

## Kontakt



Sabine Mellor-Heineke  
Kinderärztin  
Kinder- und Jugendklinik  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Sabine.Mellor-Heineke@  
med.uni-tuebingen.de  
Tel 07071 -29-83773  
FAX 07071 -29-25131



PD Dr. med. Ines Brecht  
Fachärztin für pädiatrische Onkologie  
und Hämatologie  
Kinder- und Jugendklinik  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Ines.Brecht@med.uni-tuebingen.de  
Tel 07071 -29-83773  
FAX 07071 -29-25131



PD Dr. med. Ursula Holzer  
Fachärztin für pädiatrische Onkologie  
und Hämatologie  
Kinder- und Jugendklinik  
Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
Ursula.Holzer@med.uni-tuebingen.de  
Tel 07071 -29-83773  
FAX 07071 -29-25131



Prof. Dr. med. Julia Skokowa  
Leiterin Sektion Translationale Onkologie,  
Leiterin des Labors des Europäischen  
Registers für Schwere Chronische  
Neutropenien (SCNIR)  
Hämatologie, Onkologie, klinische  
Immunologie und Rheumatologie  
Julia.Skokowa@med.uni-tuebingen.de  
Tel 07071 29-82168



Prof. Dr. med. Karl Welte  
Seniorprofessor, Leiter des Internationalen  
Registers für Schwere Chronische  
Neutropenien (SCNIR),  
Universitätsklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin Tübingen  
Karl.Welte@med.uni-tuebingen.de  
Tel 07071 -29-83773  
FAX 07071-29-25131

## Wie Sie uns finden

Hämatologische Ambulanz der Kinderklinik  
Uni-Kliniken Berg, Gebäude 410, Ebene 3  
Hoppe-Seyler-Str. 1  
72076 Tübingen



### Anfahrt Uni-Kliniken Berg

Die Bushaltestelle „Uni-Kliniken Berg“ liegt in unmittelbarer Nähe und wird von den Linien 5, 13, 18, 19 angesteuert, die direkt gegenüber des Hauptbahnhofs starten.

Bei Anfahrt mit dem Auto nutzen Sie bitte das nahe gelegene Parkhaus „P4 oder P5“.

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
in Kooperation mit der Inneren Medizin,  
dem Neutropenie-Register (SCNIR) und dem  
Institut für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik

## Sprechstunde für angeborene und erworbene Neutropenien im Kindes- und Jugendalter



Universitätsklinikum  
Tübingen

## Sprechstunde für angeborene und erworbene Neutropenien im Kindesalter

Liebe Patienten, liebe Familien, liebe Kollegen,

bei Ihrem Kind wurde eine Neutropenie festgestellt. Hierbei handelt es sich um eine leichte bis schwerwiegende Verminderung einer Untergruppe der weißen Blutzellen, den sogenannten Neutrophilen oder Granulozyten, die im Falle eines chronischen Verlaufs über 3 Monate anhält. Die Neutropenie kann erworben oder angeboren sein. Desweiteren können die Neutrophilen einem zyklischen Verlauf folgen oder dauerhaft erniedrigt sein. Auch gibt es verschiedene angeborene Erkrankungen, die mit einer Neutropenie einhergehen, wie z.B. das Shwachman-Diamond Syndrom. Insbesondere bei den angeborenen Formen mit einer schweren Neutropenie (<500 Neutrophile/ul) besteht ein erhöhtes Risiko für bakterielle Infektionen. Daher sollte eine Vorstellung in einem spezialisierten Behandlungszentrum (Klinik für pädiatrische Hämatologie) zur weiteren Abklärung erfolgen.

An der Kinderklinik Tübingen haben wir ein Behandlungsteam zusammengestellt, das aus Ärztinnen und Ärzten sowie anderen Mitarbeitern (wie Krankenpflegerinnen und -pflegern, Psycholog(inn)en) besteht, die langjährige Erfahrung mit dieser Erkrankung haben. Einige unserer Ärzte haben das Register für schwere, chronische Neutropenien (Severe Chronic Neutropenia International Registry – SCNIR) maßgeblich mit aufgebaut (Prof. Dr. K. Welte, Prof. Dr. J. Skokova, S. Mellor-Heineke). Frau PD Dr. U. Holzer, Leiterin der Hämatologischen Ambulanz, ist spezialisiert auf Immundefekte bei Kindern und auch Experten aus weiteren Fachbereichen stehen im Falle von Komplikationen oder begleitenden anderen Erkrankungen zur Verfügung. Neben der Diagnostik in dem hämatologischen Labor der Kinderklinik besteht die Möglichkeit einer weiterführenden genetischen Diagnostik in der Humangenetik des Universitätsklinikums Tübingen (siehe auch „Spezialsprechstunde für erbliche onkologische und hämatologische Erkrankungen“ PD Dr. I. Brecht, Dr. C. Schroeder), ebenso ist das Forschungslabor des Neutropenie-Registers (Prof. Dr. J. Skokova) nur wenige Schritte von der Kinderklinik entfernt.

Unsere Sprechstunde ist Teil des Zentrums für seltene pädiatrische Tumoren, hämatologische und immunologische Erkrankungen (ZSPT) am Universitätsklinikum Tübingen. Wir arbeiten eng mit Patienten- / Elterngruppen und Interessenvereinen zusammen.

Wir freuen uns, Ihnen mit unserer Expertise zur Verfügung stehen zu können.

*Sabine Mellor-Heineke, PD Dr. Ines Brecht, PD Dr. Ursula Holzer  
Prof. Dr. Julia Skokova, Prof. Dr. Karl Welte,  
Prof. Dr. Rupert Handgretinger*

## An wen richtet sich das Angebot?

Wir bieten Ihnen Diagnostik, Behandlung, Beratung und Betreuung für Ihr Kind in allen Fällen einer unklaren, abklärungswürdigen Neutropenie an. Desweiteren bieten wir diese Spezial-Sprechstunde allen Kinder und Jugendlichen und ihre Eltern an, bei denen bereits eine angeborene Neutropenie, eine zyklische Neutropenie, ein Shwachman-Diamond Syndrom oder eine Neutropenie assoziierte Erkrankungen diagnostiziert wurde. In allen Fällen können regelmäßige Vorstellungen in unserem Zentrum dafür sorgen, dass der Krankheitsverlauf sorgfältig überwacht, Komplikationen frühzeitig erkannt und unmittelbar von Spezialisten behandelt werden. Außerdem können Fragen zum Umgang mit dem kranken Kind, zu neuen Behandlungsmethoden und aktuellen Forschungsergebnissen fachgerecht beantwortet werden.

## Wie ist der Ablauf der Sprechstunde?

Ziel der Vorstellung in unserer Sprechstunde ist die ausführliche Diagnostik der Form der Neutropenie, um die Gefahr von gesundheitlichen Problemen wie schwere Infektionen durch eine erhöhte Infektanfälligkeit für bakterielle Infektionen einzuschätzen.

Zudem soll eine individuelle Strategie zum Umgang mit der Erkrankung und ggf. eine Behandlung erarbeitet werden. Patienten mit schweren chronischen Neutropenien sollen dauerhaft angebunden werden.

Im Rahmen der Vorstellung bei uns erfolgt:

- ein ausführliches Beratungsgespräch mit Bewertung des bisherigen Krankheitsverlaufes (bitte Befunde mitbringen) und Erhebung der familiären Vorgeschichte
- eine klinische Untersuchung und Laboruntersuchungen, ggf. Knochenmarkpunktion oder genetische Untersuchung im Verlauf
- ausführliche Besprechung der Befunde
- Koordination und Vermittlung zwischen Fachdisziplinen
- Möglichkeit der Teilnahme an Studien und innovativer genetischer Diagnostik

Möglicherweise werden wir für ihr Kind eine Behandlung empfehlen mit dem Ziel, die Bildung von gesunden, reifen weißen Blutzellen zu steigern. Sie dienen auch dazu, die gesundheitlichen Probleme wie die erhöhte Anfälligkeit für Infektionen zu bewältigen. Zu den Therapien, die derzeit bei schwerer chronischer Neutropenie eingesetzt werden, gehören:

- Gabe von Granulozyten-Kolonien stimulierendem Faktor (G-CSF)
- Stammzelltransplantation (SZT)
- Gabe von Vitaminen, Antibiotika

## Terminvereinbarung

### **Sprechstunde**

Di 13:00-15:00

Mi 9:00 – 12:00 und 13:00-15:00

### **Terminvereinbarung**

Hämatologische Ambulanz der Kinderklinik

Mo bis Fr 14.00 - 15.00 Uhr

Tel. 07071-29 83773

FAX 07071 - 29 25131

## Register

Das SCNIR wurde 1994 mit dem Ziel gegründet, klinische Langzeitverläufe von Patienten mit schwerer chronischer Neutropenie zu dokumentieren und auszuwerten. Es werden Informationen zu klinischem Verlauf, Therapie und deren Nebenwirkungen sowie wesentliche Untersuchungsbefunde erfasst. Die Daten werden in regelmäßigen Abständen analysiert, ausgewertet und in wissenschaftlichen Journalen veröffentlicht, mit dem Ziel den behandelnden Ärzten neue Erkenntnisse schnell mitzuteilen. Darüber hinaus sammelt das SCNIR Blut- und Knochenmarkspalten registrierter Patienten in einer eigenen Biobank, um diese für Forschungsprojekte zum Thema schwerer chronischer Neutropenie zu nutzen und zu archivieren.

Von einer Teilnahme am SCNIR profitieren Patienten, ihre Familien und ihre behandelnden Ärzte durch Informationen zu neuesten Erkenntnissen zu schweren chronischen Neutropenien und deren Behandlungsoptionen. Im Rahmen unserer Sprechstunde klären wir über die Möglichkeit einer Teilnahme am Register auf. Bei Interesse erfolgt das Einverständnis zur Teilnahme mittels einer Unterschrift.

Dr. med. Cornelia Zeidler  
Medizinische Hochschule Hannover  
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie  
und Stammzelltransplantation  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Email: [Zeidler.Cornelia@mh-hannover.de](mailto:Zeidler.Cornelia@mh-hannover.de)  
Webseite: <https://www.severe-chronic-neutropenia.org>