

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/>

Kontakt und Anfahrt



Zentrum für
Seltene Erkrankungen (ZSE)

Zentrum für Seltene Hörerkrankungen



ZSHör

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

Zentrum für Seltene Hörerkrankungen



Lotsin: Jenny Daub, Janina Fischer
Montag-Freitag: 8:00-12:00 Uhr
Zentrumsleitung: Dr. med. Anke Tropitzsch

Universitätsklinik für Hals-Nasen- und Ohrenheilkunde,
HörZentrum
Elfriede-Aulhorn-Straße 5
72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-88019
Mail: zshoer@zse-tuebingen.de
zshoer.zse-tuebingen.de



Universitätsklinikum
Tübingen

Spezialisierte Kompetenzzentren

Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) versorgt in 16 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.

Zentrum für Seltene Hörerkrankungen (ZSHör)

Das Zentrum für Seltene Hörerkrankungen (ZSHör) ist eines der integrierten Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen. Es vereint **modernste Diagnostik und Therapie sowie international vernetzte Forschung und Entwicklung** zum Thema Hören, Schwerhörigkeit und Gehörlosigkeit unter einem Dach. Durch unser breitgefächertes Spektrum an Untersuchungen, inklusive z. B. molekulargenetischer Diagnostik, bieten

Versorgte Krankheiten

Was sind seltene Hörerkrankungen?

Die Schallempfindungsschwerhörigkeit ist eine Schwerhörigkeit, die im Innenohr bzw. in der Hörschnecke entsteht. Betroffene können Gesprächen immer schlechter folgen, insbesondere in geräuschvoller Umgebung. Das Zuhören wird zunehmend anstrengend, was die Kommunikation erschwert und zu sozialem Rückzug führen kann.

Je nachdem wie stark das Gehör beeinträchtigt ist, kann ein Hörgerät Abhilfe schaffen. Falls eine hochgradige Schallempfindungsschwerhörigkeit oder sogar Taubheit vorliegt, können Cochlea-Implantate (CI) die Hörfähigkeit und damit die Kommunikationsfähigkeit wieder herstellen.

Ein Cochlea-Implantat ist eine elektronische Innenohrprothese. Sie eignet sich für hochgradig schwerhörige bis gehörlose Kinder und Erwachsene, deren Innenohr ursächlich für die Schwerhörigkeit ist. Der Hörnerv muss dafür intakt sein.

Das ZSHör hat sich auf die Behandlung folgender seltener Erkrankungen bzw. Erkrankungsgruppen spezialisiert:

- Usher-Syndrom und andere Formen der Taubblindheit
- Cogan-Syndrom und Muckle-Wells-Syndrom
- Auditorische Neuropathien (z. B. Mutationen im Otoferlin-Gen)
- Seltene syndromale Schwerhörigkeiten (z. B. Waardenburg-, Goldenhaar-, Wolfram-, Pendred-, Long-QT-Syndrome)
- Monogene Schwerhörigkeiten (z. B. Myosine, Connexine, TMPRSS3, Tecta etc.)
- Schwerhörigkeit durch Infektion: z. B. konnatale CMV-Infektion

wir ein individuelles Konzept an, das Hörvermögen zu verbessern.

Unser Operationsteam für Cochlea-Implantate besteht aus Ärzt:innen und Operationspersonal der HNO-Klinik mit **jahrzehntelanger, kontinuierlicher Erfahrung** in der speziellen Mikrochirurgie und Implantologie des Ohres und der Schädelbasis. Mit **jährlich ca. 1.000 Operationen** ist es eines der **großen ohrchirurgischen und Hörimplantat-Zentren Deutschlands**.

Wie wir helfen

Wenn sich Patient:innen an uns wenden sollten

- Bei Verdacht auf hochgradige Schallempfindungsschwerhörigkeit mit unzureichender Verbesserung durch Hörgeräte oder Gehörlosigkeit
- Bei Verdacht auf syndromale Schwerhörigkeit (Schwerhörigkeit ist nur Teil eines Symptomkomplexes)
- Bei familiär gehäuftem Auftreten von Schwerhörigkeit (genetische Ursache)

Was Patient:innen bei uns erwartet

Schon bei Ihrem ersten Termin im Zentrum für Seltene Hörerkrankungen führen wir spezielle Hörprüfungen durch und besprechen Ihre individuellen Therapiemöglichkeiten ausführlich.

Im Falle des Verdachts auf eine genetische Komponente der Schwerhörigkeit initiieren wir die molekulargenetische Diagnostik. Bei bekannter syndromaler Schwerhörigkeit ist bereits die interdisziplinäre Vorstellung geplant. Bei einer Neudiagnose wird ggf. für den Wiedervorstellungstermin eine interdisziplinäre Vorstellung vorgesehen.

Falls ein Cochlea-Implantat für Sie eine Option darstellt, können Sie einen Termin für einen Diagnostik-Tag vereinbaren. An diesem Tag führen wir in der Regel alle Untersuchungen durch, um zu entscheiden, ob ein Cochlea-Implantat Ihnen helfen kann. Anhand des Befunds planen wir gegebenenfalls den Operationstermin oder vereinbaren eine weitere Beratung.

Nach einer Implantation und dem meist nur kurzen stationären Aufenthalt führen wir die Erstanpassung des Sprachprozessors durch und organisieren die Rehabilitation. Je nachdem, wie weit entfernt Sie wohnen, kann dies ambulant oder stationär erfolgen. Anschließend übernimmt das Zentrum für Seltene Hörerkrankungen die lebenslange Nachsorge und kontrolliert jährlich die Funktion und die Einstellung Ihres Cochlea-Implantats.

Weitere Informationen finden Sie hier:

zshoer.zse-tuebingen.de www.zse-tuebingen.de

