

Cystinose-Zentrum RoMed Kliniken Rosenheim

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 PD Dr. Katharina Hohenfellner mit Unterstützung von Professor Erik Harms, eine interdisziplinäre Cystinose Sprechstunde etabliert, welche zurzeit drei mal pro Jahr an zwei bis drei Tagen angeboten wird.

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

- Kinder- **und** Erwachsenenephrologie
- (Kinder) Kardiologie
- Orthopädie
- Physiotherapie
- Ernährungsberatung
- Logopädie
- Pulmonologie
- Gastroenterologie
- Endokrinologie
- Ophthalmologie
- Dermatologie
- Neurologie
- Psychologie

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 der zahlreichen Patientenbesuche z.B. 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!

Kontakt:

Patientenbetreuerin Heike Holla, heike.holla@Cystinose-Stiftung.de, Tel.: 0171 / 3209639