

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



Autoinflammation Reference Center Tübingen



Lotsin: Claudia Nerz
Montag bis Freitag: 8:00-13:00 Uhr
Zentrumsleitung: Dr. Lukas Kofler

Universitäts-Hautklinik
Liebermeisterstraße 25
72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-84584
Mail: zsh@zse-tuebingen.de
zsh.zse-tuebingen.de

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Zentrum für Seltene Hauterkrankungen



ZSH



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 Seltene Hauterkrankungen

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

Das ZSH ist spezialisiert auf die Diagnostik, Erforschung und **Behandlung von kongenitalen Riesennävi** und bietet betroffenen Patient:innen und ihren Familien eine frühzeitige und umfassende Betreuung. Wir behandeln seit vielen Jahren Kinder und Erwachsene mit angeborenen Muttermalen.

Das Krankheitsbild

Was sind kongenitale Riesennävi?

Rund 1 Prozent aller Kinder kommen mit einem angeborenen Muttermal zur Welt, einem kongenitalen Nävi. Von einem kongenitalen Riesennävi spricht man, wenn dieses im Erwachsenenalter voraussichtlich einen Durchmesser von mehr als 20 cm erreichen wird. Nach aktuellem Wissensstand besteht ein Risiko, dass sich solche Nävi zu bösartigen Tumoren entwickeln. Außerdem können kongenitale Riesennävi die Betroffenen teilweise erheblich beeinträchtigen, beispielsweise aufgrund von emotionaler Belastung und Stigmatisierung.

Behandlung kongenitaler Riesennävi

Um kongenitale Riesennävi zu entfernen, gibt es verschiedene Behandlungstechniken, mit denen wir als spezialisiertes Zentrum für seltene Hauterkrankungen bestens vertraut sind. Für jeden Nävus stimmen wir die Behandlung individuell ab.

Eine Methode ist die Exzision (Herausschneiden) des Nävus mit anschließender Dehnung und Naht der Haut. Außerdem können „Expander“ eingesetzt werden, die über einen längeren Zeitraum die Haut vordehnen. Darüberhinaus lassen sich Nävi manchmal mithilfe von Laser oder Dermabrasion („Abschleifung“) behandeln. Im Einzelfall werden auch sogenannte Lappenplastiken oder Hauttransplantationen eingesetzt.

Hierfür werden am ZSH **verschiedene operative Verfahren angewendet**. Gemeinsam mit unseren Patient:innen bzw. deren Eltern erstellen wir ein individuelles Behandlungskonzept. Dabei arbeiten wir eng mit der Psychosomatik zusammen.

Um den Wissenstand zu dieser seltenen Erkrankung stetig zu erhöhen, tragen wir die von uns erhobenen Daten zu Riesennävi in das deutsche Register für kongenitale Nävi ein. Dies geschieht selbstverständlich nur nach der Einwilligung durch die Patient:innen.

Wie wir helfen

Was Patient:innen bei uns erwartet

Am ZSH haben wir aufgrund unserer langjährigen Erfahrung ein spezielles Konzept zur Therapie kongenitaler Nävi entwickelt. Dabei streben wir eine sehr frühzeitige Operation dieser Nävi an und nutzen dabei die hohe Elastizität der Haut von Säuglingen effektiv. Insbesondere bei Riesennävi nehmen wir mehrere kleine Eingriffe vor und entfernen jeweils bestimmte Anteile des Muttermals. Dadurch ist es häufig möglich, Lappenplastiken oder Transplantationen – und damit weitere Narben in gesunder Haut – zu vermeiden. Ein weiterer Vorteil dieser Technik ist es, dass wir für jeden Operationszeitpunkt die ideale Fläche der zu entfernenden Nävus-Haut individuell bestimmen können. Das reduziert das Risiko von starker Spannung und dadurch entstehender breiter Narben. Entferntes Gewebe lassen wir histologisch (feingeweblich) untersuchen, um eine bösartige Entartung auszuschließen.

Je nach Alter des Kindes setzen wir unterschiedliche Narkosearten ein: Kinder, die älter als ein Jahr sind, operieren wir in Vollnarkose. Außerdem sind wir in der Lage bei Kindern Operationen von kongenitalen Nävi in Tumeszenz-Lokalanästhesie durchzuführen, einer speziellen Form der lokalen Betäubung. Dies ist in der Regel bei Kindern zwischen dem dritten und dem sechsten Lebensmonat möglich. Je nach Größe, Lokalisation und weiteren Eigenschaften des Nävus führen wir diese Eingriffe in Tumeszenz-Lokalanästhesie oft an mehreren aufeinanderfolgenden Tagen durch. Wir empfehlen Familien diese Zeit außerhalb der Klinik – beispielsweise in einer Ferienwohnung oder einem Hotel zu verbringen, – um ihr Kind nicht zu hospitalisieren.

Weitere Informationen finden Sie hier:

zsh.zse-tuebingen.de

www.zse-tuebingen.de

