Helfen Sie uns, Menschen mit seltenen Erkrankungen zu helfen!

Jede Zuwendung hilft , das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Unterstützen auch Sie unsere Arbeit und helfen Sie mit einer Spende!

Spendenkonto des Fördervereins des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e.V.

Volksbank in der Region eG
IBAN: DE76 6039 1310 0030 6040 01
BIC: GENODES1VBH
Verwendungszweck: Selten

Bitte geben Sie für Ihre Spendenbescheinigung Ihren Namen und Adresse im zweiten Verwendungszweck an.

Besuchen Sie auch die Website unseres Fördervereins! Hier finden Sie Projekte, die durch Ihre Spende gefördert werden:

http://foerderverein.zse-tuebingen.de/

Universitätsklinikum Tübingen
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Eisenbahnstraße 63
72072 Tübingen

Geschäftsstelle ZSE Tübingen
Tel.: 07071 29-72278
Fax: 07071 9758739
Mail: info@zse-tuebingen.de
www.zse-tuebingen.de

Kontakt und Anfahrt

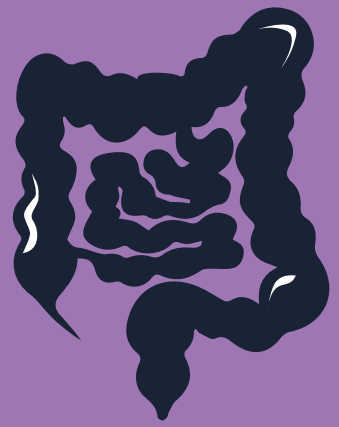
Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation (ZCDIR)

Lotsin erreichbar:
Montag bis Freitag von 8:30–16:00 Uhr
Zentrumsleitung: Dr. Johannes Hilberath, Prof. Dr. Steven Warmann

Universitäts-Kinderklinik
Hoppe-Seyler-Str. 1
72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-85016
Mail: ZCDIR@zse-tuebingen.de
zcdir.zse-tuebingen.de

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Zentrum für Chronisches Darm-versagen und Intestinale Rehabilitation



ZCDIR

Universitätsklinikum Tübingen

Spezialisierte Kompetenzzentren

Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) versorgt in über zehn Fachzentren für verschiedene Krankheitsgruppen **jährlich mehr als 8.000 Patient:innen,** die Symptome einer seltenen Erkrankung zeigen.

Eine seltene Erkrankung liegt vor, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sind. Doch in der Summe aller seltenen Erkrankungen sind diese gar nicht selten: Man nimmt an, dass **in Deutschland rund vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung leiden.** Zum Vergleich: Die Volkskrankheit Diabetes zählt in Deutschland derzeit ca. sieben Millionen Betroffene.

Ein zentrales Ziel des ZSE Tübingen ist die **Verbesserung der Versorgung** von Patient:innen mit einer seltenen Erkrankung. Aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder ist ein **interdisziplinäres Team von Expert:innen** ein wesentlicher Baustein, um Menschen mit einer seltenen Erkrankung kompetent zu helfen. Als universitäres Zentrum kann das ZSE Tübingen auf ein breites Spektrum an Fachbereichen zurückgreifen und so eine umfassende Betreuung sicherstellen.

Das Krankheitsbild

Was sind seltene Darmerkrankungen?

Der Begriff chronisches Darmversagen (CDV) bezeichnet die ungenügende Kapazität des Magen-Darmtraktes, den Flüssigkeits- und Nährstoffbedarf in dem Maße zu decken, dass Wachstum und Entwicklung des Kindes gewährleistet sind. In der Pädiatrie führen eine Reihe angeborener und erworbener, akuter und chronischer Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts zu chronischem Darmversagen. Regelmäßig ist daher die zumindest vorübergehende Ernährung über Sonden und Gefäßkatheter (z. B. als heimparenterale Ernährung) erforderlich.

Das ZCDIR hat sich auf die Behandlung und das Management folgender seltenen Erkrankungen bzw. Erkrankungsgruppen spezialisiert:

- Heimparenterale Ernährung bei chronischem Darmversagen
- Angeborene Erkrankungen und Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes
- Kurzdarmsyndrom (KDS), Ultrakurzdarmsyndrom (UKDS), no gut syndrome/near total enterectomy (NTE) (Atresien, Volvulus, Gastroschisis, nekrotisierende Enterocolitis, Gefäßthrombosen, ...)
- Pädiatrisch intestinale Pseudoobstruktion (PIPO), Motilitätsstörungen
- Darmfunktionsstörungen, Malabsorption/Maldigestion
- Aganglionose, Hypoganglionose, Zülzer Wilson
- Megacystis Microcolon Intestinales Hypoperistalsis Syndrom (MMIHS)
- Microvillus inclusion disease (MVID)
- Tufting Enteropathie
- Kongenitale Natriumdiarrhoe, kongenitale Chloriddiarrhoe

Wie wir helfen

Wann sich Patient:innen an uns wenden sollten

Am Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation (ZCDIR) des Universitätsklinikums Tübingen betreuen wir Kinder und Jugendliche mit chronischem Darmversagen. Neben der multidisziplinären Behandlung stehen die Prävention bzw. das Management bei Komplikationen im Vordergrund.

Was Patient:innen bei uns erwartet

Unsere Betreuung erfolgt nach dem interdisziplinären Konzept der Intestinalen Rehabilitation. Diese hat sich als erfolgreichster Ansatz in der Behandlung betroffener Kinder und Jugendlicher erwiesen. Ziele sind, die natürliche Verdauungs- und Resorptionsleistung des Magen-Darm-Trakts so weit wie möglich wiederherzustellen oder zu verbessern sowie der Entstehung von Komplikationen vorzubeugen.

Dabei arbeiten die Abteilung für Kinderchirurgie und Kinderurologie sowie die Abteilung für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung als zentrale Akteure des Zentrums für Intestinale Rehabilitation in Tübingen eng mit den weiteren Spezialist:innen am ZCDIR zusammen. Beispielsweise mit der Kinderradiologie und -nephrologie, der interventionellen Gefäßtherapie und der Transplantationsmedizin.

Hierdurch besteht die Chance im Verlauf der Behandlung nicht nur die Lebensqualität zu verbessern, sondern – je nach den gegebenen Voraussetzungen und Grunderkrankungen – auch die enterale Autonomie weitestmöglich bis vollständig zurückzugewinnen. Das heißt, von unterstützenden, künstlichen Ernährungssystemen unabhängig zu werden.

Als weitere dem Spektrum der Intestinalen Rehabilitation zugehörige Therapie können am Tübinger Universitätsklinikum auch (kombinierte) Darmtransplantationen vorgenommen werden.

Weitere Informationen finden Sie hier:

zcdir.zse-tuebingen.de **www.zse-tuebingen.de**

Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation (ZCDIR)

Das Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation (ZCDIR) ist eines der integrierten Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen. Entstanden ist es aus einem Programm für Intestinale Rehabilitation, das an der Tübinger Universitäts-Kinderklinik die langjährige Expertise bündelte und um spezifische Kenntnisse erweiterte. Dieses Programm erlangte rasch nationale und internationale Anerkennung und stellt **deutschlandweit das erste pädiatrische Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation** dar. Das ZCDIR kooperiert eng mit internationalen Zentren. Die Expertise der Zentren für Intestinale Rehabilitation konnte in den letzten Jahren weltweit die **Notwendigkeit von Darmtransplantationen bei Kindern deutlich reduzieren**.