



Durch gezielte Forschung und ein interdisziplinäres Team möchten wir zur besseren Behandlung des Dup15q-Syndroms beitragen



KONTAKT

ANMELDUNG ZUR DUP15Q-SPRECHSTUNDE
UND/ODER FÜR DAS PATIENTENREGISTER:

Universitätsklinikum Heidelberg
Genetische Poliklinik
Im Neuenheimer Feld 440
69120 Heidelberg
Tel. +49 6221 56-5331
Fax. +49 6221 56-7826
E-Mail: dup15q@med.uni-heidelberg.de

In enger Zusammenarbeit mit:

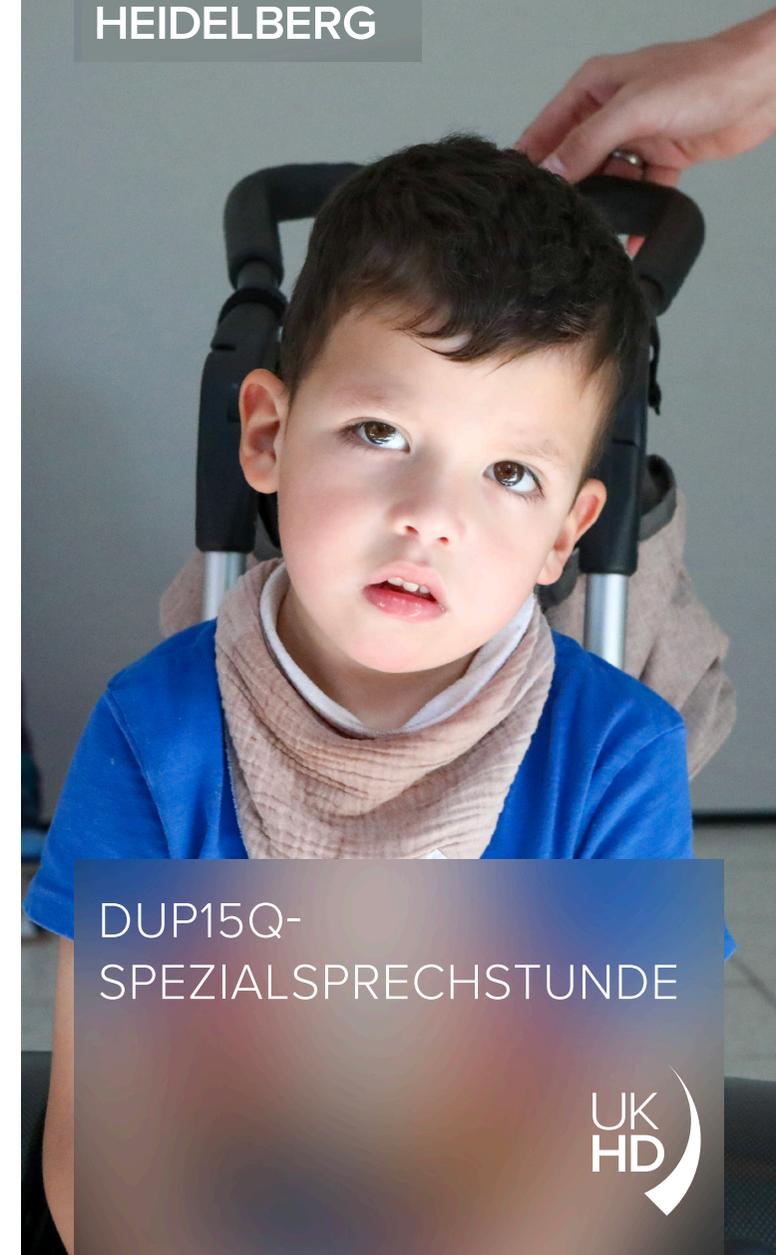
Dup15q e.v.

Deutschland Österreich Schweiz

www.dup15q.de



UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
HEIDELBERG



DUP15Q-
SPEZIALSPRECHSTUNDE



ÜBER DIE DUP15Q SPEZIALSPRECHSTUNDE

Wir bieten Patienten mit dem seltenen Dup15q-Syndrom (15q11.2q13.1 Mikroduplikationssyndrom) und ihren Familien eine interdisziplinäre Versorgung und Beratung an. Dabei können wir auf ein erfahrenes interdisziplinäres Team, bestehend aus Neuropädiatern, Psychologen, Genetikern und ggf. weiteren Disziplinen aus dem UK HD zurückgreifen. Je nach Fragestellung und Bedarf werden die Spezialisten zum Termin in der Sprechstunde hinzugezogen.

Mit der Spezialsprechstunde für Dup15q-Patienten werden wir unser Wissen um diese seltene Erkrankung erweitern und vertiefen, so dass wir den Familien eine auf Erfahrung basierende Konsultation anbieten, den Heimatnah betreuenden Ärzten für Rückfragen und einen Austausch zur Verfügung stehen, wissenschaftliche Projekte zu Dup15q verfolgen und internationale Vernetzung vorantreiben.



WIE ÄUSSERT SICH DUP15Q?

- Motorisch, sprachlich, kognitive Entwicklungsverzögerungen
- Verminderte Muskelspannung
- Probleme Sinnesreize zu verarbeiten
- Autismus-Spektrum-Störung
- Verhaltensprobleme
- Epilepsie
- Verdauungsprobleme

WAS BIETEN WIR?

- Expertenteam aus verschiedenen medizinischen Bereichen
- Registerstruktur
- Gezielte Forschung
- Übertragung der Forschungsergebnisse in die klinische Praxis
- Standort für potentielle pharmakologische Studien
- Empfehlungsstrategie für sinnvolle Kontrolluntersuchungen
- Unterstützung der individuellen Förderung der Betroffenen
- Case Manager zur Unterstützung von Anträgen, Stellungnahmen

ABLAUF SPRECHSTUNDE

Kontaktaufnahme und Versand relevanter Informationen (Arztbriefe, Befunde, Fragestellungen, Anamnese)

Teamzusammenstellung und Planung des Tagesablaufs. Termin in der genetischen Poliklinik des UK HD mit Genetik und Neurologie wird nach Bedarf ergänzt durch

Epilepsie

Psychologie

Logopädie

Gastroenterologie

Physio/Ergo

EEG

Orthopädie

2 Überweisungsscheine
(1x SPZ, 1x humangenetische Sprechstunde)

Brief mit Empfehlungen

Register wird von Eltern und dann Klinikern ausgefüllt

Re-evaluation in 1-2 Jahren