

## Hintergrund zur Uniklinik RWTH Aachen und Maastricht UMC+

Die Uniklinik RWTH Aachen und das Maastricht UMC+ liegen nicht mehr als 30 km voneinander entfernt. Maastricht UMC+ ist eine führende medizinische Einrichtung mit den Hauptaufgaben Gesundheitsversorgung, Forschung und Lehre. Mit ca. 7.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, 715 Betten und jährlich etwa 450.000 Poliklinik-Besuchen ist es in der Größe vergleichbar mit der Uniklinik RWTH Aachen. Beide Häuser arbeiten intensiv zusammen, was sich unter anderem an einem inzwischen mehr als zehn Jahre gelebten Kooperationsvertrag zeigt. Viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind in beiden Einrichtungen tätig, und in den Bereichen Gefäßchirurgie und Nuklearmedizin gibt es gemeinsame Lehrstühle sowie eine standortübergreifende Versorgung. Gemeinsam bieten die Uniklinik RWTH Aachen und das Maastricht UMC+ umfassende medizinische Expertise für die Region.

## Hinweis zur Sprache

Im überwiegenden Teil der Fälle sollten Sie deutsch sprechen können. Frau Detisch spricht deutsch und kann Sie als Patientberaterin in den Gesprächen unterstützen.



**Wie Sie uns erreichen**  
poliklinik.klinischegenetica@mumc.nl

## Niederländischer Kontakt

**Yvonne Detisch**  
Tel.: 0031 43387-7856  
Yvonne.Detisch@mumc.nl

**www.mumc.nl**  
**www.dermatologie.mumc.nl**  
**www.genetica.mumc.nl**  
(jeweils Niederländisch/englische Übersetzung)

## Deutscher Kontakt

**Dr. rer. nat. Christopher Schippers**  
Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Aachen (ZSEA)  
Uniklinik RWTH Aachen  
Pauwelsstraße 30  
52074 Aachen  
Tel.: 0241 80-85651  
cschippers@ukaachen.de  
**www.ZSEA.ukaachen.de**

## Anreise zur Poliklinik für Genodermatosen

Das Maastricht UMC+ liegt an der Debyelaan 25, im Bezirk („wijk“) 29 in Maastricht.

**Mit dem Auto** ist das Maastricht UMC+ gut über die niederländische A2 zu erreichen, wobei die Ausfahrt („afslag“) 55 „academisch ziekenhuis“ genommen werden sollte. Von dort ist das Besucherparkhaus (Tickets für 1,20 Euro die Stunde) ausgeschildert.

**Mit dem Zug** fahren Sie zum Bahnhof „Maastricht Randwijk“. Von dort sind es circa 5 Minuten Fußweg bis zum Eingang des Krankenhauses (Beschilderung).

Falls Sie mit **dem Bus** anreisen wollen, empfiehlt es sich, die Website [www.veolia-transport.nl](http://www.veolia-transport.nl) zu besuchen.

Innerhalb des Gebäudes folgen Sie der Route 6 (blau markiert) zur „Poliklinik Klinische Genetica“. Die Poliklinik befindet sich auf der 1. Etage, auf einer Ebene mit dem Eingang des Parkhauses.

Der Inhalt dieses Flyers wurde gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen vom Maastricht UMC+ sorgfältig zusammengestellt.

[www.dermatologie.mumc.nl](http://www.dermatologie.mumc.nl)

**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Aachen (ZSEA)

Patienteninformation



Die Poliklinik für Genodermatosen  
am Universitätsklinikum  
Maastricht (Maastricht UMC+)

**Maastricht UMC+**  
azM | Maastricht University

Stand: Juli 2015

## Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Damen und Herren,

Sie, Ihr Sohn oder Ihre Tochter haben eine Empfehlung erhalten, sich mit Ihrem Anliegen an die Poliklinik für Genodermatosen des Maastricht UMC+ zu wenden? Mit diesem Blatt möchten wir Ihnen gern einige Hintergrundinformationen an die Hand geben, die Ihnen bei der Kontaktaufnahme und Diagnose sowie einer eventuellen Behandlung dort hilfreich sein könnten.

## Was sind Genodermatosen?

Genodermatose ist eine Sammelbezeichnung für erbliche Erkrankungen der Haut, wobei „Geno“ auf den genetischen Ursprung hinweist und „Dermatose“ Hauterkrankung bedeutet. Sehr viele von ihnen sind selten und zählen daher zu den sogenannten Seltenen Erkrankungen. Sie werden so gut wie nie durch Umgebungsfaktoren ausgelöst, wie es bei vielen anderen Hauterkrankungen der Fall ist.

## Die Poliklinik für Genodermatosen am Maastricht MUMC+

In der spezialisierten Poliklinik für Genodermatosen steht Ihnen die Expertise des Leiters der Dermatologie, Prof. Dr. Peter Steijlen, und der Genetikerin Dr. Maaike Vreeburg zur Verfügung. Das Maastricht UMC+ verfügt über eine tonangebende Abteilung *Klinische Genetik* und forscht aktiv auf diesem Gebiet. Als Patientenberaterin und Case Managerin begleitet Sie Yvonne Detisch.

## Kontaktaufnahme

Vor der Kontaktaufnahme sollten Sie mit Ihren Haus- oder Facharzt besprechen, ob diese sinnvoll ist. Gleichzeitig empfiehlt sich die Abklärung mit der eigenen Krankenkasse, ob und wie eine Kostenerstattung erfolgt. Genehmigt die Krankenkasse eine Kostenübernahme, stellt sie Ihnen einen Vordruck S2 (ehemals E112 Formular) aus. Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse oder der Nationalen Kontaktstelle für die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung, [www.eu-patienten.de](http://www.eu-patienten.de).

Die AOK Rheinland bietet einen besonderen Service mit der Geschäftsstelle Europa, Telefon 0031 (0)43 3089020, Mail [ac.europa@rh.aok.de](mailto:ac.europa@rh.aok.de).

Zur Vereinbarung eines Termins können Sie schriftlich, entweder per Fax an die 0031 43387 1720 oder per E-Mail an [polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl](mailto:polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl), oder telefonisch unter der Nummer 0031 43387 7856 Kontakt mit Yvonne Detisch aufnehmen. In der Regel können Untersuchungstermine innerhalb von drei Wochen realisiert werden.

## Ablauf und Diagnostik

Beim ersten Termin werden die Beschwerden erfasst und untersucht. Es empfiehlt sich auch, zu überlegen, ob in der Familie bereits vergleichbare Krankheiten aufgetreten sind. Möglicherweise wird Ihnen für genetisch-diagnostische Untersuchungen Blut abgenommen. Ebenso kann eine Gewebeprobe (Hautbiopsie) für histopathologische Untersuchungen (Untersuchungen zu Veränderungen des Gewebes) entnommen werden.

Im Maastricht UMC+ stehen alle Techniken der genetischen Diagnostik zur Verfügung. Als Expertisezentrum für Genodermatosen steht Maastricht UMC+ in engem Kontakt mit anderen nationalen und internationalen Zentren.

Die Ergebnisse der Untersuchungen werden in einem zweiten Termin mit Ihnen besprochen. Falls eine Behandlung angezeigt ist, erfolgt diese in Abstimmung mit der Klinik für Dermatologie der Uniklinik RWTH Aachen.

## Was sollten Sie mitbringen?

Bitte bringen Sie neben bisherigen Befunden und Ihrem Reisepass oder Personalausweis auch das S2 Formular der Krankenkasse und eventuell Ihre EHIC (Europäische Gesundheitskarte) mit. Für Versicherte der AOK gilt ein vereinfachtes Verfahren aufgrund besonderer Absprachen.

## Das Team

Da Genodermatosen die unterschiedlichsten Beschwerden auslösen können, kann das Sie untersuchende Team aus verschiedenen Spezialisten bestehen. Als spezialisierte Patientenberaterin (Berufsbezeichnung: Genetisch Consultant) begleitet Sie Yvonne Detisch. In jedem Fall sehen Sie den Dermatologen Prof. Steijlen, meist zusammen mit der Genetikerin Dr. Maaike Vreeburg. Je nach Anforderung kann das Team um weitere Spezialisten oder einen Assistenzarzt verstärkt werden.



Von links nach rechts: Dr. Maaike Vreeburg, Genetik;  
Prof. Dr. Peter Steijlen, Leiter der Dermatologie;  
Yvonne Detisch, Patientenberatung/Case Management