

Das Kompetenzzentrum für das CHARGE-Syndrom in Groningen

Die multidisziplinäre Ambulanz für das CHARGE-Syndrom ist Teil des Kompetenzzentrums UNIEK für seltene genetische, neurologische Entwicklungsstörungen im University Medical Center Groningen (UMCG), Groningen, Niederlande. Diese Klinik verfügt über langjährige Erfahrung mit dem CHARGE-Syndrom und wurde 2005 gegründet, kurz nachdem das CHD7-Gen als genetische Ursache für das Syndrom entdeckt worden war.

Was wird in der Ambulanz gemacht?

Ziel des Zentrums ist die Optimierung der multidisziplinären medizinischen Versorgung von Patienten mit CHARGE-Syndrom, die oft eine komplexe Kombination von klinischen Merkmalen aufweisen.

Die Klinik koordiniert die Versorgung von Kindern und jungen Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom und fungiert als Kompetenzzentrum. Die Patienten werden alle ein bis zwei Jahre von einem Team von Fachärzten untersucht, zu dem mindestens ein klinischer Genetiker, ein pädiatrischer Endokrinologe, ein Rehabilitationsspezialist, ein Physiotherapeut und ein Hals-Nasen-Ohren-Arzt gehören sowie ein Team, das auf die Kommunikations- und Sprachentwicklung bei Kindern spezialisiert ist (CSK-Team).

Auf Anfrage und je nach Problemen des Patienten werden auch andere Spezialisten in die klinische Untersuchung einbezogen, die medizinische Beratung und/oder Behandlung anbieten. Bei jedem Besuch wird dem Patienten ein maßgeschneidertes Programm angeboten.

Folgende Abteilungen sind hier in der CHARGE-Klinik an der University Medical Center Groningen (UMCG) beteiligt: Klinische Genetik; pädiatrische Endokrinologie; pädiatrische Kardiologie; pädiatrische Neurologie; Kinder- und Jugendpsychiatrie Accare; Rehabilitationsmedizin; Hals-Nasen-Ohren-Medizin; Neuroradiologie; Augenheilkunde; Gynäkologie; Endokrinologie; Infektionskrankheiten und Immunologie

Die Klinik unterstützt auch die wissenschaftliche Forschung zum CHARGE-Syndrom. Zu den aktuellen Forschungsaktivitäten gehören:

- neurologische Merkmale und frühe motorische Entwicklung
- Wachstum und Pubertätsentwicklung
- Schlafprobleme (in Zusammenarbeit mit dem Radboud University Medical Center Groningen (UMCG))
- Angststörungen und EMDR (in Zusammenarbeit mit ATN/Jonx (Autisme Team Noord-Niederland))

Kosten

Im Allgemeinen werden die Kosten von Ihrer Krankenversicherung gedeckt. Sie sind und bleiben jedoch selber für die Kosten verantwortlich! Wenn Ihre Krankenversicherung die Kosten nicht zahlt, müssen Sie selber die Rechnung bezahlen. Deshalb ist es wichtig, sich bei Ihrer Krankenversicherung im Vorfeld zu erkundigen, was versichert und was nicht versichert ist. Das Zentrum UNIEK für CHARGE-Syndrom reicht bei Ihrer Krankenversicherung die Rechnungen ein. Sollten Sie Fragen zur Rechnung haben, können Sie sich mit einem Mitarbeiter des Helpdesk-Rechnungen des University Medical Center Groningen (UMCG) in Verbindung setzen. Der Helpdesk ist werktags von 07.30 bis 16.30 Uhr erreichbar, Telefonnummer 0031-50-3612202

Wie kann man die Klinik kontaktieren?

Die Klinik wird von Dr. (Doktor) Marrit Hitzert, klinische Genetikerin, MD PhD (medizinischer Grad), koordiniert.

Sie oder Ihr Kind können an die Klinik überwiesen werden, indem Sie einen Brief an folgende Adresse schicken:

UMC Groningen (University Medical Center Groningen)

Dept. of Genetics CB51 (Department)

Centre of Expertise UNIEK - CHARGE

P.O. Box 30.001 (Postfach)

9700 RB Groningen

Niederlande

Für weitere Informationen können Sie uns unter 0031-50-3617229 oder CHARGE@umcg.nl erreichen.

