



Betreuung von Kindern mit VHL-Erkrankung am Uniklinikum Freiburg

Liebe Patientin, lieber Patient,
Liebe Eltern,

wir heißen Sie in der VHL-Ambulanz herzlich willkommen!

Seit mehr als 50 Jahren betreuen wir in Freiburg Patientinnen und Patienten mit VHL-Erkrankung auf allerhöchstem medizinischem Niveau. Wir bieten eine umfassende Versorgung für Kinder, Jugendliche und ihre Familien. Dies schließt eine exzellente medizinische Behandlung und eine integrierte psychosoziale Versorgung mit ein.

Mit diesem Schreiben möchten wir Ihnen einen Überblick über die Organisation des interdisziplinären VHL-Zentrums und das diagnostische Angebot am Universitätsklinikum Freiburg geben.

A) Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen findet in der onkologischen Ambulanz des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin statt.

Terminorganisation:

Zentrale Terminvergabe ZKJ
Email: zkj.termin@uniklinik-freiburg.de, Tel. Nr. 0761 270 45200

Adresse:

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Klinik für pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Postadresse: Mathildenstraße 1
Anfahrt: Heiliggeiststraße 1, D - 79106 Freiburg

Leiter der Ambulanz: Dr. Alexander Puzik

<https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/onkologisches-spitzenzentrum/klinik-fuer-paediatrische-haematologie-und-onkologie.html>

Genetische Beratung und Diagnostik:

Pädiatrische Genetik
PD Dr. E. Lausch
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg
Tel_ 0761-27-43572

<http://www.uniklinik-freiburg.de/paed-allgemein/schwerpunkte/sektion-paediatrische-genetik.html>

Vorsorgeuntersuchungen:

Grundsätzlich sollen nur Kinder und Jugendliche, bei denen die VHL-Erkrankung genetisch gesichert ist, ins Vorsorgeprogramm aufgenommen werden. Bei Kindern wird empfohlen, die Vorsorgeuntersuchungen ab dem 5. Lebensjahr zu beginnen, wobei hier nach entsprechender Diskussion durchaus eine individuelle Gestaltung möglich ist. Bei der Festsetzung der Art und der Häufigkeit von Vorsorgeuntersuchungen wird auch berücksichtigt, wie sehr die in der Regel klinisch unbeeinträchtigten Kinder durch die Untersuchungen belastet werden.

Die Vorsorgeuntersuchungen werden über die onkologische Ambulanz bzw. Terminvergabe koordiniert.

Generelle Empfehlung zu Screening-Untersuchungen:

- Ab 6 Jahren: jährlich: Körperliche Untersuchung, Metanephrine (Plasma/Sammelurin)
- Ab 6 Jahren: 2 jährlich: Augenhintergrund + Sono Abdomen
- Ab 6 Jahren: 2x Audiometrie (mit 6 und 18 Jahren). Bei ELST alle 2 Jahre.
- Ab 12 Jahren: 1-2 jährlich MRT Abdomen
- Ab 14 Jahren: 1-2 jährlich MRT Kopf + Rückenmark

B) Transition VHL-betroffener Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin

Ab 16 Jahren ist die weitere Planung der Screeninguntersuchungen über die VHL-Ambulanz der Inneren Medizin IV mit einem anderen Screening-Schema möglich. Im Regelfall erfolgt eine geordnete Transition der Patienten in Form eines Übergabegesprächs der betreuenden Ärzte.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen lernen im Rahmen der Untersuchungen ihrer häufig betroffenen Eltern die Strukturen der Inneren Medizin bereits gut kennen.

Anmeldung und Terminvereinbarung:

Herr G. Berisha
Tel: 0761/270-63031, Fax: +0761/270-33660,
med-vhl@inklinik-freiburg.de

VHL-Zentrum Freiburg:

Klinik für Innere Medizin IV
Hugstetterstr. 55
79106 Freiburg

Wir bitten Sie, zu Ihrem Ambulanztermin folgende Befunde mitzubringen:

- Genetik-Befund über die VHL-Erkrankung
- VHL-Erkrankung betreffende Vorbefunde:
 - Alle externen Befunde/Briefe/Operationsberichte in schriftlicher Form seit der Diagnosestellung
 - Letzter externer Bildgebung (Kernspintomografie) vom Kopf, Rückenmark und Bauch auf *CD und schriftlicher Befund*
 - Letzter Augen-Untersuchungsbericht
- *Krankenauseinweisungsschein* (nicht Überweisungsschein) für die Erstvorstellung.

Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind Frau Dr. F. Kotsis, Frau PD Dr. W. Bechtel-Walz und die Leiterin der VHL-Ambulanz Frau Dr. A. Ganner.

Vielen Dank!

Ihre Ärzt*innen aus der VHL-Ambulanz und dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Frau Dr. Fruzsina Kotsis,
Frau PD Dr. Wibke Bechtel-Walz
Frau Dr. Athina Ganner (Leiterin der VHL-Ambulanz),
Herr Dr. Alexander Puzik (Onkologische Ambulanz ZKJ)