

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 Lebererkrankungen



# ZSL

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)

Zentrum für Seltene Lebererkrankungen (ZSL)



Lotsin erreichbar:  
Montag bis Freitag von 8:00–15:00 Uhr  
Zentrumsleitung: PD Dr. Dr. Ekkehard Sturm

Universitäts-Kinderklinik  
Hoppe-Seyler-Str. 1  
72076 Tübingen  
Tel.: 07071 29-81328  
Mail: [ZSL@zse-tuebingen.de](mailto:ZSL@zse-tuebingen.de)  
[zsl.zse-tuebingen.de](http://zsl.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 **durch kompetente Fachärzt:innen**. 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 Lebererkrankungen

Das Zentrum für Seltene Lebererkrankungen (ZSL) ist eines der integrierten Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen.

Das ZSL ist spezialisiert auf die Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Erkrankungen der Leber und bietet betroffenen Patient:innen und ihren Familien **umfassende Betreuung und Beratung**.

## Das Krankheitsbild

### Was sind seltene Lebererkrankungen?

Seltene Erkrankungen sind meistens genetisch bedingt und oft chronisch. Sie verlaufen fortschreitend und können die Lebenserwartung senken. Es gibt verschiedene seltene Erkrankungen, die zu einer Leberschädigung führen können. Dabei werden angeborene Krankheiten unterschieden von Erkrankungen, die infektiöse oder toxische Ursachen haben.

Die Herausforderung bei seltenen Lebererkrankungen besteht darin, dass sie häufig keine spezifischen Symptome verursachen **oder ungewöhnliche Symptome, wie Juckreiz**, und daher sehr schwer zu diagnostizieren sind. Bei unspezifischen Beschwerden sollten die behandelnden Ärzt:innen auch an eine Kontrolle der Leberwerte denken und seltene Lebererkrankungen als Ursache in Betracht ziehen. Viele seltene Lebererkrankungen sind behandelbar.

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

- **Akutes Leberversagen**
- Familiäre Cholestase-Erkrankungen
- Gallengangsatresie
- Alagille Syndrom
- Morbus Wilson
- Alpha-1-Antitrypsinmangel
- Neonatale Hämochromatose (Gestational Alloimmune Liver Disease, GALD)
- Leberversagen bei Zystischer Fibrose
- Primär Sklerosierende Cholangitis

Als Kompetenzzentrum engagiert sich das ZSL in einem Europäischen Referenznetzwerk. Dank der gemeinsamen Entwicklung von Versorgungskonzepten stellen wir sicher, dass Patient:innen EU-weit auf dem gleichen, guten Niveau behandelt werden. Diese Vernetzung ist auch Grundlage für einen **schnellen Wissenstransfer** unter den wenigen internationalen Expert:innen für seltene Lebererkrankungen.

## Wie wir helfen

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

Am Zentrum für Seltene Lebererkrankungen betreuen wir Kinder und Jugendliche in allen Altersstufen mit seltenen Leber- und Gallenwegserkrankungen. **Oft schreiten die Erkrankungen rasch voran und dann ist eine schnelle Vorstellung in einem Zentrum mit Expertise sinnvoll.**

### Was Patient:innen bei uns erwartet

Das ZSL bietet alle Möglichkeiten der modernen Diagnostik, Behandlung und Langzeitbetreuung. Bei Patient:innen mit chronischen Lebererkrankungen ist die Ernährungsberatung ein wichtiger Bestandteil der Betreuung.

Bei chirurgischen Eingriffen arbeitet das ZSL mit anderen Bereichen des Universitätsklinikums eng zusammen. Leber- und Gallenwegs-Resektionen sowie Tumoreroperationen der Leber werden durch die Abteilung für Kinderchirurgie durchgeführt. Patient:innen, die eine Lebertransplantation benötigen, werden zusammen mit der Abteilung für Viszeral- und Transplantationschirurgie betreut. Wir führen in unserem Zentrum alle Methoden der Lebertransplantation durch, auch die Leberlebendspende und die Split-Lebertransplantation.

Weitere Informationen finden Sie hier:

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

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

