

WIR SIND DIE GRUPPE -
6. Familientreffen der Kraniopharyngeomgruppe

12. bis 14. 09.2003, Haus Düsse, Bad Sassendorf

Bei unserem 5.Familientreffen 2002 in Heidelberg bestand der Wunsch, das nächste Treffen so zu organisieren, dass alle unter einem Dach untergebracht sind und im Programm parallele Angebote für Eltern, Jugendliche & Kinder gemacht werden. Unser diesjähriges Familientreffen fand im Haus Düsse, dem Ausbildungszentrum der Landwirtschaftskammer Westfalen-Lippe (59505 Bad Sassendorf, www.duesse.de), nahe Soest in Westfalen statt. Die großzügigen Versammlungsräume und das Gästehaus (Einzelzimmer: 22-27€, Doppelzimmer: 32-43 €) ermöglichten es, Unterkunft, Mahlzeiten, Vorträge, Aktivitäten und Geselligkeit im Haus Düsse zu vereinen.

Die meisten der insgesamt 160 Teilnehmer trafen sich bereits am Freitag Abend zu einem „Get-together“ im Westfalenkeller. In geselliger Runde wurde „geklönt“ – besonders für Familien, die erstmals an einem Treffen teilnahmen eine ideale Gelegenheit, Gleichbetroffene kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen.

Am Samstag Vormittag standen drei Fachvorträge auf dem Programm, in denen Fragen der Behandlung anschaulich und verständlich dargestellt wurden:

Herr Dr. med. Ralf Jany (Chefarzt der Abteilung Strahlentherapie, St.Marien-Hospital Hamm, Knappenstr. 19, 59071 Hamm, Email: ralf.jany@marienhospital-hamm.de) erläuterte Planung und Durchführung einer strahlentherapeutischen Behandlung.. Wichtigstes Ziel der Strahlentherapie ist es, den Tumor unter Schonung gesunden Gewebes zu behandeln. Besonders eine Strahlentherapie vor dem sechsten Lebensjahr kann zu Leistungsstörungen führen. Neben computergesteuerter Planung und präziser Durchführung der Strahlentherapie Vorrang vor aller Technik hat auch hier das Gespräch mit den Patienten und ihren Familien. Die Entscheidung zu einer Strahlentherapie wird von den behandelnden Onkologen, Endokrinologen, Neurochirurgen, Neuroradiologen und Strahlentherapeuten gemeinsam getroffen. In der Behandlung des Kraniopharyngeoms steht eine Strahlentherapie meist an zweiter Stelle nach der Operation.

Herr Prof. Dr. med. Jürgen Brämwig (Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde der Universität Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster, Email: bramwi@uni-muenster.de) erläuterte Ziele und Durchführung einer Therapie mit Wachstumshormon. Die Wachstumshormontherapie ersetzt dem Patienten das durch die Erkrankung ausgefallene Wachstumshormon, d.h. es handelt sich um eine Substitutionstherapie. Durch regelmäßige, tägliche subkutane Injektion von Wachstumshormon wird dem Patienten ein gutes Wachstum mit Erreichen einer normalen Endlänge im Erwachsenenalter ermöglicht. Ein sicherer Zusammenhang zwischen der Behandlung mit Wachstumshormon und dem Wachstum des Kraniopharyngeoms konnte nicht belegt werden. Eine Therapie wird empfohlen, wenn die Wachstumskurve eines Patienten aus dem Perzentilenbereich nach unten ausschert, und ein Wachstumshormonmangel in Stimulationstesten bestätigt wird. Eine Substitution im Erwachsenenalter in altersentsprechend niedrigerer Dosis kann aufgrund Wachstumsunabhängiger positiver Wirkungen (Muskel-/Fettverteilung, Knochendichte, Aktivität/Lebensqualität, Prävention von Herz/Kreislaufkrankungen) empfohlen werden, muss jedoch im Einzelfall abgewogen werden.

Herr Prof. Dr. Dr. med. Ernst Hanisch (Chefarzt der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und endokrine Chirurgie, Asklepios-Klinik Langen-Seligenstadt GmbH, Röntgenstr. 20, 63225 Langen, Email: e.hanisch@em.uni-frankfurt.de) stellte für Patienten mit ausgeprägter Adipositas die **Anlage eines Magenbandes (gastric banding)** als mögliche Therapie zur Drosselung der Nahrungsaufnahme vor. Die nach OP regulierbare Enge des Mageneingangs erzeugt kein Sättigungs- sondern ein Völlegefühl, welches zur Besserung der Essstörung führen kann. Herr Prof. Hanisch präsentierte die erstmalige Durchführung dieser Operation im Kindesalter bei einer Patientin der Kraniopharyngeom-Gruppe, die nach ca. 1,5 Jahren bei guter Verträglichkeit eine langsame und stetige Gewichtsreduktion von 14 kg erreicht hat.

Am Samstag Nachmittag bot Herr PD Dr. med. H.Müller eine **Expertensprechstunde** zu individuellen Fragen der Kraniopharyngeomkrankung an. In kleiner Runde mit jeweils 30 Teilnehmern wurden Fragen einzelner Familien besprochen. Alle Beteiligten profitierten vom Erfahrungsaustausch zu Fragen der hormonellen Therapie, Pubertätsentwicklung sowie seltener Symptome (z.B. Fieberschübe). Frau OÄ Dr. med. Edith Waldeck aus der Kinderklinik Hochried in Murnau (Hochried 1-12, 82418 Murnau, Email: waldeck@klinikhochried.de) beriet in Einzelgesprächen zu Fragen der stationären Rehabilitation.

Die parallelen **Workshops** wurden besonders von den jüngeren Teilnehmer besucht. Besondere Highlights waren die kreativen Bastelarbeiten und das angeleitete Internetsurfen mit Valentin Bachem. Wie beim Treffen in Heidelberg wurden Seminare zur Motivationsförderung und zur Kinesiologie angeboten. Nach dem fachlichen Programm gab es einen gemütlichen Ausklang des Tages im Westfalenkeller des Haus Düsse mit Tischfußballturnier, Tischtennis, Kegeln, Brettspielen und Gesprächen bis in die Nacht.

Nach Siegerehrung der „Tischfußball-Kicker“ fand am Sonntag Vormittag die Mitgliederversammlung der Kraniopharyngeom-Gruppe statt. Herr PD Dr. Müller erläuterte anhand der Entwicklung der Gruppe die besonderen Aufgaben und Zukunftsperspektiven. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet als Dachorganisation neben der Finanzverwaltung zahlreiche Veranstaltungen, die allen Mitgliedern der Kraniopharyngeom-Gruppe offen stehen. In einem Erfahrungsbericht über die „Junge Leute Seminare“ der Kinderkrebsstiftung wurde die Teilnahme für junge Erwachsene empfohlen. Die Zeitschriften „WIR“ und „Total Normal“ der Deutschen Kinderkrebsstiftung bieten ein ideales Forum, die Arbeit der Gruppe einer interessierten Öffentlichkeit darzustellen.

Auf Antrag wurde der **Vorstand** nach drei Jahren neu gewählt. Valentin Bachem, Julia Bachem, Carl Brümmer, Denise Huber, Angelika Göpfert, Matthias Göpfert, Frank Kress und Juliane Wiemer wurden wieder in den Vorstand gewählt. Betina Finke, Benjamin Katte und Andre Malterer wurden neu in den Vorstand gewählt. Valentin Bachem soll von seinen umfassenden Pflichten durch Aufgabenteilung entlastet werden. Als Ziel wird auch die Bildung von Regionalgruppen formuliert.

Zur Rehabilitation von Kraniopharyngeom-Patienten im Erwachsenenalter liegen von Seiten der Gruppe nur wenige Erfahrungen vor. In Abstimmung mit Herrn PD Dr. Müller und Frau Dr. Waldeck wird sich eine interessierte Patientengruppe gemeinsam in einer Klinik mit geeignetem therapeutischen Angebot anmelden und dann über ihre Erfahrungen berichten.

Nach einem gelungenen & harmonischen Wochenende vergnügten sich am Sonntag noch viele Teilnehmer auf dem großen Bauernmarkt des Haus Düsse.

Das **nächste Treffen** wird von **Freitag 03.09. bis Sonntag 05.09.2004 im Haus Düsse** Bad Sassendorf (Ortsteil Ostinghausen) stattfinden. Das Angebot eines Tagungshotels in Friedrichroda wurde von Mitgliedern der Gruppe am 04.10.03 vor Ort begutachtet. Aufgrund der guten Erfahrungen und des besseren Preis-Leistungsverhältnisses im Haus Düsse wird „das Prinzip der Rotation des Veranstaltungsortes“ nächstes Jahr aufgegeben.

Als Themen für das nächste Treffen wurden vorgeschlagen:

- alternative Therapien der Adipositas (z.B. Akupunktur, Lymphdrainage)
- poliklinische / ambulante Behandlungskonzepte der organisch bedingten Adipositas
- Lebensqualität und Kraniopharyngeomkrankung
- Schwerbehindertenausweis
- Reha-Massnahmen für (junge) Erwachsene

PD Dr. Hermann Müller,
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Oldenburg
im Namen der KRANIOPHARYNGEOM-Gruppe