

Hintergrund

Bösartige Erkrankungen sind eine große Belastung für Patienten und deren Familien. Neben den akuten medizinischen Fragen stellt sich häufig auch die Frage nach Ursachen, Wiederholungswahrscheinlichkeit einer Tumorerkrankung und ggfs. Vorsorgemaßnahmen auch für weitere Familienangehörige.

Mit der Sprechstunde für seltene und erbliche hämatologische und onkologische Tumorerkrankungen bieten wir eine interdisziplinäre Beratung für Kinder und Jugendliche an, um auf diese Fragen eine Antwort finden.

Das ärztliche Behandlungsteam hinter der Sprechstunde:



v.l.n.r. Prof. Dr. Lang, Prof. Dr. Welte, Prof. Dr. Handgretinger, PD Dr. Brecht, Dr. Schroeder, Prof. Dr. Rieß, Prof. Dr. Fuchs

An wen richtet sich das Angebot?

Das Angebot der Sprechstunde richtet sich an Kinder, Jugendliche und Familien bei denen der Verdacht auf eine familiäre Form einer Krebserkrankung oder einer hämatologischen Erkrankung besteht. Kennzeichnend hierfür sind:

- junge Patienten mit seltenen bösartigen oder hämatologischen Erkrankungen
- Kinder und Jugendliche mit gehäuften Tumorerkrankungen in der Familie
- Patienten mit Zweittumoren nach kindlicher Tumorerkrankung
- Kinder und Jugendliche mit bekannten oder vermuteten Syndromen, die für die für Krebserkrankungen prädisponieren

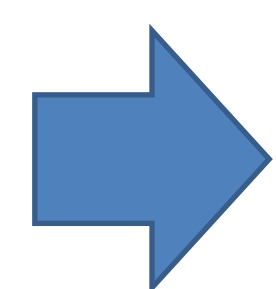
Wie ist der Ablauf einer Beratung?

Ziel eines Beratungsgesprächs in unserer Sprechstunde ist die Erarbeitung einer individuellen Strategie, um das Erkrankungsrisiko einzuschätzen und zu minimieren.

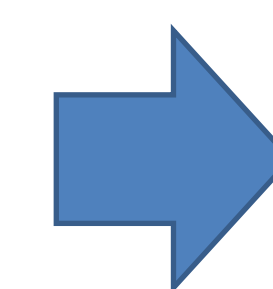
- Erhebung der persönlichen und familiären Vorgeschichte inklusive Stammbaumerstellung
- Bewertung der vorliegenden Befunde und Untersuchungen
- klinische und genetische Untersuchung und ausführliche Beratung des Patienten und der Familienangehörigen
- onkologischer und genetischer Befundbericht und Empfehlungen zur Prävention und zu Vorsorgeuntersuchungen
- Koordination und Vermittlung zwischen Fachdisziplinen
- Möglichkeit der Teilnahme an Studien und innovativer genetischer Diagnostik

Der Weg zur Diagnose einer Tumor-Prädisposition

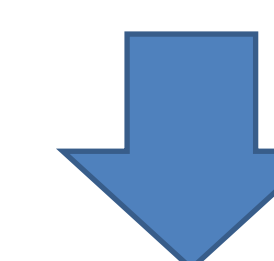
Vorstellung in der Ambulanz / auf Station mit bösartiger Erkrankung
Bei Verdacht auf Tumor-Prädisposition



Überweisung an die Sprechstunde für erbliche onkologische und hämatologische Erkrankungen



Anamnese, Analyse der Vorbefunde, Beratung, ggfs. Einleitung einer genetischen Diagnostik



Bei Tumorerkrankung
Erstellung eines individuellen Behandlungsplans mit regelmäßiger Verlaufskontrolle

Bei Tumorprädisposition
regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen und Untersuchung der Familie

Auszug aus dem Fragebogen zur Tumor-Prädisposition

3. ☐ Tumoranalysen zeigen genetische Alteration, die auf Prädisposition hindeutet
4. ☐ Ein Kind mit ≥ 2 Primär-Neoplasien (z.B. sekundär, bilateral, multifokal, metachron)
5. ☐ Bei dem an Krebs erkrankten Kind bestehen kongenitale oder andere Auffälligkeiten

Zeichen	Denke an
<input type="checkbox"/> Kongenitale Anomalien	Organfehlbildungen, Skelettanomalien, Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten, Zahnanomalien, urogenital Anomalien, Hör-/Sehstörungen etc.
<input type="checkbox"/> Auffällige Fazies	
<input type="checkbox"/> Herabgesetzte intellektuelle Fähigkeiten/ Entwicklungsretardierung	Lernstörungen, Verhaltensauffälligkeiten
<input type="checkbox"/> Wachstumsauffälligkeiten	Größe, Kopfumfang, Geburtsgewicht, Asymmetrie, Wachstumskurve
<input type="checkbox"/> Hautauffälligkeiten	Auffällige Pigmentierung, z.B. ≥ 2 Café-au-lait Flecken, vaskuläre Läsionen, Überempfindlichkeit gegenüber Sonne, mehrere gutartige Hauttumore
<input type="checkbox"/> Hämatologische Auffälligkeiten (nicht durch aktuelle Krebserkrankung erklärt)	Panzytopenie, Anämie, Thrombozytopenie, Neutropenie, Leukopenie, Makrozytose der Erythrozyten
<input type="checkbox"/> Immundefizienz	Häufigkeit von Infektionen, Lymphopenie
<input type="checkbox"/> Endokrine Auffälligkeiten	z.B. primärer Hyperparathyreoidismus, vorzeitige Pubertät, Gigantismus/Akromegalie, Cushing Syndrom

6. ☐ Es besteht bei dem krebserkrankten Kind im Verlauf der Therapie eine exzessive Toxizität