

# von Hippel-Lindau

## VANDREJOURNAL

for

### Navn:

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

### Egen læge

Navn:
Adr.
Postnr. By
Tlf.
e-mail

### vHL Tovholder:

Navn:
Adr.
Postnr. By
Tlf.
e-mail

Påbegyndt dato: \_\_\_\_\_ Vandrejournal nr.: \_\_\_\_\_

**Vandrejournalen opbevares af patienten og medbringes ved alle konsultationer angående vHL.**

## **Denne vandrejournale består af:**

Side 3: Udredning og diagnose

Side 4: Ansvarlige læger

Side 5: Anbefalet undersøgelsesprogram

Side 6: Kontroller hos børnelæge

Side 7: Kontrol af nervesystem inkl. billeddiagnostik

Side 8: Øjenkontroller

Side 9: Kontrol af indre organer (nyrer, binyrer m.m.) inkl. billeddiagnostik

Side 10: Kontrol af katekolaminer

Side 11 - 12: Supplerende undersøgelser

Vandrejournalen er udarbejdet af den danske vHL koordinationsgruppe efter retningslinierne angivet i 2. reviderede udgave af klaringsrapporten.

### **LINK TIL KLARINGSRAPPORT**

[http://www.ugeskriftet.dk/pls/portal/docs/PAGE/LAEGERDK/UGESKRIFT\\_FOR\\_LAEGER/KLINISKE\\_VAERKTOEJER/KLARINGSRAPPORTER/VON\\_HIPPEL-LINDAUS\\_SYGDOM.PDF](http://www.ugeskriftet.dk/pls/portal/docs/PAGE/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGER/KLINISKE_VAERKTOEJER/KLARINGSRAPPORTER/VON_HIPPEL-LINDAUS_SYGDOM.PDF)

Flere eksemplarer af vandrejournalen kan rekvireres på:  
Klinik for Medicinsk Genetik, Københavns Universitet, Panum Institut 24.4, Blegdamsvej 3, 2200 København N, Att.: Marie Luise Bisgaard.  
[bisgaard@imbg.ku.dk](mailto:bisgaard@imbg.ku.dk) eller telefon 3532 7816

**Vandrejournalen opbevares af patienten og medbringes ved alle konsultationer angående vHL.**

# Udredningsprogram ved klinisk mistanke om von Hippel-Lindaus sygdom:

<b>Anamnese og neurologisk undersøgelse</b>	
Fund:	
Dato:	Udført af:

<b>Øjenundersøgelse</b>	
Fund:	
Dato:	Udført af:

<b>Katekolaminer (for alle over 5 år)</b>	
Fund:	
Dato:	Udført af:

<b>Billeddiagnostik: hjerne og rygmarv</b>	
Fund:	
Dato:	Udført af:

<b>Billeddiagnostik: nyrer, lever, bugspytkirtel m.m.</b>	
Fund:	
Dato:	Udført af:

## Ansvarlige læger

Børnelæge:

Vandrejournalen opbevares af patienten og medbringes ved alle konsultationer angående vHL.

Vedr.:  
Klaringsrapport i Ugeskrift for læger, se fulde link på side 2  
Børnelæge;

Den danske vHL koordinationsgruppe  
Side 4

Neurokirurg/neurolog:

Øjenlæge:

Specialist i indre organer, f.eks urolog:

Endokrinolog:

Klinisk genetiker:

Andre:

**Vandrejournalen opbevares af patienten og medbringes ved alle konsultationer angående vHL.**

07-12-2005/MLB

## **ANBEFALET KONTROLPROGRAM FOR PERSONER**

### **MED vHL OG I RISIKO FOR vHL, jf. klaringsrapport:**

[http://www.ugeskriftet.dk/pls/portal/docs/PAGE/LAEGERDK/UGESKRIFT\\_FOR\\_LAEGER/KLINISKE\\_VAERKTOEJER/KLARINGSRAPPORTER/VON\\_HIPPEL-LINDAUS\\_SYGDOM.PDF](http://www.ugeskriftet.dk/pls/portal/docs/PAGE/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGER/KLINISKE_VAERKTOEJER/KLARINGSRAPPORTER/VON_HIPPEL-LINDAUS_SYGDOM.PDF)

#### **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

Urinundersøgelse for katekolaminer

Samt en gang i perioden en Ultralydsundersøgelse/MR-scanning af indre organer og centralnervesystem.

#### **Fra 15-års-alderen, en gang om året:**

Undersøgelse hos neurolog/neurokirurg

Øjenundersøgelse

Urinundersøgelse for katekolaminer

Ultralydsundersøgelse/MR-scanning af indre organer

Endvidere:

MR-scanning af centralnervesystem hvert andet år

Høreundersøgelse en gang

**Vandrejournalen opbevares af patienten og medbringes ved alle konsultationer angående vHL.**













