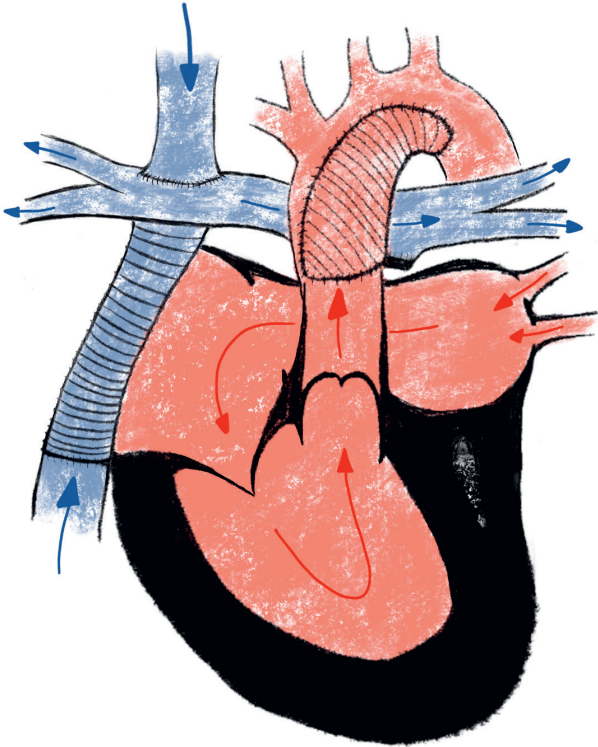
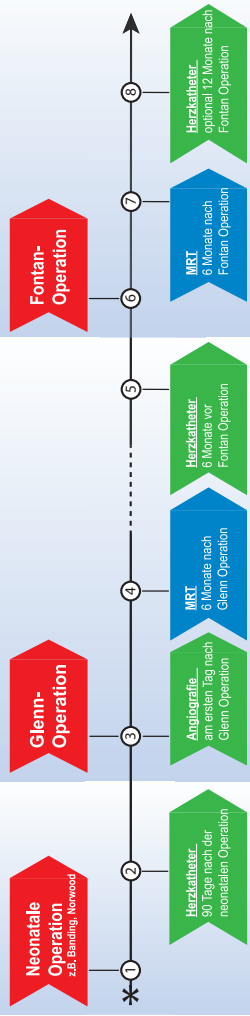




Fontan-Pass



Erfanger Protokoll für die Behandlung univentrikulärer Herzfehler im Sinne der Fontan-Prozedur



- ▶ Operation
- ▶ Herzkatheteruntersuchung
- ▶ Magnetresonanztomografie (MRT)



Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde eine univentrikuläre Herzfehlbildung diagnostiziert. Die Elternvereine in der Kinderkardiologie sprechen gerne von Patienten mit einem „halben Herzen“ – mit dem man aber sehr gut leben kann, wenn alles gut verläuft.

Damit dies so ist, haben wir im Kinderherzzentrum des Uni-Klinikums Erlangen in der Routine ein etabliertes Behandlungs- und Untersuchungsprogramm, das sich aus wissenschaftlichen Studien, Leitlinienempfehlungen und natürlich ganz viel Erfahrung speist (siehe Abbildung).

Dieser Fontan-Pass soll dabei helfen, Sie und Ihr Kind durch dieses Programm zu führen – von einer in den meisten Fällen notwendigen Operation im Neugeborenenalter (1) über die Fontan-Operation (6) im Alter von etwa 3–5 Jahren bis hin zur Nachsorge darüber hinaus.

Bei organisatorischen oder weiteren nicht dringlichen Nachfragen wenden Sie sich gerne über den auf der Pass-Rückseite stehenden Kontakt direkt an uns. In akuten Situationen wenden Sie sich bitte zunächst an Ihren Kinderarzt vor Ort oder an die Rettungsleitstelle (112).

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Sven Dittrich

Allgemeine Daten

Nachname	
Vorname	
Geburtstag	

Hauptdiagnose Herzvitium

Zustimmung	ja	nein
Aufnahme Registerstudie		
Studien Blutentnahme		

0. Neonatale Operation

Termin	
--------	--



Für viele Patienten beginnt die Behandlung im Neugeborenenalter mit einer Operation zur Regulation der Lungen- und der Körperdurchblutung. In diesem Stadium der Behandlung sind die Behandlungsstrategien sehr unterschiedlich und reichen von vergleichsweise kleinen Eingriffen (z. B. Banding, links) bis hin zu großen Operationen (z. B. Norwood, rechts).

1. Herzkatheter nach neonataler Operation

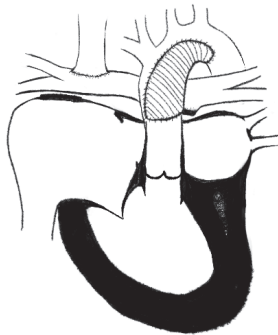
Termin	
--------	--

Im dritten bis vierten Lebensmonat erfolgt eine Herzkatheteruntersuchung zur Vorbereitung der Glenn-Operation. Hier werden die Blutdrücke direkt im Herzen gemessen und eventuelle Besonderheiten dargestellt. Dadurch kann sich der Chirurg für die anstehende Glenn-Operation vorab noch gezielter auf Ihr Kind vorbereiten.

Wenn Sie an unserer Studie teilnehmen und der zusätzlichen Blutentnahme zugestimmt haben, wird zu diesem Zeitpunkt zum ersten Mal insgesamt 3 ml Blut Ihres Kindes mehr abgenommen. Diese Abnahme erfolgt in der Routine-Blutentnahme und hat keinen zusätzlichen Nadelstich zur Folge. Dieses Blut wird speziell analysiert, die Ergebnisse können jedoch erst nach Studienende ausgewertet werden und haben daher keinen direkten Mehrwert für Ihr Kind.

2. Glenn-Operation

Termin	
--------	--



Im vierten bis sechsten Lebensmonat erfolgt die Glenn-Operation. Die Einzelheiten wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt erklären.

Dieser Eingriff markiert die Hälfte des Weges zum fertigen Fontan.

3. MRT nach Glenn-Operation

Termin	
--------	--

Etwa sechs Monate nach der Glenn-Operation ist eine MRT-Untersuchung geplant, um die allgemeine Herzfunktion sowie das Operationsergebnis zu beurteilen. Zudem werden die Lymphgefäße genauer betrachtet.

Diese Untersuchung findet in Kurznarkose statt und ist mit einem etwa ein- bis zweitägigen Aufenthalt verbunden.

Wenn Sie an unserer Studie teilnehmen und der zusätzlichen Blutentnahme zugestimmt haben, wird im Rahmen dieses Aufenthalts zum zweiten Mal zusätzlich Blut abgenommen (siehe „2. Herzkatheter nach neonataler Operation“).

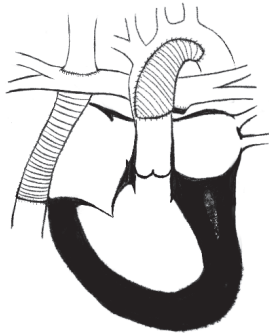
4. Herzkatheter vor Fontan-Operation

Termin	
--------	--

Im zweiten bis dritten Lebensjahr erfolgt eine Herzkatheteruntersuchung, um für die anstehende Fontan-Operation die notwendigen Abschätzungen treffen zu können. Hier werden die Blutdrücke direkt im Herzen gemessen und die Gefäßverläufe sowie eventuelle Engstellen dargestellt. Dadurch kann sich der Chirurg gezielter auf Ihr Kind vorbereiten.

5. Fontan-Operation

Termin	
--------	--



Im Alter von etwa drei bis fünf Jahren erfolgt die Fontan-Operation. Die Einzelheiten wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt erklären

Mit diesem Eingriff ist der operative Teil der gesamten Prozedur in den meisten Fällen abgeschlossen.

6. MRT nach Fontan-Operation

Termin	
--------	--

Etwa sechs Monate nach der Fontan-Operation ist eine MRT-Untersuchung geplant, um die allgemeine Herzfunktion sowie das Operationsergebnis zu beurteilen. Zudem werden die Lymphgefäße genauer betrachtet.

Diese Untersuchung findet in Kurznarkose statt und ist mit einem etwa ein- bis zweitägigen Aufenthalt verbunden.

Wenn Sie an unserer Studie teilnehmen und der zusätzlichen Blutentnahme zugestimmt haben, wird im Rahmen dieses Aufenthalts zum dritten Mal zusätzlich Blut abgenommen (siehe „2. Herzkatheter nach neonataler Operation“).

7. Herzkatheter nach Fontan-Operation

Termin	
--------	--

Sechs bis zwölf Monate nach der Fontan-Operation benötigen einige, jedoch nicht alle Patienten noch eine Herzkatheteruntersuchung.

Diese Herzkatheteruntersuchung führen wir dann durch, wenn in der vorangegangenen kernspintomografischen Untersuchung Verbesserungsmöglichkeiten diagnostiziert wurden (z. B. Engstellen in den Blutgefäßen, die behoben werden können) oder eine kernspintomografische Untersuchung des Herzens nicht möglich war.

8. Fontan-Sprechstunde

Mit dem MRT sechs Monate nach der Fontan-Operation bzw. der manchmal durchgeführten Herzkatheteruntersuchung ist das routinemäßige Erlanger Fontan-Protokoll abgeschlossen.

Die Hauptarbeit in der Nachsorge leistet nun Ihr niedergelassener Kinderkardiologe vor Ort, bei dem wir eine Vorstellung alle sechs bis zwölf Monate empfehlen. Ergänzend bieten wir ab dem siebten Lebensjahr alle zwei bis drei Jahre eine auf Fontan-Patienten spezialisierte Sprechstunde an.

Diese beinhaltet:

- Herz-Echo und EKG
- spezielle Blutentnahme
- Spiroergometrie mit Sportberatung
- somatisches, psychologisches und sozialmedizinisches Screening
- spezielle Abdomen-Sonografie
- MRT-Untersuchung ab dem Alter von zehn Jahren alle fünf Jahre
- Ernährungsberatung bei Bedarf

Für Nachfragen steht Ihnen unser Ambulanzteam zur Verfügung. Sie erreichen uns unter den Kontaktangaben auf der Rückseite Ihres Fontan-Passes.

Wir würden uns freuen, Sie in unserer Fontan-Sprechstunde begrüßen zu dürfen!

Alter	Termin
7,5 Jahre	
10 Jahre (+ MRT)	
12,5 Jahre	
15 Jahre (+ MRT)	
17,5 Jahre	
20 Jahre (+ MRT)	
22,5 Jahre	
25 Jahre (+ MRT)	
27,5 Jahre	
30 Jahre (+ MRT)	

9. Weitere Termine

Wann?	Was?

Kinderkardiologische Abteilung

Leiter: Prof. Dr. med. Sven Dittrich

Loschgestraße 6 (Kinderklinik), 91054 Erlangen

www.kinderkardiologie.uk-erlangen.de

Tel.: 09131 85-33721

Fax: 09131 85-33726

Kinderkardiologie@uk-erlangen.de

Öffentliche Verkehrsmittel

Buslinie 288, und 299

Haltestelle „Kliniken/Maximiliansplatz“

Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir bei der Bezeichnung von Personengruppen die kürzere, männliche Form. Selbstverständlich sprechen wir alle Geschlechter gleichberechtigt an.

Herstellung: Uni-Klinikum Erlangen/Kommunikation, 91012 Erlangen

Illustration: Christian Schröder

KE 508-511207_Vers. 04/21