

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:



<https://foerderverein.zse-tuebingen.de/>

Kontakt und Anfahrt



Zentrum für
Seltene Erkrankungen (ZSE)

Comprehensive Cystic Fibrosis Centre Tübingen – Stuttgart



CCFC

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

Comprehensive Cystic Fibrosis Center Tübingen-Stuttgart



Lotsin erreichbar:
Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag
von 9:00–12:30 Uhr
Zentrumsleitung: Dr. Ute Graepler-Mainka

Universitäts-Kinderklinik
Hoppe-Seyler-Str. 1
72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-83783
Mail: mukoviszidose@med.uni-tuebingen.de
ccfc.zse-tuebingen.de



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.

Comprehensive Cystic Fibrosis Center Tübingen-Stuttgart (CCFC)

Das Comprehensive Cystic Fibrosis Center Tübingen-Stuttgart ist eines der Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen.

Da bei Cystischer Fibrose (CF) bzw. Mukoviszidose **mehrere Organsysteme betroffen** sind, arbeiten wir mit **vielen Spezialist:innen aus unterschiedlichen Disziplinen** der Kinderklinik, der Medizinischen Genetik, der Mikro-

Das Krankheitsbild

Was ist Cystische Fibrose?

Die Cystische Fibrose (CF) bzw. Mukoviszidose ist eine seltene Stoffwechselkrankheit, die durch Vererbung übertragen wird. Der Grund ist ein verändertes Mukoviszidose-Gen oder CFTR-Gen. CFTR steht für das englische Wort „Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator“. Aufgrund dieser genetischen Veränderung wird in den Organen zäher Schleim gebildet. Da das Mukoviszidose-Gen in fast allen Geweben des Körpers vorkommt, können viele verschiedene Organe betroffen sein. Folglich kommt es zu einem breiten Spektrum von Erkrankungen an den unterschiedlichsten Organen.

Hierzu zählen vor allem:

- die Lunge (Husten, Atemnot und wiederkehrende Entzündungen)
- die Bauchspeicheldrüse (Unterernährung, Gedeihstörung, Diabetes)
- die Leber (Leberzirrhose, Fettleber)
- die Gallenblase (Gallensteine, Gallenblasensludge)
- der Darm (chronische Verstopfung, möglicher Darmverschluss)
- die Elektrolytentgleisungen (Salzverlust)
- die oberen Atemwege (chronische Nasennebenhöhlenentzündungen, Nasenpolypen, Verlust des Geruchsinns)
- die Fortpflanzungsorgane (Infertilität)

biologie, der Kinderradiologie und der Hals-Nasen-Ohrenklinik zusammen. Zusätzlich besteht eine enge Kooperation mit den Spezialist:innen der Lungenfachklinik Schillerhöhe in Gerlingen, die zum Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart gehört.

Durch eine **frühzeitige Diagnostik**, die Einleitung einer **interdisziplinären Behandlung** und **neue Medikamente**, den sogenannten CFTR-Modulatoren, können wir Patient:innen immer besser helfen.

Wie wir helfen

Wann sich Patient:innen an uns wenden sollten

Um Ihnen die bestmögliche Therapie anzubieten, führen wir eine Vielzahl von Tests durch. Dazu gehören unter anderem:

- Schweißtest
- Lungenfunktionstest (Bodyplethysmographie, Spirometrie, LCI), Spiroergometrie und Baby-Lungenfunktion
- Spezialisierte mikrobiologische Diagnostik
- Bildgebung (inkl. Kernspintomographie)
- Mutationsanalyse (Komplette Sequenzierung)
- Bronchoskopien
- Ultraschall des Abdomen
- Stuhlfettanalyse und Pankreasfunktionstest
- Sportmedizinische Tests
- Knochendichtemessung
- PCD-Diagnostik

Die Therapie bei Mukoviszidose ist komplex und besteht aus vielen Bausteinen. Dazu gehören Medikamente ebenso wie die Inhalationstherapie, die Physiotherapie, die Ernährungstherapie und die Sporttherapie. Es ist daher wichtig, dass sich Mukoviszidose-Betroffene an einem spezialisierten Zentrum behandeln lassen.

Was Patient:innen bei uns erwartet

In unsere zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanz kommen ca. 150 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Cystischer Fibrose (CF) bzw. Mukoviszidose.

Unsere Patient:innen und deren Familien betreuen wir mit einem interdisziplinären Team aus Kinderkrankenpfleger:innen, Physiotherapeut:innen, Ernährungsberater:innen, dem psychosozialen Dienst und den Lehrer:innen der Klinikschule.

Weitere Informationen finden Sie hier:

ccfc.zse-tuebingen.de

www.zse-tuebingen.de

