

Protokoll ZOOM-Meeting, Mittwoch 29.07.2020

Beginn 17.00 Uhr, Ende 18.15 Uhr
Protokoll: Kathrin Sachse

Teilnehmer (Aktive): Kathrin Sachse, Andrea Dittler, Hartmut Grosch,
Rene Strobach, Werner Holtkamp

Teilnehmer (Interessierte): 16 Teilnehmer

Moderation: Kathrin Sachse

Unterstützung: Nicola Reusch

Thema: Kavernome – Fehlbildungen im Gehirn und Rückenmark

0. Begrüßung durch Kathrin

- eigene Kurzvorstellung als Gründerin Kavernom-Portal 2014 und Kurzvorstellung BV und erfolgreiche Zusammenarbeit inkl. Vorstellung der anwesenden BV-Aktiven
- Begrüßung der Teilnehmer zum 1. Kavernom-ZOOM
- Erklärung, wie die ZOOMs durch Corona und PoP2020 entstanden sind

1. Technische Information

Andrea hat kurz die ZOOM-Technik vorgestellt und die Handhabung (Mikro, Handzeichen usw.) erklärt und Kathrin und Nicola in die Zusammenarbeit eingewiesen. Nicola beobachtet Chat und Handzeichen und informiert Kathrin. So wird es auch am 12.09.20 sein.

2. Offene Runde

- Mehre Teilnehmer stellen sich gleich aktiv vor und die multiplen Kavernome werden zunächst das Hauptthema.
- Immer mehr Teilnehmer klinken sich ein, es wird ein reger Austausch, der die Stunde schnell vergehen lässt.
- Aufgegriffene Themen sind unter anderem:
 - Gentests – wann und warum
 - MRT – welche Sequenz, wie oft, „Hippel-Lindau-MRT“ als neues Verfahren
 - Kopfschmerzen, Konzentrationsprobleme und weitere Symptome
 - Epilepsie
 - Neurologe als betreuender Arzt neben den Neurochirurgen (schwer zu finden)
 - Kinder mit Kavernomen – Probleme in Schule und Alltag
 - Nachbehandlung nach OP
 - Kavernome im Rückenmark
 - Kavernom im Stammhirn

3. Ergebnis möglicher Hauptthemen für Zukunft

- Kavernome im Stammhirn
- Kavernome im Rückenmark
- Kavernome bei Kindern

4. Schlusswort

- Kathrin hat sich bei allen Teilnehmern bedankt für Ihre Teilnahme und ihre Beiträge.
- Andrea hat darauf aufmerksam gemacht, dass Kathrin Unterstützung im Bereich Kavernome gebrauchen kann.
- Kathrin bestätigt, dass Nicola Reusch bereits aktiv ist und Anja Rosin hat sich ebenfalls angeboten hat. Näheres ist zu klären.
- Frage nach Feedback durchweg positiv. Weiterer Austausch im ZOOM-Rahmen gewünscht.
- Zum Abschluss Hinweis auf PoP2020 für Kavernome mit PD Dr. Dammann.