

8. Treffen der Kraniopharyngeomgruppe, 16.-18.09.05, Bad Sassendorf Programm & Einladung

Liebe Familie ,

die Vorbereitung für unser nächstes Familientreffen am 16. bis 18.09.05 in Haus Düsse, Bad Sassendorf, laufen auf vollen Touren. Nach dem wunderbaren Verlauf des letztjährigen Treffens, haben wir uns wieder für Haus Düsse als Ort der Veranstaltung entschieden. Wir laden Euch/Sie ganz herzlich zu dieser Veranstaltung ein und empfehlen eine frühzeitige Anmeldung bei Frau Gebhardt (Studiensekretariat Oldenburg: Tel.: 0441-4032072, Fax: 0441-4032789, E-Mail: kikra.doku@klinikum-oldenburg.de)

Im Programm haben wir viele beliebte und erfolgreiche Angebote vom letzten Treffen übernommen: Herr Baqué, Dipl. Psych. aus der Charité Berlin wird wieder dabei sein und über seine Arbeit berichten. In der Expertensprechstunde stehen im Plenum und für individuelle Fragen wieder erfahrene Ärzte Rede und Antwort. In parallelen Workshops werden weitere Informationen zu alternativen Methoden und Schwerbehindertenstatus geboten. Kinderbetreuung und Workshops zu Entspannung, Sport und Spiel sind wieder auf dem Programm.

Wir haben aber für das nächste Treffen auch Neues geplant: Herr Prof. Sörensen aus Würzburg hat seine Teilnahme fest zugesagt und wird am Sonntag Vormittag einen auch für Laien verständlichen Vortrag zum Thema Kraniopharyngeom halten. Frau Dr. Calaminus aus der Universitätskinderklinik Düsseldorf berichtet über erste Ergebnisse ihrer Untersuchungen zur Lebensqualität von Kraniopharyngeompatienten. Viele von Ihnen haben dankenswerterweise an der Untersuchung teilgenommen und die Fragebögen ausgefüllt. Frau Ulrike Bachmann hat als Sozialpädagogin in der Kinderklinik Würzburg langjährige Erfahrung mit sozialrechtlichen Fragen, die insbesondere Kraniopharyngeompatienten betreffen. Wir freuen uns auf ihren Workshop. Außerdem wird es einen Fahrdienst vom Bahnhof Bad Sassendorf nach Haus Düsse geben.

**Zentrum für
Kinder- und
Jugendmedizin**
(Elisabeth-Kinder-
krankenhaus)

Allgemeine
Kinderheilkunde,
Hämatologie/
Onkologie

Direktor:
**Priv.-Doz. Dr. med.
H. Müller**

Telefon:
Vermittlung
0441-403-0
Durchwahl
0441-403-2013

Telefax:
0441-403-2887

Email:
mueller.hermann@
klinikum-oldenburg.de

Datum:
27.04.2005/Ha.

Geschäftsführer:
Dipl.-Volkswirt
Rudolf Mintrop

**Vorsitzender des
Aufsichtsrates:**
Berndt Zabel

Erfüllungsort und
Gerichtsstand
Oldenburg/Oldb.

HR B 4157

IK-Nr.: 260 340 740

Wir haben aber auch ein ganz neues und interessantes Angebot für die Teilnehmer unseres Treffens: Wir möchten im Rahmen des Treffens eine neue Untersuchung anbieten, von der wir uns aufschlussreiche Ergebnisse für die Patienten erwarten. In letzter Zeit gibt es mehr und mehr Berichte darüber, dass im Magen-Darm-Trakt Hormone (PYY) gebildet werden, die im Gehirn (Hypothalamus) Sättigungsgefühle vermitteln und den Appetit regulieren. Die ersten Erfahrungen unserer Patienten mit Magenband ermutigen uns auf dem Gebiet weiter zu untersuchen. Diese Hormone kann man im Blut messen, allerdings müssen die Blutproben nüchtern d.h. morgens vor dem Frühstück entnommen werden. Solche Entnahmen von Nüchternblutproben werfen natürlich im Alltag wegen langer Anfahrtswege und der Notwendigkeit einheitlicher Blutentnahmen große Probleme auf. Im Rahmen des Familientreffens könnten wir diese Untersuchung bzw. Nüchternblutentnahme mit relativ niedrigem Aufwand für die Patienten anbieten. Es handelt sich um die venöse Blutentnahme von 5 ml Blut. Wir haben die Untersuchung bei der zuständigen Genehmigungsbehörde beantragt und hoffen darauf Ihnen diese interessante Untersuchung kostenfrei beim nächsten Treffen anbieten zu können. Nähere Informationen entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Aufklärungsschreiben.

Ein kleiner Wermutstropfen liegt in der Tatsache, dass die Kasse der Kraniopharyngeom-Gruppe nach dem letzten Treffen, bei dem die Deutsche Kinderkrebsstiftung Kost & Logie der Teilnehmer getragen hatte, jetzt leer ist! Insofern müssen Anreise und Unterkunft von den Teilnehmern des Treffens 2005 selbst getragen werden. Wir haben aber wieder ein großes Kontingent preiswerter Unterkunftsmöglichkeiten in Haus Düsse reservieren lassen.

Wir hoffen, Sie alle im September 2005 in Haus Düsse wieder zu sehen und freuen uns auf das Treffen mit Ihnen.

Mit herzlichem Dank & freundlichen Grüßen aus Oldenburg
im Namen der Kraniopharyngeomgruppe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Ihre



Priv. Doz. Dr. Hermann Müller
Studienkoordinator *Kraniopharyngeom 2000*



Frau Ursel Gebhardt
Studienassistentin



Frau Eva Riehm
Dokumentarin der Studie

Anlagen: Vorläufiges Programm & Einladung zum 8. Familientreffen der Kraniopharyngeomgruppe,
16.09.-18.09.05, Bad Sassendorf
Anmeldeformular zum Treffen
Wegbeschreibung
Aufklärung zur geplanten Nüchternblutentnahme
Bericht in der WIR über unser letztes Treffen 2004