

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: DDE76 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](mailto:info@zse-tuebingen.de)  
[www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de)

## Kontakt und Anfahrt



Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien



Lotsin erreichbar:

Montag – Freitag 8:00 – 16:00 Uhr

Zentrumsleitung: Prof. Dr. Constantin Roder

Klinik für Neurochirurgie  
Hoppe-Seyler-Str. 3  
72076 Tübingen  
Mail: [moyamoya@neurochirurgie-tuebingen.de](mailto:moyamoya@neurochirurgie-tuebingen.de)  
[zmoya.zse-tuebingen.de](http://zmoya.zse-tuebingen.de)

Zentrum für  
Seltene Erkrankungen (ZSE)

# Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien



# ZMoya



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.

### Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien

Das Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien (ZMoya) ist eines der Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Tübingen.

Das ZMoya arbeitet mit **zwei verbundenen Standorten** am Universitätsklinikum Tübingen und dem Moyamoya Center am Universitätskinderhospital Zürich klinisch und wissenschaftlich auf höchstem Niveau.

## Das Krankheitsbild

### Was ist Moyamoya?

Moyamoya (Moyamoya Disease, MMD) ist eine seltene Erkrankung der Hirngefäße, bei der es zu einer langsam fortschreitenden Verengung oder einem Verschluss der Halsschlagader und ihrer Hauptabgänge kommt. In der Folge bilden sich kleine Blutgefäße, welche die Verschlüsse umgehen und in der Angiografie (radiologische Darstellung von Gefäßen) wie eine Nebelwolke aussehen. Daher auch der Name der Erkrankung, der sich von japanisch „moyamoya“ für Nebel ableitet. Moyamoya-Patient:innen haben ein hohes Schlaganfallrisiko, da die Blutzufuhr zum Gehirn in der Regel nicht ausreichend ist oder es zu Hirnblutungen kommen kann. Die neurochirurgische Behandlung ist bisher die **einzigste effektive Therapie**, um das Risiko für wiederkehrende Schlaganfälle und die damit verbundenen neurologischen Defizite zu reduzieren.

Die ersten Symptome der Erkrankung treten gehäuft in zwei Lebensabschnitten auf: im kindlichen Alter vor dem 10. Lebensjahr und bei Erwachsenen zwischen 35 und 40 Jahren. Insgesamt sind Frauen fast doppelt so häufig betroffen wie Männer. Es gibt familiäre Häufungen der Moyamoya-Krankheit, jedoch sind diese im europäischen Raum äußerst selten und kommen nur bei deutlich unter 10 % der Patient:innen vor.

Wir bieten das **gesamte Spektrum der Behandlung** von Patient:innen mit Moyamoya sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter an.

Pro Jahr führen wir rund 100 Bypassoperationen durch und haben uns dadurch eine **sehr große Expertise** erworben. **Spezialteams übernehmen die persönliche Betreuung der Betroffenen** und sorgen so für eine professionelle Behandlung, die auf individuelle Bedürfnisse eingeht.

## Wie wir helfen

### Wann sich Patient:innen an uns wenden sollten

Bei einer Moyamoya-Diagnose oder einem anderen symptomatischen Gefäßverschluss des Gehirns ist unsere Spezialsprechstunde eine kompetente Anlaufstelle. Das gilt für die Erstvorstellung genauso wie für die weitere Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Auch für eine Zweitmeinung bei einer unklaren Veränderung der Hirngefäße (unklare Carotisstenose, Carotisverschluss, Mediastenose, Mediaverschluss, fragliche Vaskulitis) stehen wir in unserer Spezialsprechstunde gerne zur Verfügung.

### Was Patient:innen bei uns erwartet

Moyamoya und damit zusammenhängende Krankheitsbilder mit einer Blut-Minderversorgung des Gehirns sind ein äußerst komplexes Themengebiet der Gefäßneurochirurgie. Mithilfe einer präzisen multimodalen Diagnostik können wir das Ausmaß der Erkrankung individuell erfassen. Anhand der Ergebnisse legen wir dann gemeinsam mit den Patient:innen eine Therapie fest.

Neben Moyamoya kann es auch zu atherosklerotischen oder ungeklärten (idiopathischen) Gefäßverschlüssen der Hirnarterien kommen. Sofern dies der Fall ist und noch kein schwerer Schlaganfall eingetreten ist, klären wir sorgfältig diagnostisch ab, ob eine chirurgische Bypass-Anlage die Gehirndurchblutung verbessern kann. Auch bei dieser Bypass-Anlage können sich Patient:innen auf unsere große Expertise verlassen.

Ob vor oder nach einem chirurgischen Eingriff oder mit einer konservativen Therapie: Unsere Spezialsprechstunde ist eine kompetente Anlaufstelle für alle Moyamoya-Patient:innen. Unser speziell qualifiziertes Team von Ärzt:innen legt besonderen Wert darauf, Patient:innen langfristig mit möglichst einem Ansprechpartner zu betreuen.

Weitere Informationen finden Sie hier:

[zmoya.zse-tuebingen.de](https://zmoya.zse-tuebingen.de) [www.zse-tuebingen.de](https://www.zse-tuebingen.de)

