

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 Neurofibromatosen



ZNF

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

Zentrum für Neurofibromatosen



Lotsin: Michaela Nöthen, Sylke Pfeiffer
Montag-Freitag: 9:00-12:00 Uhr
Zentrumsleitung: Prof. Dr. Martin Schuhmann

Neurochirurgische Ambulanz
Hoppe-Seyler-Straße 3
72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-86407
Mail: znf@zse-tuebingen.de
znf.zse-tuebingen.de

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 Neurofibromatosen (ZNF)

In dem 2011 am Universitätsklinikum Tübingen gegründeten Fachzentrum arbeiten **Spezialist:innen aus der Neurochirurgie, der Neuropädiatrie, der Genetik und der Hautklinik** eng zusammen, um so eine optimale Krankenversorgung zu gewährleisten. Das ZNF kann damit auf sämtliche diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten vor Ort zurückgreifen. Weitere Kliniken des UKT werden im Bedarfsfall routinemäßig mit in die Betreuung einbezogen, z. B. HNO, Augenklinik oder Neurologie.

Durch die **nationale und internationale Vernetzung** kann auch auf die Expertise externer anerkannter Spezialist:innen zurückgegriffen werden.

Dadurch wird für Patient:innen mit einer seltenen Erkrankung, wie den Neurofibromatosen, **eine umfassende Behandlung vor Ort** ermöglicht, **entsprechend dem aktuellen Stand der nationalen und internationalen klinischen und experimentellen Forschung**.

Das Krankheitsbild

Was sind Neurofibromatosen?

Unter dem Begriff „Neurofibromatosen“ fasst man Erbkrankheiten zusammen, die zu ganz unterschiedlichen Symptomen und Veränderungen führen und von denen in Deutschland bis zu 40.000 Menschen betroffen sind. Neurofibromatosen sind eine Multiorganerkrankung. Bisher lassen sich drei Krankheitsbilder klinisch und molekulargenetisch voneinander abgrenzen:

Neurofibromatose Typ 1 (NF 1)

Typische Merkmale

- Zwei oder mehrere Neurofibrome oder ein plexiformes Neurofibrom auf der Haut oder im Körperinneren
- Sechs oder mehrere „Café-au-Lait Flecken“
- Sommersprossen in der Achsel oder Leistenengegend
- Optikusgliome (Tumor am Sehnerv)
- Mindestens zwei Irisknötchen
- Knochenfehlbildungen
- Kognitive Einschränkungen und Hyperaktivität

Neurofibromatose Typ 2 (NF 2)

Typische Merkmale

- Vestibularisschwannome (ein- oder beidseitige Tumoren des Hörnervs)
- Hirnhauttumore und Tumoren des Rückenmarks
- Schwannome (gutartiger Tumor des peripheren Nervensystems)
- Linsentrübung des Auges

Schwannomatose

Bei der Schwannomatose kommt es hauptsächlich zum Auftreten von multiplen Schwannomen (Neurinomen) im Bereich des peripheren Nervensystems.

Weitere Informationen finden Sie auf den Seiten des Bundesverbandes Neurofibromatose e. V. www.bv-nf.de

Wie wir helfen

Wann sich Patient:innen an uns wenden sollten

- Bei Verdacht auf eine Neurofibromatose
- Für ein vorausschauendes Erkennen von Problemfeldern und frühzeitiges Behandeln auftretender Symptome
- Zur genetischen Diagnostik und Beratung
- Für eine interdisziplinäre Begutachtung (Fallkonferenz)

Was Patient:innen bei uns erwartet

- Bestätigen oder Ausschließen einer Diagnose
- Finden geeigneter Therapiemöglichkeiten
- Medizinische und psychosoziale Versorgung
- Unterstützung beim Übergang zur wohnortnahen Versorgung

Bei all diesen Aktivitäten liegt es uns am Herzen, die Lebensqualität unserer Patient:innen spürbar zu verbessern. Alle notwendigen Untersuchungen und, falls erforderlich, operativen Eingriffe, können am Universitätsklinikum Tübingen durchgeführt werden.

Aufgrund der guten und engen Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Neurofibromatose e.V. und anderen spezialisierten Zentren in Deutschland sind wir zudem bemüht, möglichst viele Untersuchungen und gegebenenfalls auch kleinere Eingriffe wohnortnah durchführen zu lassen. Entsprechende Wünsche werden bei uns selbstverständlich berücksichtigt.

