



Termine und Veranstaltungen



22. November 2014

Seltene Hämoglobinenerkrankungen
– immer noch Exoten?

06. Dezember 2014

Seltene Lungenerkrankungen

Zur Anmeldung

Telemedizin: Verbessertes Arzt-Patientenaustausch via Internet

Der Tübinger Leber- und Darmspezialist Dr. Ekkehard Sturm ist an der Koordination einer telemedizinischen Projektstudie beteiligt. Durch die Einführung einer *Social Medical Application Platform* soll der Austausch zwischen Patienten, Ärzten und Angehörigen verbessert werden. Das neue Konzept wird zunächst mit rund 800 chronisch kranken Kindern, ihren Angehörigen und behandelnden Ärzten in und über Baden-Württemberg hinaus getestet. Da Ärzte im klinischen Alltag schwer zu erreichen sind, gestaltet sich die bisherige Kommunikation via Telefon, Brief, Fax und Email oft

schwierig. Dies führt zu Informations- und Zeitverlusten, unzureichender Dokumentation wie auch zu Unzufriedenheit bei Patienten, Angehörigen und Ärzten. Die Kommunikation über die neu entwickelte Online-Plattform ist demgegenüber einfach und unkompliziert. Dort lassen sich medizinische Befunde einstellen und die zugelassenen Teilnehmer direkt kontaktieren. So sind alle Beteiligten stets auf demselben Wissensstand und auch lange Anfahrts- und Wartezeiten zur Sprechstunde entfallen. Dies gewährleistet eine bessere Versorgung der Patienten.

Unterstützen Sie das ZSE



Multisyn: Parkinson besser verstehen

Frühdiagnose, Lokalisierung von Krankheitsprozessen und eine Überwachung und Verbesserung der therapeutischen Effekte – das sind die Ziele des Forschungsprojektes „Multimodal Imaging of rare Synucleinopathies“ (MultiSyn). Das unter Tübinger Leitung stehende Projekt will deshalb einen Biomarker entwickeln, der Ablagerungen des Proteins Alpha-Synuclein binden kann. Diese Ablagerungen wirken giftig auf das Nervensystem und

sind bedeutend für den Krankheitsverlauf von Parkinson. Bisher ist es nicht gelungen sie mittels bildgebender Verfahren darzustellen und ihre Entwicklung im Krankheitsverlauf zu verfolgen, da der Biomarker fehlte. Dessen Entwicklung ist damit bedeutend für das weitere Krankheitsverständnis von Parkinson.



Förderverein des ZSE Tübingen

Volksbank Tübingen eG
BLZ 641 901 10
KtoNr.: 30 604 001
V-Zweck: Seltenen Helfen
IBAN:DE 796 419 011 000 306 040 01



[Besuchen Sie uns auf Facebook!](#)



[Folgen Sie uns auf Twitter!](#)

Nachtrag zum ECRD – europaweite Plattform für die Seltenen

Auf der diesjährigen Europäischen Konferenz über seltene Krankheiten und Arzneimittel zu deren Behandlung (ECRD) im Mai hielt Prof. Peter Bauer vom ZSE Tübingen und dem Institut für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik Tübingen einen Vortrag über die Verbesserung von Qualität und Zugang zu diagnostischen Diensten. Bei der ECRD treffen sämtliche Betroffene – Patienten, Ärzte, Forscher, Vertreter der

Industrie und Politik – zusammen, um Informationen und Ideen auszutauschen. Im Vordergrund steht dabei die Verbesserung der Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Dazu werden aktuelle Forschungsergebnisse, neue Behandlungsmethoden und Innovationen in der Gesundheitspflege sowie Möglichkeiten der Unterstützung auf nationaler und europäischer Ebene vorgestellt.

Der mit 50 000 Euro dotierte Preis geht an den Wissenschaftler Prof. Dr. Dr. Niels Birbaumer vom Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen. Sein Projekt "Kombiniertes Gehirn- Maschine-Interface zur Hirnkommunikation bei Amyotropher Lateralsklerose" hilft vollständig gelähmten Menschen über eine Gehirn-Computer-Verbindung wieder kommunizieren zu lernen. Das neu entwickelte Computersystem misst die Gehirn und Blutströme der Patienten und kann nach einer Systematisierung daraus nahezu eindeutige „Hirnantworten“ gewinnen. Es ist eine elementare Verbesserung im

täglichen Leben vollständig gelähmter Menschen, die häufig auf keinem anderen Weg mit der Außenwelt kommunizieren können. Damit schafft es „wichtige Lebensqualität, denn ohne Kommunikation ist kein Leben möglich“, so der Preisträger in seiner Dankesrede.



Foto: David Ausserhofer

Seltene Tumorerkrankung: Neurofibromatosen

Neurofibromatosen sind erblich bedingte Tumorerkrankungen. In Deutschland sind davon bis zu 40.000 Menschen betroffen. Es gibt drei verschiedene Krankheitsbilder, von denen die ersten beiden autosomal dominant vererbt werden.

Das häufigste Krankheitsbild ist die Neurofibromatose Typ 1. Typische Symptome sind hellbraune Hautflecken und gutartige Geschwulste (Neurofibrome) auf oder unter der Haut. Sie verlaufen entlang von Nerven im Gesicht. Häufig entsteht auch ein Tumor am Sehnerv. Ebenso treten Wirbelsäulenverkrümmungen und Lern-, Leistungs- und Verhaltensstörungen auf. Die meisten Betroffenen haben jedoch keine wesentlichen Beeinträchtigungen, da die Symptome gut behandelbar sind.

Zweites Krankheitsbild ist die Neurofibromatose Typ 2. Sie kommt seltener vor als Typ 1. Typische Merkmale sind Tumore im gesamten Nervensystem. Vor allem das Gehirn, der Wirbelsäulenbereich und der Hörnerv sind davon betroffen. Erste Anzeichen treten häufig schon im Kindesalter auf, die Krankheit bricht aber erst im Erwachsenenalter aus.

Das dritte Krankheitsbild der Neurofibromatosen ist die Schwannomatose. Wie auch Typ 2 kommt sie mit einer Häufigkeit von 1: 40.000 und damit eher seltener vor. Symptome treten erst im Erwachsenenalter auf. Meist kommt es zur Bildung von Schwannomen im Bereich des peripheren Nervensystems und der Wirbelsäule. Diese sind gutartige Geschwulste von Schwannzellen.

Kunst-Versteigerung für die Seltene



Bei einer Spendenveranstaltung zu Gunsten des ZSE Tübingen auf Schloss Weitenburg in Starzach wurde dieses Bild in Höhe von 2.225 Euro versteigert. Der Künstler Bernd Luz hatte es dem ZSE zur Verfügung gestellt. Der Kunstdruck zeigt Tübinger Sehenswürdigkeiten und Wahrzeichen.



Das Zentrum für Neurofibromatosen (ZNF) ist eines der Spezialzentren am Tübinger ZSE. Es wurde unter Federführung der Klinik für Neurochirurgie gegründet und zeichnet sich durch die interdisziplinäre Betreuung der Patienten aus.

Unter Leitung von Prof. Dr. Martin U. Schuhmann bietet das ZNF eine umfassende Betreuung in seinen Spezialambulanzen. Dazu kooperieren die Klinik für Neurochirurgie, die Klinik für Kinder und Jugendmedizin, die Medizinische Genetik und die Universitäts-Hautklinik eng miteinander. In allen Spezialambulanzen besteht eine langjährige Expertise und Spezialisierung im Bereich der Diagnostik und Behandlung. Ebenfalls wird mit weiteren Instituten und Abteilung der Universitätsklinik kooperiert, wie zum Beispiel der Thoraxchirurgie oder dem Tübinger Patientenregister für Patienten mit seltenen Erkrankungen.

Die so gewährleistete allumfassende Behandlung und Betreuung der Tübinger Patienten wird zudem durch die diagnostischen Möglichkeiten der Universitätsklinik unterstützt. Hierzu zählen unter anderem die molekulargenetische Testung oder die Neurophysiologie.

Darüber hinaus besucht in regelmäßigen Abständen Prof. Dr. Viktor-Felix Mautner die Schwerpunktambulanz. Als einer der anerkanntesten Experten für Neurofibromatosen kümmert er sich um besonders komplexe Fälle.