

Cystinose-Zentrum Traunstein

Den Patienten ganzheitlich betrachten

Interdisziplinäre Cystinose Sprechstunde

Erläuterung:

Die häufigste Form, die *infantile nephropathische Cystinose*, ist eine Multiorganerkrankung. Hierbei wird Cystin in nahezu allen Organen gespeichert. Behandelt man dieses nicht oder nicht optimal, folgen daraus und mit zunehmenden Lebensalter, Funktionsausfälle vieler Organe.

Aktuell werden Kinder und Erwachsene überwiegend in nephrologischen Einrichtungen betreut. Viele der Patienten zeigen aber, neben der Niere, zusätzlich Veränderungen in anderen Körperbereichen, wie zum Beispiel den Augen, dem muskuloskelettalen System, den endokrinen Organen und dem zentralen Nervensystem. Sie haben Schwierigkeiten mit dem Sehen, dem Schlucken, der Schilddrüse, der Muskulatur, dem Magen-Darm-Trakt, den Knochen und der Lungenfunktion.

Um den Betroffenen eine patientenorientierte, ganzheitliche Behandlung zu ermöglichen, wurde 2012, initiiert durch die Cystinose-Selbsthilfe e.V. (www.leben-eben.de) und mit Unterstützung von Professor Harms, eine interdisziplinäre Cystinose Sprechstunde in der Kinderklinik Traunstein etabliert, welche zurzeit drei mal pro Jahr an drei Tagen angeboten wird.

Im Rahmen dieser Sprechstunde haben wir uns bisher auf folgende Organsysteme konzentriert:

- Kinder- **und** Erwachsenenephrologie (Klinikum Traunstein)
- (Kinder) Kardiologie (Klinikum Traunstein)
- Orthopädie (München Harlaching)
- Physiotherapie (SPZ -Traunstein)
- Ernährungsberatung (München)
- Logopädie (SPZ- Traunstein)
- Pulmonologie (Klinikum Traunstein)
- Gastroenterologie (Klinikum Traunstein)
- Endokrinologie (Kooperation niedergelassene Kollegin)
- Ophthalmologie (Kooperation mit der Universitätsklinik Salzburg)
- Dermatologie (Kooperation mit der Universitätsklinik Salzburg)
- Neurologie (Klinikum Traunstein)

Mit dieser Auswahl wollen wir eine ganzheitliche, personenorientierte Betrachtung der Cystinosepatienten ermöglichen, um sie vor unnötigen Leiden zu bewahren oder bereits vorhandene Störungen zu lindern, bzw. zu beseitigen.

Daher können gerade auch ältere Patienten von einer Vorstellung und Beurteilung der oben beschriebenen Organsystemen erheblich profitieren!

So haben wir, aufgrund von über 150 Einzelterminen, inzwischen gelernt, dass eine psychologische, ergotherapeutische Mitbetreuung, sowie die genaue Erfassung der Knochendichte und des Muskelstatus von entscheidender Bedeutung sind.

Aber:

Nicht jeder Patient benötigt alle Untersuchungen im Rahmen eines Vorstellungstermins. Dieses ist von den Patienten und den Problemen bzw. dem Krankheitsverlauf abhängig. Geben Sie uns, am besten im Vorfeld, Ihre bisherigen Unterlagen zum Krankheitsverlauf und lassen Sie uns darüber sprechen, welche Disziplinen für Sie am sinnvollsten wären!

Mehr zur interdisziplinären Cystinose Sprechstunde unter <http://www.cystinose-selbsthilfe.de/cystinose-zentrum-traunstein/>

Cystinose-Zentrum Traunstein

Den Patienten ganzheitlich betrachten

Sprechstundenverlauf:

Uns ist daran gelegen, den Sprechstundenablauf für alle Beteiligten ruhig und übersichtlich zu gestalten. Auch wollen wir gewährleisten, dass alle Patienten im vollem Umfang vom Angebot profitieren können. Daher ist folgende Planung angedacht:

Alle Patienten kommen um **7:45 Uhr** in unsere Klinik, auf der **Cuno-Niggli-Straße 3** in 83287 **Traunstein**, so dass als erstes die Blutentnahme erfolgen und die MTA mit der Leukozytenpräparation für die Cystin-Spiegel beginnen kann.

Dieser Start verschafft Ihnen auch die Möglichkeit, sich mit den Teilnehmern der aktuellen Sprechstunde auszutauschen. Auch ein Vertreter der Cystinose Selbsthilfe e.V. wird Ihnen dabei gerne mit „Rat und Tat“ zur Seite stehen.

Anschließend erhalten Sie einen Plan, wann und wo Sie für die einzelnen Fachrichtungen eingeplant sind.

Da ein Teil der Untersuchungen im Nebengebäude, im Sozial Pädiatrischen Zentrum stattfinden wird, haben wir ausreichend Zimmer und auch genügend Zeit, um uns mit bestimmten Problemen ausreichend auseinander zu setzen.

Ich hoffe, dass Ihnen der geplante Sprechstundenverlauf zusagt. Kleinere Änderungen sind, aufgrund der Komplexität, leider nicht auszuschließen. Wir freuen uns auf Sie!

Für Anmeldungen zur nächste interdisziplinäre Cystinose Sprechstunde sowie für Fragen und Anregungen steht Ihnen in unserem Sekretariat Frau Anja Karl gerne zur Verfügung.

Telefon: 0861 705 33260
Fax: 0861 705 1608
EMail: kindertagesklinik.ts@kliniken-sob.de

Ich wünsche Ihnen einen tollen Aufenthalt in Traunstein und verbinde dieses mit der Hoffnung, dass Ihnen durch jeden Besuch in unserer Klinik ein wenig geholfen wird.

Mit herzlichen Grüßen

PD Dr. Katharina Hohenfellner