



Для родителей

ПУТЕШЕСТВИЕ К ЗДОРОВЬЮ

Немецкая ассоциация по гиперинсулинизму состоит из трех филиалов

Магдебург

- проф. Клаус Монике, детская эндокринология
klaus.mohnike@med.ovgu.de
- проф. Мартин Ценкер, генетика человека
martin.zenker@med.ovgu.de
- приватдоцент Илзе Виланд, генетика человека
ilse.wieland@med.ovgu.de

Берлин «Франкфуртские ворота»

- проф. Вольфганг Монике, ПЭТ-КТ
nuclearmedizin@berlin-dtz.de

Грайфсвальд

- проф. Винфрид Бартлен, детская хирургия
winfried.barthlen@uni-greifswald.de
- приватдоцент Зильке Фогельгезанг, патология
silke.vogelgesang@uni-greifswald.de

Мы – это группа специалистов медицины, посвятивших свою деятельность врожденному гиперинсулинизму (ВГИ). Несмотря на то, что мы расположены в трех разных городах, мы очень тесно взаимодействуем друг с другом.

Связавшись с одним из нас, Вы обязательно встретите всех нас! Если врачи по месту жительства у Вас диагностировали ВГИ, мы от всего сердца приглашаем Вас связаться с одним из нас, или попросить об этом Вашего лечащего врача.

ШАГ 1

Консультация по телефону или электронной почте

В связи с тем, что ВГИ является очень редким заболеванием, врачи по Вашему месту жительства, возможно, не имеют достаточного опыта в лечении его. В результате чего Вам может показаться, что Вы одиноки и никто не может Вам помочь. Мы расскажем Вам, что в мире существуют еще несколько семей с аналогичной судьбой. Если Вы хотите, мы можем Вас познакомить. В любом случае, мы разьясим Вам это сложное заболевание и расскажем о современных возможностях его лечения. Обращайтесь к нам в любой момент. Мы будем очень рады Вам помочь! Подготовка госпитализации, визовое, языковое и организационное сопровождение пациентов в течение всего срока лечения в Германии.

ШАГ 2

Генетическое обследование

Вид лечения зависит от разновидности генома. Все, что должны сделать Ваши лечащие врачи, это отправить по 5 мл крови матери, отца и ребенка профессору Ценкеру по адресу института генетики в Магдебурге:

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

Через две недели Вы уже сможете получить результаты. Потом мы обсудим последствия с Вами и Вашими лечащими врачами. Существуют три возможности:

- 1) генетическая мутация, типичная для фокальной формы ВГИ
- 2) генетическая мутация, типичная для диффузной формы ВГИ
- 3) генетическая мутация, которую невозможно классифицировать

В случае 1) (смотрите выше) с помощью ПЭТ-КТ можно определить расположение пораженного участка с предельной точностью.

Что касается 2)-го и 3)-го случаев, то последующая терапия зависит от реакции Вашего ребенка на медикаменты и их побочные действия.

Хотя, если в Вашем случае постоянно развивается гипогликемия. Если Вы считаете, что Вы больше не можете ежедневно давать ребенку медикаменты, мириться с их побочными действиями, постоянно мерить уровень сахара в крови, или Вы просто устали от постоянного страха перед гипогликемией, – мы можем попробовать тоже провести ПЭТ-КТ.

ШАГ 3

ПЭТ-КТ В Берлине «Франкфуртские ворота»

Очень не просто провести обследование ребенка, страдающего ВГИ. Для проведения высокоэффективной операции нам необходима точность до одного миллиметра. Мы работаем только со снимками ПЭТ-КТ, сделанными в Берлинском институте «Франкфуртские ворота». Сотрудники этого центра имеют большой опыт работы с больными ВГИ. Со дня своего основания в 2004 году этот центр провел около 180 обследований больных детей.

Во время обследования ПЭТ-КТ Вы встретите нас всех: проф. Вольфганга Монике, директора ПЭТ-КТ, проф. Клауса Монике, директора Клиники детской эндокринологии в Магдебурге и проф. Винфрида Бартлена, директора Клиники детской хирургии в Грайфсвальде. Как высоко специализированные эксперты в этой области мы рассмотрим Ваши результаты ПЭТ-КТ прямо на месте. Принимая во внимание все индивидуальные особенности Вашего ребенка и все современные методы лечения мы предложим Вам последующую терапию. Мы объясним и обсудим с вами различные варианты. Так как от этого решения зависит многое в Вашей жизни, возможно, Вам надо будет с начала хорошо его обдумать. Вы почувствуете, что это одно из самых важных решений в Вашей жизни и жизни Вашего ребенка.

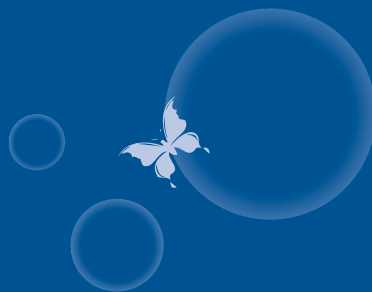
Логистика

Вы прилетаете на самолете либо в аэропорт Берлин-Тегель (Tegel), либо Берлин-Шёнефельд (Schönefeld) за день до ПЭТ-КТ. Вы едете на такси (приблизительно 30 минут езды) к

Sana Klinikum Lichtenberg

Fanningerstraße 32
D-19365 Berlin
Германия
тел. +49 30 5518 0
факс +49 30 5518 4004
www.sana-kl.de

Вас с радостью встретят там в приемном отделении. В этой клинике есть огромное отделение педиатрии. Ваш ребенок и один из родителей останутся на ночь в клинике, все остальные сопровождающие лица (которых мы также



ШАГ 4

с радостью приглашаем к нам) могут остановиться в маленькой гостиннице поблизости.

Гостинница Arcadia, Frankfurter Allee 73a, 10247 Berlin
расстояние до Sana Klinikum: 1,6 км
www.arcadia-hotel.de/berlin/the-hotel.html
или:

Гостинница Siegfriedshof, Siegfriedstraße 204b, 10365 Berlin
расстояние до Sana Klinikum: 200 м
www.siegfriedshof.de

Сразу после приезда ухаживайте за своим ребенком так же, как Вы это делали дома. Ничего менять не надо. На следующий день Вас встретит доктор Михель, опытный детский анестезиолог. Он отведет Вас и Вашего ребенка в поликлинику Центра ПЭТ-КТ, который находится в непосредственной близости. Доктор Михель проведёт короткий наркоз Вашему ребенку во время обследования ПЭТ-КТ для того, чтобы он не двигался. Помните, предельно важно получить снимки с точностью до миллиметра! После проведения ПЭТ-КТ профессора побеседуют с Вами и объяснят Вам результаты обследования. Вас и Вашего ребенка отвезут обратно в клинику, где Вы проведете еще одну ночь. Возможно, Вам нужно будет время, чтобы обдумать Ваши следующие шаги. Мы ответим на все Ваши вопросы. Не спешите с принятием решения. Обдумайте все хорошенько.

По результатам ПЭТ-КТ будет видно, страдает ли Ваш ребенок фокальной формой, диффузной формой или атипичной сегментно-мозаичной формой ВГИ. В зависимости от результатов и Ваших особенностей, мы будем рекомендовать Вам или рестриктивный хирургический метод, или медикаментозную терапию. В любом случае мы НЕ будем рекомендовать Вам субтотальную резекцию поджелудочной железы. Последствием такой операции является развитие сахарного диабета в переходном возрасте у 90 % пациентов, что само по себе не допустимо. С помощью высоко селективной хирургии такое осложнение в большинстве случаев можно избежать.

Операция в Грайфсвальде (Шаг 4 а) или
Медикаментозная терапия в Магдебурге (Шаг 4 б)

Операция в Грайфсвальде – Шаг 4 а

Если Вам назначена операция, Вы продолжите свое путешествие прямо из Берлина в Грайфсвальд, который находится на расстоянии 240 км в сторону Балтийского моря. Вы можете поехать на поезде от главного вокзала Берлина. Поезда до Грайфсвальда отправляются каждые 2 часа. Весь путь займет около трёх часов. Медикаменты Вашему ребенку Вы можете давать по старой схеме. От главной станции в Грайфсвальде удобнее всего Вам будет взять такси до Университетской клиники (около 10 минут езды).

Клиника детской хирургии

Университетская клиника города Грайфсвальда
Ferdinand-Suerbruch-Straße 1
D-17475 Greifswald
Германия
тел. +49 3834 86 7037
www.medizin.uni-greifswald.de/ki_chir

Там мы Вас будем ожидать и с радостью примем Вас. Один из родителей может остаться с ребенком в клинике. Все остальные сопровождающие (которые так же приглашены) могут остановиться в небольшом отеле неподалеку.

Europa Hotel, Anklamer Straße 1-3, 17489 Greifswald
расстояние до клиники: 200 м
www.europa-hotel-greifswald.de
или:
Hôtel Galerie, Mühlenstraße 10, 17489 Greifswald
расстояние до клиники: 3 км
www.hotelgalerie.de

Операция будет назначена через несколько дней после Вашего приезда. Она будет длиться целый день, от 8 до 12 часов. В зависимости от места расположения пораженных участков, операция будет проведена обычным методом или лапароскопическим методом. В первом случае Ваше пребывание в клинике будет длиться около 4-х недель, а во втором – около 2-х недель, после чего Вы сможете вернуться домой.



Медикаментозное лечение в Магдебурге – Шаг 4 б

Если медикаментозное лечение окажется наилучшим вариантом для Вашего ребенка, Вы отправитесь из Берлина прямо в Магдебург. Он расположен 150 км юго-западнее Берлина. Поезда в Магдебург отправляются каждые 2 часа и весь путь длится около 2-х часов. От главного вокзала Магдебурга Вы сможете взять такси до университетской клиники (около 10-ти минут езды).

Университетская клиника города Магдебург

Детская эндокринология и метаболизм

Дом 10

Leipziger Straße 44

D-39120 Magdeburg

Германия

тел. +49 391 6724000

факс +49 391 6724202

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

Вас будут ожидать в приемном отделении Дома N 10. Ребенок с одним из родителей располагаются в клинике, сопровождающие лица могут расположиться в отеле поблизости.

City-Hotel, Konrad-Adenauer-Platz 1, 39104 Magdeburg

расстояние до клиники: 5 км

www.cityhotel-magdeburg.de

или:

Maritim Hotel, Otto-von-Guericke-Straße 87,

39104 Magdeburg

расстояние до клиники: 3 км

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

В детском эндокринологическом отделении Клиники Магдебурга Вашему ребенку проведут исследование обмена веществ, а так же эндокринологическое и неврологическое обследование. После чего Вам оптимизируют медикаментозное лечение. Ваше пребывание в клинике продлится около десяти дней. После чего Вы можете отправиться домой.

Мы будем советовать Вам и врачам по Вашему месту жительства постоянно поддерживать с нами контакт с целью улучшения лечения Вашего ребенка и реагирования на возможные изменения в течение времени



 **Гиперинсулинизм**
Германия · Интернешнл

Винфрид Бартлен, доктор мед. наук,
Профессор и директор детской хирургии
Университетская клиника города Грайфсвальда
Ferdinand-Sauerbruch-Straße 1
D-17475 Greifswald
Германия
winfried.barthlen@uni-greifswald.de
тел. +49 3834 86 7037
факс +49 3834 86 7038
www.medizin.uni-greifswald.de/ki_chir