



dla rodziców

Podróż dla zdrowia

Hyperinsulinism Germany International składa się z trzech różnych oddziałów:

Magdeburg

- Prof. Klaus Mohnike, pediatria endokrynologia
klaus.mohnike@med.ovgu.de
- Prof. Martin Zenker, ludzka genetyka
martin.zenker@med.ovgu.de
- PD Ilse Wieland, ludzka genetyka
ilse.wieland@med.ovgu.de

Berlin „Frankfurter Tor”

- Prof. Wolfgang Mohnike, PET-KT
nuclearmedizin@berlin-dtz.de

Greifswald

- Prof. Winfried Barthlen, chirurgia pediatria
winfried.barthlen@uni-greifswald.de
- PD Silke Vogelsang, patologia
silke.vogelgesang@uni-greifswald.de

Jesteśmy grupą specjalistów, którzy kształcili się w kierunku wrodzonego hiperinzulinizmu (CHI). Rozdzieleni na trzy różne miejscowości w Niemczech, współpracujemy ze sobą, tak że gdy Państwo skontaktują się z jedną kliniką, współpracujące kliniki zostaną też poinformowane! Jeśli choroba została zdiagnozowana przez Państwa lekarza, zapraszamy Państwa lekarza do skontaktowania się z jedną z naszych klinik.

Krok 1

Skontaktowanie via telefon lub e-mail

Na podstawie tego, że CHI jest rzadkim schorzeniem, mogą zdarzyć się Państwa lekarz prowadzący nie ma doświadczenia z tym zachorowaniem, tak że czujecie się zaniepokojeni i wyobcowani. Pokażemy Państwu, że są też inne rodziny, które mają te same problemy. Na Państwa życzenie możemy Państwu przedstawić inne rodziny z tym samym problemem. W każdym razie, objaśnimy Państwu całą chorobę i różne możliwe terapie. Prosimy o skontaktowanie się z nami o dowolnej porze. Chętnie pomożemy Państwu!

Krok 2

Genetyczne badanie

Niektóre genetyczne układy mogą wpłynąć na terapię dziecka. Z tego względu ważne jest, aby Państwa lekarz przesłał 5 ml krwi dziecka, matki i ojca do instytutu pana profesora Zenker w Magdeburgu, Niemcy, pod adres:

Institute of Human Genetics
Prof. Martin Zenker/ PD Ilse Wieland
Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Institut für Humangenetik
Leipziger Straße 44
D-39120 Magdeburg
Niemce
martin.zenker@med.ovgu.de
ilse.wieland@med.ovgu.de

W ciągu dwóch tygodni będziemy mieć wyniki badania krwi. Wtedy omówimy rezultaty badania z Państwem i Państwa lekarzem. Są trzy możliwości:

- 1) Genetyczna mutacja typowa dla centralnie wrodzonego hiperinsulinizmu
- 2) Genetyczna mutacja typowa dla rozpowszechniętego wrodzonego hiperinsulinizmu
- 3) żadna znana mutacja genetyczna nie zostanie rozpoznana

W pierwszym przypadku jest PET-KT przeprowadzona (patrz niżej) żeby zlokalizować centralny wrodzony hiperinsulinizm. W drugim i trzecim przypadku następujące kroki będą zależeć od reakcji dziecka na leki i czy działania oboczne są do zniesienia.

Jeśli nie jest możliwe trwałe uniknięcie hipoglikemii albo odczuwają Państwo dyskomfort podczas dziennego zażywania leków, działania oboczne, częstym mierzaniem cukru lub wszechobecnym strachem przed hipoglikemią, wtedy można pomyśleć o przeprowadzeniu PET-KT.

Krok 3

PET-KT w Berlinie „Frankfurter Tor”

Nie jest łatwo przeprowadzić PET-KT u dziecka z wrodzonym hiperinsulinizmem. Dla wysoko selektywnej operacji ważna jest dokładność co do jednego milimetra. Nauczyliśmy się, że możemy polegać na skanie PET-KT przeprowadzone w instytucie „Berlin Frankfurter Tor”. Te centrum ma bardzo duże doświadczenia z wrodzonym hiperinsulinizmem. Przeprowadzono w nim ponad 180 badań od 2004r, to znaczy od momentu gdy PET-KT jest używana jako metoda badania wrodzonego hiperinsulinizmu.

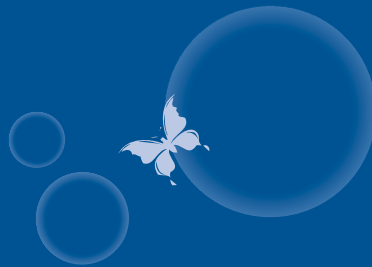
Podczas PET-KT badania spotkamy się wszyscy z Państwem i zapoznamy: pana profesora Wolfgang Mohnike, pana dyrektora endokrynologicznej pediatrii w Magdeburgu i pana profesora Winfried Barthlen, dyrektora chirurgii pediatricznej w Greifswaldzie. Jako zespół ekspertów, oczywiście analizujemy wyniki PET-KT wspólnie. Z uwzględnieniem indywidualnych okoliczności dziecka i wszystkich możliwych nowoczesnych terapii, ułożymy i zaproponujemy na dziecko pasującą terapię. Oczywiście omówimy i wyłumaczymy wszystkie możliwości i dyspozycje terapii. Terapia jest poważnym krokiem w życiu dziecka, a Państwo potrzebują oczywiście czasu na decyzję. Terapia powiększa szansę Państwa dziecka, co zauważą Państwo już podczas terapii.

Logistyka

Przybędą Państwo do Berlina dzień przed PET-KT badaniem, np samolotem do Berlin-Tegel lub Berlin-Schönefeld i z lotniska taksówką do kliniki. Adres kliniki to:

Sana Klinikum Lichtenberg

Fanningerstraße 32
D-19365 Berlin
Niemce
tel. +49 30 5518 0
fax +49 30 5518 4004
www.sana-kl.de



Krok 4

Tam zostaną Państwo, w rejestracji, serdecznie powitani. Klinika ma bardzo duży oddział pediatryczny. Dziecko i rodzice zostaną w szpitalu, a inne osoby towarzyszące (które serdecznie zapraszamy) nocują w hotelu, który jest blisko kliniki.

Hotel Arcadia
Frankfurter Allee 73a
10247 Berlin
www.arcadia-hotel.de/berlin/the-hotel.html

lub:

Hotel Siegfriedshof
Siegfriedstraße 204b
10365 Berlin

Po Państwa przybyciu, odżywianie się nie zmienia. Nic się nie zmienia. W drugi dzień spotkają się Państwo z panem dr Michel, ekspertem w znieczuleniu pediatrycznym. Pan doktor pojedzie z Państwem i dzieckiem w karetce do centrum PET-KT, które jest niedaleko kliniki. Podane znieczulenie jest bardzo lekkie i tylko w takiej wysokości, żeby dziecko podczas badania było nieruchome: proszę pamiętać że obrazki muszą być dokładne co do milimetra! Po PET-KT profesory będą omawiali i objaśniali wyniki. Po badaniu wrócą Państwo do szpitala lub hotelu, gdzie spędza Państwo jeszcze jedną noc. Oczywiście będą Państwo potrzebowali czasu, żeby o wszystkim pomyśleć. Chętnie odpowiemy na wszystkie Państwa pytania.

PET-KT pokaże centralny, rozpowszechniony lub nietypowo segmentowy, w formie mozaiki, wrodzony hiperinsulinizm. W zależności od wyników i osobistego stanu Państwa dziecka, będziemy Państwu proponowali restrykcyjną operację albo medyczną terapię. NIGDY nie będziemy proponowali całkowitego lub prawie całkowitego usunięcia trzustki. Stopa zachorowania na cukrzycę w okresie dojrzewania mieści się powyżej niż 90 %, co w naszej opinii nie jest do zaakceptowania. Z wysoko selektywną operacją mogą, w większości przypadków, zostać takie komplikacje uniknięte.

Operacja w Greifswaldzie (krok 4a) lub medyczna terapia w Magdeburgu (krok 4b)

Operacja w Greifswaldzie – Krok 4a

Jeśli operacja jest wskazana, Państwa bezpośrednio podróżą z Berlina do Greiswaldu, miejscowość 240 km dalej w kierunku Morza Bałtyckiego.

Istnieje możliwość podróży z pociągiem bezpośrednio z dworca głównego w Berlinie do Greifswaldu. Pociągi opuszczają stację co dwie godziny. Podróż trwa około trzech godzin. Jak wyjaśniono, medyczna terapia jest przeprowadzona tak samo jak dawniej.

Z głównego dworca w Greifswaldzie biorą Państwo taksówkę do kliniki uniwersyteckiej (jadza trwa około 10 minut).

Klinika chirurgii pediatrycznej

Universitätsmedizin Greifswald
Ferdinand-Sauerbruch-Straße 1
D-17475 Greifswald
Niemce
tel. +49 3834 86 7037
www.medizin.uni-greifswald.de/ki_chir

Przywitamy Państwa na oddziale. Dziecko i rodzice zostaną w osobnym pokoju. Inne osoby towarzyszące (które znowu są serdecznie zaproszone) nocują w małym hotelu blisko kliniki:

Europa Hotel
Anklamer Straße 1-3
17489 Greifswald (200 m z kliniki)
www.europa-hotel-greifswald.de
lub:
Hotel Galerie
Mühlenstraße 10
17489 Greifswald (3 km z kliniki)
www.hotelgalerie.de

Operacja jest planowana na pierwsze dni pobytu w szpitalu. Operacja trwa około jednego dnia, tj. między 8 i 12 godzin. W zależności od miejscowości, pobyt w szpitalu będzie około 2 tygodniowy w przypadku operacji laparoskopowej i 4 tygodni w przypadku operacji otwartej. Później mogą Państwo wrócić do domu.



Leczenie w Magdeburgu – Krok 4b

Jeżeli leczenie medyczne jest lepszą decyzją dla Państwa dziecka, to Państwo wtedy pojedziecie do Magdeburgu. Magdeburg jest około 150 km na południowy-zachód od Berlina. Pociągi do Magdeburgu opuszczają dworzec główny co 2 godziny. Podróż trwa dwie godziny. Z dworca głównego muszą wziąć Państwo taksówkę (10 minut jazdy) do kliniki uniwersyteckiej.

Universitätsklinik Magdeburg

Pädiatrische Endokrinologie und Metabolismus

Haus (dom) 10

Leipziger Straße 44

D-39120 Magdeburg

Niemce

tel. +49 391 6724000

fax +49 391 6724202

www.med.uni-magdeburg.de/pensw/P%C3%A4diatrische+Endokrinologie+und+Stoffwechsel.html

Będą Państwo oczekiwani do przyjęcia w domu nr 10. Dziecko i rodzice zostaną w szpitalu, a wszystkie inne osoby towarzyszące nocują w hotelu blisko kliniki.

City-Hotel

Konrad-Adenauer-Platz 1

39104 Magdeburg

odległość do szpitala: 5 km

www.cityhotel-magdeburg.de

lub:

Maritim Hotel

Otto-von-Guericke-Straße 87

39104 Magdeburg

odległość do hotelu: 3 km

www.maritim.de/de/hotels/deutschland/hotel-magdeburg

Na oddziale endokrynologii pediatricznej, będą przeprowadzone metaboliczne, endokrynologiczne i neurologiczne badania dziecka. Leczenie medyczne zostanie w ten sposób optymalizowane. Pobyt w szpitalu będzie trwał około 10 dni. Następnie będą mogli Państwo pojechać do domu.

Zachęcamy Państwa i lekarza domowego do leczenia z nami i dalej pozostać w kontakcie aby wspólnie móc wybrać najlepszą terapię dla dziecka i na jakiegokolwiek zmiany stanu dziecka szybko zareagować.



Winfried Barthlen, MD, PhD,
profesor i dyrektor chirurgii pediatricznej
Universitätsmedizin Greifswald
Ferdinand-Sauerbruch-Straße 1
D-17475 Greifswald
Niemce
winfried.barthlen@uni-greifswald.de
tel. +49 3834 86 7037
fax +49 3834 86 7038
www.medizin.uni-greifswald.de/ki_chir

