

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 Tübingen eG

IBAN: DE85 6406 1854 0030 6040 01

BIC: GENODES1STW

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

Kliniken Tal

Gebäude Zahnklinik, Osianderstraße 2-8,
72076 Tübingen

- Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
Prof. Dr. Dr. Siegmар Reinert (Ärztlicher Direktor,
Zentrumssprecher)
Kontakt/Terminvergabe: 07071 29-86174
- Kieferorthopädie
Prof. Dr. Bernd Koos (Ärztlicher Direktor)
Kontakt/Terminvergabe: 07071 29-82160

Gebäude Frauenklinik, Calwerstraße 7,
72076 Tübingen

- Neonatologie
Prof. Dr. Christian Poets (Ärztlicher Direktor,
stv. Zentrumssprecher)
Kontakt: 07071 29-84742

Kliniken Berg

Gebäude CRONA-Kliniken, Hoppe-Seyler-Straße 3,
72076 Tübingen

- Sektion Pädiatrische Neurochirurgie
Prof. Dr. Martin Schuhmann (Sektionsleiter)
Kontakt: 07071 29-86448

Zentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und Kraniofaziale Fehlbildungen (ZLKGGKF)



Koordinatorinnen:
Lea Longerich
Tel.: 07071 29-62570
Anna-Lisa Sorg
Tel.: 07071 29-62371

Station 54 (Neo 2)
Tel.: 07071 29-83799
Mail: face@med.uni-tuebingen.de

Zentrum für
Seltene Erkrankungen (ZSE)

Zentrum für Lippen-Kiefer-Gaumen- spalten und Kranio- faziale Fehlbildungen



ZLKGGKF



Universitätsklinikum
Tübingen

Spezialisierte Kompetenzzentren

Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSETübingen) 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 Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und Kraniofaziale Fehlbildungen (ZLKGKF)

Das Zentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und Kraniofaziale Fehlbildungen (ZLKGKF) ist eines der größeren Fachzentren des ZSE. Die Fächer Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Kieferorthopädie, pädiatrische Neurochirurgie und Neonatologie haben sich hier zusammengeschlossen, um eine **optimale Betreuung von Patient:innen** mit den entsprechenden Krankheitsbildern sicherzustellen. In diesem Zusammenhang werden regelhaft weitere Fachgebiete wie Pränatalmedizin, Neuropädiatrie, Anästhesiologie, Augen- und HNO-Heilkunde, Phoniatrie und Pädaudiologie, Radiologie, allgemeine Zahnmedizin sowie medizinische Genetik hinzugezogen.

Das Krankheitsbild

Was sind Lippen-Kiefer-Gaumenspalten?

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten (LKG) können sehr unterschiedliche Ausprägungen haben. Der Formenkreis umfasst Lippen-, Lippen-Kiefer- und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sowie isolierte Gaumenspalten. Diese Spalten können ein- oder beidseitig auftreten. In der Regel gehen diese Fehlbildungen mit einer Störung der Nahrungsaufnahme, des Sprechens, der Verzahnung, des Hörens und der Gesichtsästhetik einher. Daneben gibt es sogenannte seltene Gesichtsspalten.

Was ist die Robin-Sequenz?

Die Robin-Sequenz stellt eine angeborene Fehlbildung dar, welche durch einen zu kleinen Unterkiefer, eine Unterkieferrücklage und ein Zurückfallen der Zunge in den Rachenraum gekennzeichnet ist. Dies kann eine lebensbedrohliche Verlegung der Atemwege, vor allem im Schlaf, zur Folge haben. Zudem geht sie in 90% der Fälle mit einer Gaumenspalte einher.

Was sind kraniofaziale Fehlbildungen?

Zu den kraniofazialen Fehlbildungen gehören die Kraniosynostosen, die sogenannten Dysostosen und Gefäß-Fehlbildungen.

Bei einer Kraniosynostose kommt es zu einer vorzeitigen Verknöcherung einer oder mehrerer Schädelnähte, was zu einer Wachstumshemmung des Kopfes führt. Mögliche Folgen sind ein erhöhter Hirndruck, Probleme mit den Augen, dem Gehör oder der Atmung sowie möglicherweise eine Störung des Gesichtswachstums.

Zu den Dysostosen zählen syndromale Erkrankungen wie z. B. das Franceschetti- oder das Goldenhar-Syndrom. Bei diesen Krankheitsbildern fehlen Knochen im Bereich des Unterkiefers oder des Mittelgesichts oder es besteht ein Wachstumsdefizit dieser Knochen. Daraus resultieren Funktionsstörungen und Veränderungen des Erscheinungsbildes.

Bei den Gefäßfehlbildungen handelt es sich um sehr unterschiedliche Krankheitsbilder, die ebenfalls am besten interdisziplinär behandelt werden können.

Hier finden Sie weitere Informationen zu seltenen Erkrankungen:

www.se-atlas.de; www.ak-lkg.de; www.orpha.net;
www.eurordis.org

Wie wir helfen

Wann sich Familien an uns wenden sollten

Betroffene Familien können bei Fragen und Anliegen jederzeit Kontakt zu unserem Zentrum aufnehmen, unabhängig vom Alter des Kindes. Die Behandlung kindlicher Fehlbildungen im Gesichtsbereich ist besonders erfolgversprechend, wenn sie bereits in den ersten Tagen nach der Geburt beginnt.

Was Patientinnen und Patienten bei uns erwartet

Nach der Geburt werden die Kinder zunächst in der Abteilung für Neonatologie der Kinderklinik betreut. Hier beginnt bereits die wachstumsbegleitende Therapie durch die Kieferorthopädie. Dies beinhaltet bei den meisten Fehlbildungen eine Versorgung mit Gaumenplatte. Je nach Fehlbildung werden bereits in der Neonatologie weitere Spezialdisziplinen wie Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie und pädiatrische Neurochirurgie hinzugezogen. Bei Bedarf werden die Kinder zudem von Fachärzt:innen aus den Bereichen Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Augenheilkunde und Humangenetik des Universitätsklinikums Tübingen unterstützt.

Wir integrieren die Eltern vollständig in die Behandlung, damit sie zu Hause die Therapie mit ihrem Kind weiterführen können. Dazu gehören der eigenständige Wechsel von Gaumenplatten, die Anleitung zur Fütterung der Kinder sowie bereits frühe funktionelle Therapieverfahren. Die Weiterbetreuung der Betroffenen ist durch unsere interdisziplinäre Zusammenarbeit im Zentrum bis ins Erwachsenenalter sichergestellt.

Wir wissen, dass die psychische Belastung der betroffenen Eltern groß ist. Deshalb steht unser psychosozialer Dienst Eltern mit Rat und Tat zur Seite – auch nach Entlassung aus der Klinik.

Weitere Informationen finden Sie hier:

zlkgef.zse-tuebingen.de www.zse-tuebingen.de

