

von Hippel-Lindau (vHL)

VANDREJOURNAL

for

Navn:

CPR
Adr.
Postnr. By
Tlf.
Mobil
E-mail

Påbegyndt dato: _____

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournale, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Denne vandrejournal består af:

- Side 3: Anbefalinger for udredning og diagnose
- Side 4: Ansvarlige læger
- Side 5: Anbefalet kontrolprogram
- Side 7: Kontrol hos børnelæge
- Side 8: Kontrol hos neurokirurg/neurolog inkl. MR skanning
- Side 9: Kontrol hos øjenlæge
- Side 10: Kontrol af indre organer (nyrer m.m.) inkl. MR/Ultralydsundersøgelse
- Side 11: Blodprøver til kontrol for binyre- og bugspytkirtelsvulster
- Side 12: Kontrol med høreundersøgelses
- Side 13: Supplerende undersøgelser
- Side 14: Sider til spørgsmål
- Side 16: Formålet med denne vandrejournal

Vandrejournalen er udarbejdet af den danske vHL koordinationsgruppe efter retningslinjerne angivet i 3. reviderede udgave af referenceprogrammet.

Link til referenceprogrammet

[http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10485053.PDF&pTitle=Von Hippel-Lindau disease \(vHL\) - national clinical guideline for diagnosis and surveillance in Denmark](http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10485053.PDF&pTitle=Von Hippel-Lindau disease (vHL) - national clinical guideline for diagnosis and surveillance in Denmark)
eller
kortlink.dk/danmedj/dts4

Flere eksemplarer af vandrejournalen kan rekvireres på:

Institut for Cellulær og Molekylær Medicin, Københavns Universitet, Panum Institut 24.4, Blegdamsvej 3, 2200 København N, Att.: Marie Luise Bisgaard.

mlbi@sund.ku.dk

Har du nogen spørgsmål eller kommentarer vedrørende disse retningslinjer eller til denne vandrejournal er du også velkommen til at kontakte Marie Luise Bisgaard.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Anbefalinger for udredning og diagnose

Hvis du endnu ikke har fået stillet diagnosen vHL, anbefales det, at du får foretaget følgende undersøgelser:

Rådgivning og genundersøgelse på en Klinisk Genetisk Afdeling	
Fund:	
Dato:	Udført af:

Øjenundersøgelse	
Fund:	
Dato:	Udført af:

Undersøgelse hos en neurolog/neurokirurg	
Fund:	
Dato:	Udført af:

MR skanning af hjerne og rygmarv	
Fund:	
Dato:	Udført af:

MR eller ultralydsskanning af nyrer, lever, bugspytkirtel m.m.	
Fund:	
Dato:	Udført af:

Blodprøve til måling af plasma-metanephrin og plasma-normetanephrin (≥ 5 år) og plasma-chromogranin A (≥ 18 år)	
Fund:	
Dato:	Udført af:

Høreundersøgelse	
Fund:	
Dato:	Udført af:

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Ansvarlige læger

Klinisk genetiker:

Børnelæge:
(hvis relevant)

Neurokirurg/neurolog:

Øjenlæge:

Specialist i indre organer, f. eks. urolog:

Endokrinolog:

Øre-Næse-Hals læge:

Andre:

Lægelig tovholder (den læge, der koordinerer og bestiller dine undersøgelser):

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Anbefalet kontrolprogram

Anbefales hvis du har fået diagnosen vHL, har en ændring i *VHL*-genet eller er førstegradsslægtning til en person med vHL

Fra 0 til og med 4-års-alderen, en gang om året:

- Undersøgelse hos børnelæge
- Øjenundersøgelse

Fra 5- til og med 14-års-alderen, en gang om året:

- Undersøgelse hos børnelæge
- Øjenundersøgelse
- Høreundersøgelse
- Fra 5 år: blodprøve til undersøgelse for hormonproducerende binyresvulster (fæokromocytom): plasma-metanephrin og plasma-normetanephrin

Optimalt i aldersintervallet 8-14 år:

- 1 x MR-skanning af hjernen inkl. det indre øre og rygmarv samt
- 1 x Ultralydsundersøgelse af de indre organer (nyrer, binyrer, bugspytkirtel, lever mm.)

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Fra 15-års-alderen, en gang om året:

- Undersøgelse hos neurolog/neurokirurg
 - Øjenundersøgelse
 - Ultralydsundersøgelse/MR-skanning af indre organer
 - Høreundersøgelse
 - Blodprøve til undersøgelse for hormonproducerende binyresvulster (fæokromocytom): plasma-metanephrin og plasma-normetanephrin
- > **18 år** også blodprøve til undersøgelse for svulster i bugspytkirtlen: plasma-chromogranin A

Hvert 2. år:

- MR-skanning af hjernen inkl. det indre øre samt rygmarven

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Kontrol hos børnelæge

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Kontrol hos neurokirurg/neurolog

inkl. MR skanning af hjernen, det indre øre og rygmarven

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Kontrol hos øjenlæge

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Kontrol af indre organer (nyrer, binyrer m.m.)

Inkl. MR-skanning/Ultralydsundersøgelse

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Blodprøver til kontrol for:

1) Hormonproducerende svulster i binyer (fæokromocytom):
plasma-metanephrin, plasma-normetanephrin

2) Svulster i bugspytkirtel: plasma-chromogranin A

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Kontrol med høreundersøgelser

Dato	Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Supplerende undersøgelser

Dato	Undersøgelses type/ Resultat.....	Næste besøg planlagt til	Læge	Afd.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournal, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges

Formålet med denne vandrejournale

Personer, der har von Hippel-Lindaus sygdom (vHL) anbefales at følge det danske kontrolprogram for vHL. Kontrolprogrammet er sammensat af den danske vHL koordinations-gruppe, der består af læger fra hele landet, der repræsenterer de forskellige lægelige specialer, som vHL patienter kan komme i kontakt med.

Kontrolprogrammet er omfattende, og denne vandrejournale er ment som en hjælp til at holde styr på hvilke undersøgelser, der anbefales og hvor ofte. Det er tanken, at du som vHL patient selv opbevarer denne vandrejournale og kan holde øje med, om du har været til de anbefalede undersøgelser, hvornår du sidst har været til en undersøgelse, og hvornår du skal igen. På den måde kan du selv være med til at sikre, at du får de anbefalede undersøgelser, og selv reagerer ved at kontakte din læge, hvis du ikke bliver indkaldt til en undersøgelse, som du burde. Det er meningen, at du selv skal udfylde vandrejournalen hver gang, du har været til en undersøgelse i forbindelse med vHL. Det kan være, at den undersøgende læge kan hjælpe med dette.

Det er vigtigt at understrege, at anbefalingerne for hvor ofte, de enkelte undersøgelser i kontrolprogrammet bør udføres, er for personer, der ikke allerede har en sygdomsmanifestation det sted, der undersøges. Hvis man får en sygdomsmanifestation, kan det være, at den ansvarlige læge vil anbefale, at man skal gå hyppigere til en bestemt undersøgelse. Det kan f.eks. være, at der hos en person er fundet en lille nyresvulst, som der skal holdes ekstra øje med, og personen derfor bliver anbefalet at få lavet ultralydsundersøgelse af nyrerne hvert halve år i stedet for hvert år, som der står i anbefalingerne. Vi opfordrer til, at man i sådanne tilfælde selv noterer i denne vandrejournale, hvad man har aftalt med lægerne, om hvor ofte en undersøgelse skal udføres.

Når denne vandrejournale er fyldt, kan du få tilsendt en ny ved at skrive til Marie Luise Bisgaard på mlbi@sund.ku.dk.

Kan evt. afklippes, når vandrejournalen er fyldt og sendes til Marie Luise Bisgaard, ICMM, Panum Institutet 24.4, Blegdamsvej 3, 2200 København N

Jeg ønsker at få tilsendt en ny vHL vandrejournale til følgende navn og adresse:

Vi vil gerne bede om din tilladelse til at tage en kopi af/få din udfyldte vandrejournale, så oplysningerne kan indgå i forskning vedrørende vHL. Hvis du vil give tilladelse til dette, beder vi dig sætte kryds i nedenstående boks, og sende din udfyldte vandrejournale til ovenfor nævnte adresse. Vi vil returnere den hurtigst muligt.

Jeg giver tilladelse til, at Marie Luise Bisgaard kan låne denne udfyldte vandrejournale og tage en kopi af den.

Du skal selv opbevare og udfylde denne vandrejournale, der bruges som et redskab til selv at holde øje med, at kontrolprogrammet følges