer. CNS disease as the main manifestation of hemophagocytic lymphohistiocytosis in two children. 2004 *Neuropediatrics.* 35: 45-49.

23. M.C.Frühwald, C.H.Rickert, M.S.O'Dorisio, M.Madsen, M.Warmuth-Metz, G.Khanna, W.Paulus, J.Kühl, H.Jürgens, P.Schneider, H.L.Müller. Somatostatin receptor subtype 2 is expressed by supratentorial primitive neuroectodermal tumors of childhood and can be targeted for somatostatin receptor imaging. 2004. *Clinical Cancer Research*. 10: 2997-3006.
24. H.L.Müller, N.Sörensen. 2002. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter In: Schmitt-Thomas B, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (ed.): *Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien*. 2004. 4.Auflage. W Zuckschwerdt Verlag, München. 491-498
25. H.L.Müller, A.Emser, A.Faldum, G.Bruhnken, N.Etavard-Gorris, U.Gebhardt, R.Oeverink, R.Kolb, N.Sörensen. Longitudinal study on growth and body mass index before and after diagnosis of childhood craniopharyngioma. 2004. *J Clin Endocrinol Metab*. 89: 3298-3305.
26. H.L.Müller, N.Etavard-Gorris, E.Korenke, U.Gebhardt, M.Warmuth-Metz, G.Calaminus, N.Sörensen. Prognosis and sequela inpatients with childhood craniopharyngioma – Results of HIT-ENDO and update on KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2004. *Klin Padiatr*. 216: 343-348.
27. H.L.Müller, U.Gebhardt, N.Etavard-Gorris, R.Kolb, N.Sörensen. Current strategies in diagnostics and endocrine treatment of patients with childhood craniopharyngioma during follow-up – Recommendations in KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2004. *Onkologie*. 28: 150-156.
28. M.Warmuth-Metz, A.Gnekow, H.L.Müller, N.Sörensen. Differential diagnosis of suprasellar tumors in children. 2004. *Klin Padiatr*. 216: 323-330.
- 2005**
29. H.L.Müller, G.Bruhnken, A.Emser, A.Faldum, N.Etavard-Gorris, U.Gebhardt, R.Kolb, N.Sörensen. Longitudinal study on quality of life in 102 survivors of childhood craniopharyngioma. 2005. *Childs Nerv Syst*. 21: 975-980.
30. H.L.Müller. Childhood craniopharyngioma – current strategies in laboratory diagnostics. 2005. *Newsletter IAPML*. 5: 11.
31. H.L.Müller. Kraniopharyngeom – Neue Perspektiven in Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch multizentrische Kooperation. 2005. *Pädiatrix*. 2: 25-27.
32. H.L.Müller. José Carreras Stiftung unterstützt den Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. 2005. GPOH und KPOH Mitteilungen. DOI: 10.1591/poh.mitteilungen.20050617.1.
33. H.L.Müller, U.Gebhardt, A.Faldum, A.Emser, N.Etavard-Gorris, R.Kolb, N.Sörensen. Functional capacity and body mass index in patients with sellar masses – Cross-sectional study on 403 patients diagnosed during childhood and adolescence. 2005. *Childs Nerv Syst*. 21: 539-545.
34. S.Rutkowski, M.Warmuth-Metz, N.Sörensen, T.Pietsch, H.L.Müller, A.Gnekow, J.Wolff, U.Bode, R.Kortmann. Hirntumoren im Kindesalter – Diagnostik und interdisziplinäre Therapiekonzepte. 2005. *Der Onkologe*. 11: 1090-1100.
35. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Empfehlungen zur prä- und postoperativen Diagnostik und Therapie: Syllabus – VIII. Intensivkurs Klinische Endokrinologie (Hrsg: B.Allolio, M.Grußendorf, K.Mann, O.-A.Müller, H.M.Schulte), Berlin. 2005. 21-29.
36. H.L.Müller. Kraniopharyngeom-Gruppe: Wissenschaftliche Untersuchung beim 8.Treffen 16.-18.09.2005. 2005. GPOH und KPOH Mitteilungen. DOI:10.1591/poh.mitteilungen.20051118.1.
37. H.L.Müller. 4.Treffen der „SIOP Craniopharyngioma Subgroup“ in Oldenburg. 2005. GPOH und KPOH Mitteilungen. DOI:10.1591/poh.mitteilungen.20051118.1.
- 2006**
38. H.L.Müller, G.Handwerker, U.Gebhardt, A.Faldum, A.Emser, R.Kolb, N.Sörensen. Melatonin treatment in obese patients with childhood craniopharyngioma and increased daytime sleepiness. 2006. *Cancer Causes and Control*. 17: 583-589.
39. H.L.Müller. More or less – Treatment strategies in childhood craniopharyngioma. 2006. *Childs Nerv Syst*. 22: 156-157.
40. H.L.Müller, A.Albanese, G.Calaminus, D.Hargrave, M.L.Garré, U.Gebhardt, F.Saran, N.Sörensen, H.A.Spoudeas. Consensus and perspectives on treatment strategies in childhood craniopharyngioma – Results of a meeting of the craniopharyngioma study group (SIOP), Genova 2004. 2006. *J Pediatric Endocrinol Metab*. 19: 453-454.
41. H.L.Müller, S.Müller-Stöver, U.Gebhardt, R.Kolb, N.Sörensen, G.Handwerker. Secondary narcolepsy may be a causative factor of increased daytime sleepiness in obese patients after childhood craniopharyngioma. 2006. *J Pediatric Endocrinol Metab*. 19: 423-429.
42. H.L.Müller (Co-Editor). Craniopharyngioma: Achievements and challenges, Genova, Italy, November, 2006. *J Pediatric Endocrinol Metab*. 2006. 19 (Suppl. 1): 1-454.
43. R.Mintrop, H.L.Müller. Vernetzte Angebote – Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. Modellprojekt zur Vernetzung, Optimierung und Benchmarking in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit onkologischen Erkrankungen in der Weser-Ems-Region. 2006. *Krankenhaus-Umschau*. 2: 134-135.
44. S.Rutkowski, M.Warmuth-Metz, N.Sörensen, A.Faldum, T.Pietsch, H.L.Müller, A.Gnekow, U.Göbel, J.Wolff, G.Fleischhack, R.-D.Kortmann. Standards und neue Entwicklungen bei der Diagnostik und Therapie kindlicher Hirntumoren. 2006. *Der Onkologe*. 12: 533-545.
45. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2006. *pädiatrie hautnah*. 18 (2): 75-78.
46. H.L.Müller. Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems. 2006. *Pädiatrix*. 2: 30-32.

47. H.L.Müller, N.Sörensen. 2006. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter In: Schmitt-Thomas B, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (ed.): Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien. 2006. 5.Auflage, W Zuckschwerdt Verlag, München. 491-498.
48. H.L.Müller. Aktuelle Entwicklungen und innovative Trends in der Kinder- und Jugendmedizin. 2006. MedReport. 12: 1
49. H.L.Müller. Vernetzte Angebote im Verbund Pädiatrische Onkologie Weser-Ems – Erfolgreiches Modellprojekt für krebskranke Kinder. 2006. MedReport. 12: 6.
50. H.L.Müller. Hämatologie. In: Klinikleitfaden Pädiatrie (Herausgeber: S. Illing, M.Classen), 7. Auflage, Urban & Fischer, München. 2006. 668-669.
51. H.L.Müller. Onkologie. In: Klinikleitfaden Pädiatrie (Herausgeber: S. Illing, M.Classen), 7. Auflage, Urban & Fischer, München. 2006. 698-719.
52. H.L.Müller. Abstracts der 55. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Oldenburg 12.-14.05.2006. Herausgeber (H.L.Müller). 2006. pädiatrie hautnah (Suppl).
53. H.L.Müller. Klinik und Forschung – Warum brauchen manche Hirntumorpatienten Hormone, obwohl ihre Drüsen gesund sind? 2006. WIR 02: 12-13.
54. H.L.Müller, U.Gebhardt, F.Pohl, M.Flentje, A.Emser, M.Warmuth-Metz, R.Kolb, G.Calaminus, N.Sörensen. High rates of early relapses after complete resection and early progressions after incomplete resection of childhood craniopharyngioma-Update on KRANIOPHARYNGEOM 2000 and design of KRANIOPHARYNGEOM 2007. 2006 Klin Padiatr. 218(6):315-320.
55. H.L.Müller. Patientenbroschüre „Kraniopharyngeom“. 2006. pädiatrie hautnah. 18 (5): 273.
56. H.L.Müller, N.Sörensen. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Neue Perspektiven in Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch interdisziplinäre und multizentrische Kooperation. 2006. Dtsch Arztebl. 40: A-2364-2640, B-2282-2288, C-2201-2207.
57. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Verbesserte Therapie für Patienten mit Kraniopharyngeom. 2006. pädiatrie hautnah. 18 (2): 75-78.
58. H.L.Müller. Leben mit Kraniopharyngeom. 2006. pädiatrie hautnah. 18 (5): 246.
59. H.L.Müller, N.Sörensen. Studienprotokoll KRANIOPHARYNGEOM 2007 (Version 06.06.06). Isensee Verlag, Oldenburg. 2006.
60. H.L.Müller. Förderantrag KRANIOPHARYNGEOM 2007. Isensee Verlag, Oldenburg. 2006.
61. H.L.Müller. Wir sind die Gruppe – 9. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. WIR. 2006. 04: 44-45.
62. H.L.Müller. Wir sind die Gruppe – 9. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. Endokrinologische Informationen. 2007. 31: 5-6.
63. H.L.Müller. 9. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. GPOH Mitteilungen. 2006. DOI:10.1591/poh.mitteilungen.20061124.1: 10.
64. H.L.Müller, N.Sörensen. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter-Neue Perspektiven in Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch interdisziplinäre und multizentrische Kooperation. 2006. Dtsch Arztebl. 103:2634-40.
65. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Perspektiven in Diagnostik, Therapie und Nachsorge durch interdisziplinäre und multizentrische Kooperation: Schlusswort. 2007. Dtsch Arztebl. 104 (11): 2634.
66. C.L.Roth, D.H.Hunneman, U.Gebhardt, B.Stoffel-Wagner, T.Reinehr, H.L.Müller. Reduced sympathetic metabolites in urine of obese patients with craniopharyngioma. 2007. Pediatr Res. 61(4):496-501.
67. H.L.Müller. Zysten der Rathkeschen Tasche. 2007. Pädiatr Praxis. 69: 484.
68. H.L.Müller. 10.Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. 2007. WIR. 04:22-23
69. H.L.Müller. Verbesserung der Prognose von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. 2007. MedReport. 8: 1.
70. U.Gebhardt. Erste randomisierte Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. 2007. MedReport. 8: 5.
71. H.L.Müller, U.Gebhardt, R.-D.Kortmann, F.Pohl, M.Flentje, M.Warmuth-Metz, A.Emser, R.Kolb, A.Wiener, G.Calaminus, N.Sörensen. Hohe Rückfallsraten nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Neue Therapiestrategien in KRANIOPHARYNGEOM 2007, Monatsschr Kinderheilkd. 2007. DOI:10.1007/s00112-007-1627-1.
72. H.L.Müller, U.Gebhardt, V.Wessel, S.Schröder R.Kolb, N.Sörensen, J.Maroske, E.Hanisch. First experiences with laparoscopic adjustable gastric banding (LAGB) in the treatment of obese patients with childhood craniopharyngioma. 2007. Klin Padiatr. 219: 323-325.
73. H.L.Müller. Forschung: Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren; Treffen der Hirntumorspezialisten. 2007. WIR. 2: 33.
74. H.L.Müller. Studientagung und Präarzttreffen des Behandlungsnetzwerks HIT. 2007. GPOH und KPOH Mitteilungen. doi:10.1591/poh.mitteilungen.20070601.1.
75. H.L.Müller. KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Neues Therapiekonzept zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. 2007. WIR. 04: 24-26.
76. H.L.Müller. KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Prospektive, multizentrische Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. 2007. Universitätsverlag Aschenbeck & Isensee, Oldenburg.
77. H.L.Müller. 10.Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. 2007. GPOH und KPOH Mitteilungen. DOI: 10.1591/poh.mitteilungen.20071123.1.

2007

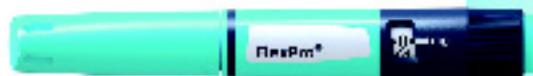
78. H.L.Müller. KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. 2007. Pädiatrix. 07: 28-29.
79. H.L.Müller, U.Gebhardt, R.-D.Kortmann, F.Pohl, M.Flentje, A.Emser, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, G.Calaminus, N.Sörensen. Erste prospektive, multizentrische, randomisierte Studie zu Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (Studiendesign von KRANIOPHARYNGEOM 2007). 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 277-282.
80. U.Gebhardt, A.Faldum, A.Emser, N.Sörensen, G.Handwerker, R.Kolb, H.L.Müller. Melatonin treatment in obese patients with childhood craniopharyngioma and increased daytime sleepiness. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 283-288.
81. U.Gebhardt, A.Emser, A.Faldum, S.Schröder, R.Kolb, N.Sörensen, H.L.Müller. Klinik und Anamnese von Kindern und Jugendlichen bei Erstdiagnose eines Kraniopharyngeoms – Querschnittstudie von 311 Patienten. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 289-294.
82. H.L.Müller, U.Gebhardt, F.Pohl, M.Flentje, A.Emser, M.Warmuth-Metz, R.Kolb, G.Calaminus, N.Sörensen. Relapse pattern after complete resection and early progressions after incomplete resection of childhood craniopharyngioma. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 295-300
83. H.L.Müller, U.Gebhardt, R.Kolb, S.Schröder, C.Teske, N.Sörensen, G.Calaminus. Gesundheits-bezogene Lebensqualität nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Aktueller Stand der prospektiven, multizentrischen Studie KRANIOPHARYNGEOM 2000 und Ergebnisse einer Querschnittuntersuchung von 185 Patienten. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 301-305.
84. H.L.Müller, U.Gebhardt, D.H.Hunneman, B.Stoffel-Wagner, T.Reinehr, C.L.Roth. Reduced sympathetic metabolites in urine of obese patients with childhood craniopharyngioma. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 306-311.
85. H.L.Müller, S.Müller-Stöver, U.Gebhardt, R.Kolb, N.Sörensen, G.Handwerker. Secondary narcolepsy may be a causative factor of increased daytime sleepiness in obese patients with childhood craniopharyngioma. 2008. Aktuelle Neuropädiatrie 2007. 312-320.
- 2008**
86. H.L.Müller. Informationen zum Thema Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Mehrsprachige Informationsbroschüre für Betroffene. 2008. Eigenverlag.
87. H.L.Müller. Review: Childhood Craniopharyngioma – Recent advances in diagnosis, treatment and follow-up. 2008. Horm Res. 69(4):193-202.
88. H.L.Müller, U.Gebhardt, R.-D.Kortmann, F.Pohl, M.Flentje, M.Warmuth-Metz, A.Emser, R.Kolb, A. Wiener, G.Calaminus, N.Sörensen. Hohe Rückfallraten nach Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter – Neue Therapiestrategien in KRANIOPHARYNGEOM 2007. Monatschr. Kinderheilkd. 2008. 156:155-161.
89. H.L.Müller. Kraniopharyngeom: Früh bestrahlen oder warten? 2008. Med.Trib. 1:27.
90. H.L.Müller. Nachsorge von Patienten mit Zysten der Rathke Tasche. 2008. tägl. Prax. 49:72
91. H.L.Müller, N.Sörensen. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter In: Schmitt-Thomas B, Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (ed.): Kurzgefasste interdisziplinäre Leitlinien. 2008. 7.Auflage, W Zuckschwerdt Verlag, München.
92. H.L.Müller. 10. Treffen der Kraniopharyngeom Gruppe. 2008. Endokrinologische Informationen. 32:16-17.
93. H.L.Müller. KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. GPOH – Mitteilungen. 2008. doi:10.1591/poh.mitteilungen.20080515.1:4
94. H.L.Müller Integrierte ambulante Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie – Modellprojekt Weser-Ems. GPOH – Mitteilungen. 2008. doi:10.1591/poh.mitteilungen.20080515.1:2
95. H.L.Müller, U.Gebhardt, R.-D.Kortmann, F.Pohl, T.Pietsch, M.Warmuth-Metz, P. Kaatsch, A.Faldum, I.Zwiener, G.Calaminus, R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2008. Monatschr. Kinderheilkd. 156(12):1194-1200.
96. S.Rutkowski, G.Fleischhack, A.Gnekow, C.Kramm, H.L.Müller, G.Calaminus, B.Wrede, M.Frühwald, J.Krauss, A.Faldum, R.Kortmann, T.Pietsch, M.Warmuth-Metz. Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen – Leitsymptome und diagnostische Standards. 2008. Monatsschr. Kinderheilkd. 156(12):1165-1172.
97. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2008. XI. Intensivkurs für Klinische Endokrinologie – Programm und Syllabus. 273-285.
- 2009**
98. H.L.Müller. Back to the future in craniopharyngioma management. Highlights 16(4) 2009, 7-8
99. H.L.Müller. Hämatologie. In: Klinikleitfaden Pädiatrie (Herausgeber: S.Illing, M.Classen), 8. Auflage, Urban & Fischer, München. 2009. 645-670
100. H.L.Müller. Onkologie. In: Klinikleitfaden Pädiatrie (Herausgeber: S.Illing, M.Classen), 8. Auflage, Urban & Fischer, München. 2009. 671-692
101. H.L.Müller. Morbid obesity in childhood craniopharyngioma – update on current concepts of pathogenic mechanisms and therapeutic options. In Hypothalamic-pituitary disease and obesity (Hrsg: D.Clemmons, A.Attanasio) bioscientifica Bistol UK. 2009, pp93-109
102. H.L.Müller, N.Sörensen. Kraniopharyngeom In: Wirth S. (ed.): Leitlinien Kinder- und Jugendmedizin. 2009. 6. Auflage, Urban & Fischer Verlag, München. L6d

103. H.L.Müller. WIR SIND DIE GRUPPE – 12. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe. 2009. Endokrinologie Informationen, 33 (4): 82-83
104. H.L.Müller. Welche Therapie ist die richtige bei Meningeom im Kindesalter? 2009. Med Trib. 3:25
105. H.L.Müller. Adipositas bei Kraniopharyngeom – Lebensqualität. 2009. Proceedings of the NovoNordisk-Symposium, 16:10-12
- 2010**
106. H.L.Müller. Childhood craniopharyngioma – Current concepts in diagnosis, therapy and follow-up. Nature Rev Endocrinol. 2010; 6(11): 609-18
107. H.L.Müller, U.Gebhardt, S.Schröder, F.Pohl, R.-D.Kortmann, A.Faldum, I.Zwiener, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, R.Kolb, C.Wiegand, N.Sörensen. Analysis of Treatment Variables for Patients with Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multicenter Prospective Study Surveillance Study KRANIOPHARYNGEOM 2000. 2010, Horm Res Pediatr, 73(3): 175-80
108. C.L.Roth, U.Gebhardt, H.L.Müller. Appetite-Regulating Hormone Changes in Patients With Craniopharyngioma. 2010, Obesity (Silver Spring). 19(1): 36-42. Epub 2010 Apr 8.
109. C.L.Roth, P.J.Enriori, U.Gebhardt, A.Hinney, H.L.Müller, J.Hebebrand, T.Reinehr, M.A.Cowley. Changes of peripheral alpha-melanocyte-stimulating hormone in childhood obesity. 2010, Metabolism 59(2): 186-94
110. M.Benesch, N.Siegler, K.Hoff, L.Lassay, G.Kropshofer, H.L.Müller, C.Sommer, S.Rutkowski, G.Fleischhack, C.Urban. Safety and toxicity of intrathecal liposomal cytarabine (Depocyte) in children and adolescents with recurrent or refractory brain tumors: a multi-institutional retrospective study. 2010, Anticancer Drugs, 20(9): 794-9.
111. H.L.Müller. Childhood craniopharyngioma: current controversies on management in diagnostics, treatment and follow-up. 2010, Expert Rev Neurother. 10(4): 515–524
112. H.L.Müller. Increased daytime sleepiness in patients with childhood craniopharyngioma and hypothalamic tumor involvement – Review of the literature and perspectives. 2010, Int J Endocrinol, doi: 10.1155/2010/519607
113. Escherich G, Horstmann MA, Zimmermann M, Janka-Schaub GE. et H.L.Müller, R.Kolb. Cooperative study group for childhood acute lymphoblastic leukaemia (COALL): long-term results of trials 82,85,89,92 and 97. Leukemia. 2010;24(2): 298-308.
114. H.L.Müller. Neue Therapiekonzepte zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom. Glandula 31(10): 17-19, 2010
115. H.L.Müller. J.G.Blanke, B.Bonse, H.Bosse, J.Erkel, R.Gitmans, R.Kolb, F.Krull, J.Langlitz, T.Liebner, L.Löning, C.Mokross, C.Niekrens, D.Schüler, V.Wessel, A.P.Wosnitza. Regional coordination of paediatric oncological care in northwestern Lower Saxony, Germany – Network funded by health insurance companies]. Klin Padiatr. 2010;222(6): 407-13
116. H.L.Müller. J.G.Blanke, B.Bonse, H.Bosse, J.Erkel, R.Gitmans, R.Kolb, F.Krull, J.Langlitz, T.Liebner, V.Lindenthal, L.Löning, C.Mokross, C.Niekrens, D.Schüler, V.Wessel, A.P.Wosnitza. 2010, Onkologie Journal 9/10: 474-479
117. H.L.Müller. 1. Internationaler Postgraduiertenkurs Kraniopharyngeome bei Kindern und Jugendlichen. 2010, Mitteilungen von GPOH und KPOH, doi: 10.1591/poh.mitteilungen.20101119.1
118. H.L.Müller. 1st International Interdisciplinary Postgraduate Course on Childhood Craniopharyngioma. 2010, Endokrinologie Informationen; 34 (3): 67-68
119. H.L.Müller. Erster internationaler Postgraduiertenkurs „Kindliche Kraniopharyngeom“. 2010, Pädiatrische Endokrinologie 35 (10): 14
120. H.L.Müller, U.Gebhardt, C.Teske, A.Faldum, I.Zwiener, M.Warmuth-Metz, T.Pietsch, F.Pohl, N.Sörensen, G.Calaminus. Post-operative Hypothalamic Lesions and Obesity in Childhood Craniopharyngioma – Results of the Multicenter Prospective Trial KRANIOPHARYNGEOM 2000 after Three Years of Follow-up. 2011, Eur J Endocrinol, paper in submission
121. C.Vetter. Verbund PädOnko Weser-Ems – Krebskranke Kinder werden zuhause betreut. Medical Tribune Onkologie-Hämatologie 5 (5): 8-9, 2010
122. H.L.Müller. Klinik + Forschung: 1.Internationaler Postgraduiertenkurs Kraniopharyngeome im Kindesalter. WIR. 2/10: 30
123. C.Vetter. Krebskranke Kinder – Betreuung in häuslicher Umgebung. 2010, Lebenswege – Forum für Krebspatienten und ihre Angehörigen. 39: 3
124. H.L.Müller. Kraniopharyngeom im Kindes- und Jugendalter. 2011, Unimed in press
125. H.L.Müller. Consequences after craniopharyngioma surgery in childhood. J Clin Endocrinol Metab, invited Clinical Review, 2011, in submission

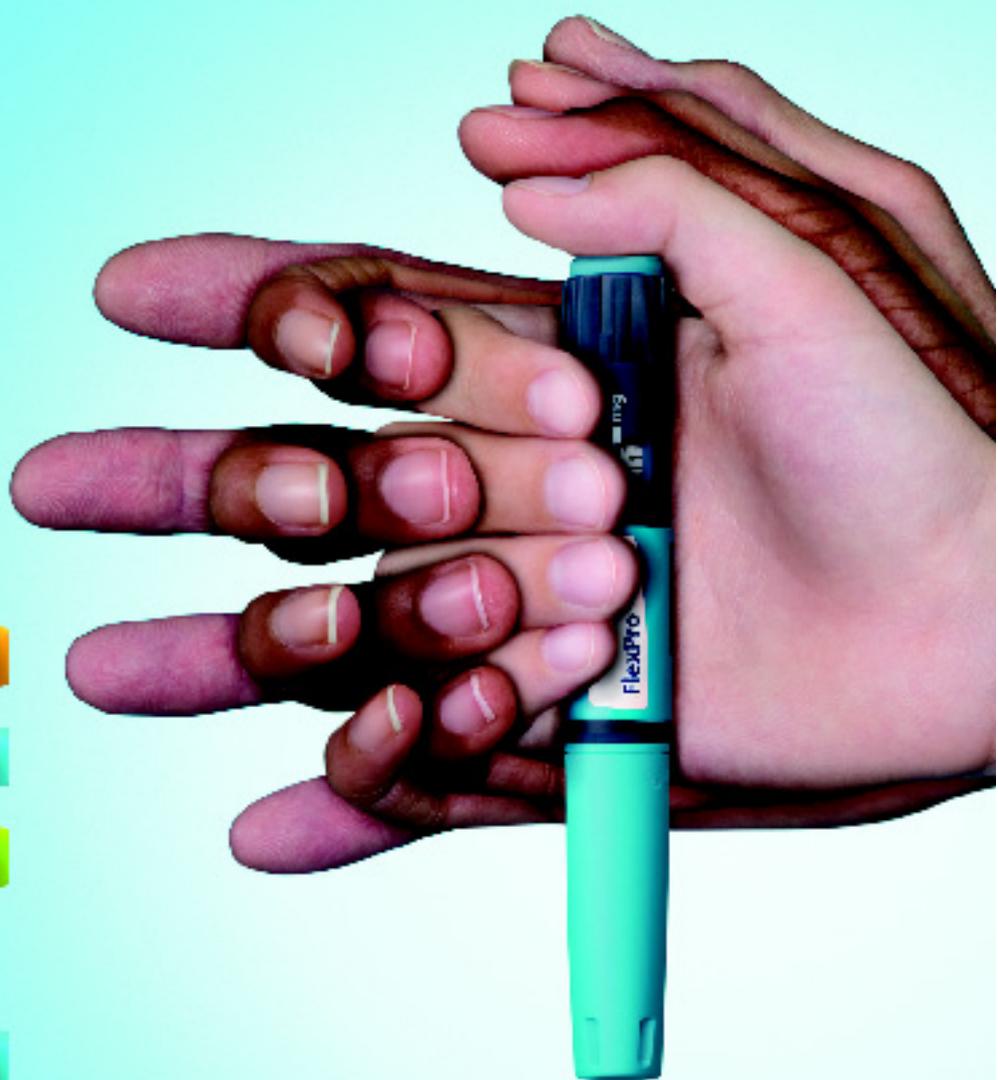
NEU!

FlexPro® – einfach handlich

- Passt einfach in jede Hand
- Einfaches Auslösen der Injektion
- Klickgeräusch nach vollständigem Herunterdrücken des Dosisknopfes



RexPro® Penfulte®
Autinjektor mit Maxibildschirm



www.novonordisk.de
www.wachstumshormon.de



Wie gesund kann ich alt werden?



Diese Frage stellen sich kleine und große Forscher. Für uns bei Lilly ist sie seit über 130 Jahren Ansporn und Herausforderung zugleich. Wir geben Antworten in Form von innovativen Arzneimitteln, Aufklärung und Information auf dringliche Fragen der Medizin. In den Lilly-Forschungslabors entwickeln wir neue Medikamente, mit denen z. B. Diabetes, Osteoporose, Krebs und psychiatrische Erkrankungen wirksam behandelt werden können. Weltweit schenken die Menschen uns Vertrauen. Denn unsere Medikamente unterstützen den Arzt in seinem Engagement für ihre Gesundheit. Für ein aktives Leben. Für ein gesundes Altwerden.

Wenn Sie mehr über uns wissen möchten, fragen Sie Ihren Arzt, Ihren Apotheker oder besuchen Sie uns im Internet: www.lilly-pharma.de

Die Website „Leben mit Transfusionen“ bietet Ihnen folgendes Serviceangebot:



Fragen Sie den Spezialisten

- Myelodysplastisches Syndrom, Thalassämie, Eisenüberladung...
- Experten beantworten Ihre Fragen individuell
- Demnächst online verfügbar
- Lassen Sie sich über unseren Newsletter informieren



Newsletter „Leben mit Transfusionen“

- Regelmäßig die neuesten Artikel
- Wertvolle Tipps für den Alltag
- Kostenlos und bequem per E-Mail



Ratgeber „Ein Leben mit Eisenüberladung“

- Umfassende Informationen zu Eisenüberladung
- Broschüren bestellbar oder zum Download
- Kostenlos



Novartis Infoservice

- Anlaufstelle für medizinisch-wissenschaftliche Fragen
- Für Patienten und Fachkreise
- Montag bis Freitag, 8–18 Uhr, Tel. 01802 - 23 23 00

(0,06 € pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;
max. 0,42 € pro Minute aus dem deutschen Mobilfunknetz)

www.leben-mit-transfusionen.de



Auf unserer Website erhalten Sie umfassende Informationen
und Fachwissen zum Thema Eisenüberladung durch
regelmäßige Transfusionen.

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



Verein der Freunde
des Elisabeth-
Kinderkrankenhaus



Zentrum
für Kinder-
und Jugendmedizin



McDonald's
Kinderhilfe



BLÄSERPHILHARMONIE VAREL
LEITUNG FRIEDHELM STAHL

PÜSCHEL-STIFTUNG



Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.



Der Ladenbauer im Norden

schmees
LADENBAU

Von- und für den Norden - 49789 Lathen - Tel. 04303(0) 4224 - Fax 04303(0) 1091
e-mail: info@schmees-ladenbau.de - Internet: www.schmees-ladenbau.de



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.



Gebrauchsfahrzeuge · Fahrzeug- u. Karosseriebau

WILKEN
Nutzfahrzeuge GmbH



HEWE
TEL



ROSIER

Autorisierte Mercedes-Benz Verkauf und Service



OLDENBURGISCHER
GOLFCLUB



Stiftung
Oldenburgischer
Kulturbesitz

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