

Kontakt

Terminvereinbarung

Tel.: +49 (0) 40 7410 - 55629
Fax: +49 (0) 40 7410 - 55966
Mail: nfambulanz@uke.de

Telefonische Terminvergabe:
Montag bis Donnerstag 08.00 – 13.00 Uhr

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Neurofibromatose Ambulanz und Tagesklinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52 | 20246 Hamburg
Gebäude W34

Direktor

Prof. Dr. med. C. Gerloff

Ärztlicher Leiter

Dr. med. Said C. Farschtschi

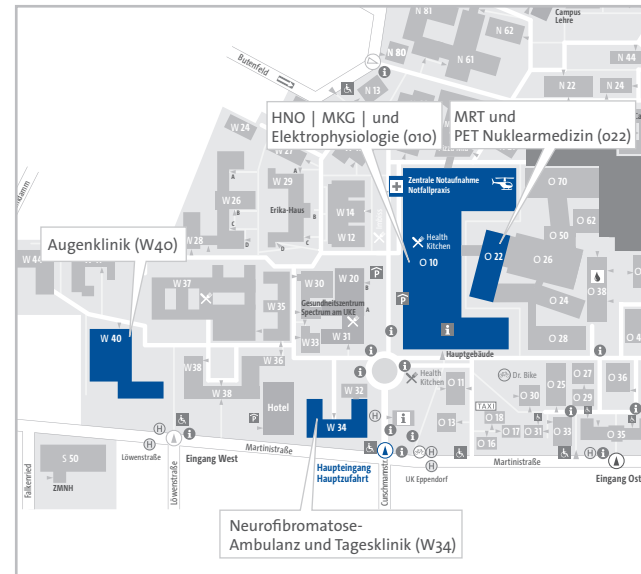
Weitere Informationen

www.bv-nf.de

www.uke.de



So finden Sie uns



Terminvereinbarung

Sie erreichen das UKE mit verschiedenen U-Bahnen des HVV. Linie U1 oder U3 bis Station Kellinghusenstraße oder Hudtwalckerstraße. Dort umsteigen in die Buslinie 20 oder 25. Sie bringen Sie direkt ins UKE.

Anreise mit dem PKW

Planen Sie bitte ausreichend Zeit ein für die Suche eines Parkplatzes bzw. für den Fußweg vom zentralen UKE-Parkhaus zu unserer Ambulanz.



Poliklinik für Neurologie



Patient:inneninformation

Neurofibromatose Ambulanz & Tagesklinik

Ambulante und teilstationäre Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit neurokutanen Syndromen.

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) Martinistr. 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: MT | Titelbild: AK | Stand: 02.2022

Was ist Neurofibromatose?

Neurofibromatosen sind seltene angeborene Erkrankungen, die unter anderem das Nervensystem und die Haut betreffen. Deshalb werden Erkrankungen aus dem Formenkreis der Neurofibromatosen auch häufig als neurokutane Erkrankungen oder Phakomatosen bezeichnet. Grundsätzlich handelt es sich um unterschiedliche Syndrome, deren Gemeinsamkeit jedoch die Ausbildung von Tumoren des zentralen und peripheren Nervensystems ist. Daneben können noch weitere Organsysteme betroffen sein. Die häufigsten Phakomatosen sind

Neurofibromatose Typ 1

Die Neurofibromatose Typ 1 (NF 1) ist die häufigste genetisch bedingte neurologische Erkrankung und betrifft ca. 1 von 3000 Neugeborenen. Eine Mutation in einem einzelnen Gen ist verantwortlich für die Erkrankung, wobei diese vererbt werden oder auch spontan neu auftreten kann. Kinder leiden mitunter unter einer Entwicklungsverzögerung und Konzentrationsstörungen. Weiterhin kann es zu Tumorbildung und Knochenfehlbildungen kommen. Vereinzelt kommen auch bösartige Tumoren vor.

Neurofibromatose Typ 2

Die Neurofibromatose Typ 2 (NF2) ist ebenfalls eine monogenetische Erkrankung, jedoch wesentlich seltener (1:25.000). Dabei treten meist Tumoren der Hörnerven (Vestibularisschwannome) oder anderer Hirnnerven auf. Auch entlang des Rückenmarks und der peripheren Nerven kann es zu Tumorbildung kommen.

Schwannomatose

Schwannomatose (SWN) führt zu Tumorbildung der Nerven und kann schmerzhaftes Missempfinden verursachen. Der genetische Hintergrund ist komplexer als bei der NF1 oder NF2, wobei sich einige Überschneidungen zur NF2 feststellen lassen.

Was erwartet Sie in der Neurofibromatose-Ambulanz und Tagesklinik?

In unserer Ambulanz werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um eine möglichst genaue Diagnose zu treffen und das weitere Vorgehen gemeinsam mit Ihnen zu planen.

Wenn Sie das erste Mal bei uns sind, erfolgt zunächst ein ausführliches Gespräch und eine eingehende neurologische Untersuchung. Anschließend besprechen wir weitere diagnostische Möglichkeiten und erörtern Therapiemaßnahmen.

Da es sich bei den Neurofibromatosen um genetische Erkrankungen handelt, die lebenslang bestehen, betreuen wir Kinder und Erwachsene von der Erstdiagnose bis ins hohe Alter.

In komplexen Fällen können wir eine tagesklinische (teilstationäre) Aufnahme anbieten. Dabei kann an mehreren Tagen eine umfangreiche interdisziplinäre Diagnostik und Therapie erfolgen.

Mögliche Untersuchungen sind:

- Genetische Diagnostik
- Neuropsychologische Diagnostik
- MRT Bildgebung
- Nervenwasserentnahme
- EEG
- evozierte Potentiale
- Konsile durch Augenheilkunde, HNO oder Chirurgie
- PET-CT

Was sollten Sie beim ersten Termin beachten?

Bitte bringen Sie zu Ihrem Termin in unserer Ambulanz folgende Unterlagen mit:

- Sämtliche relevante Arztbriefe und Unterlagen von früheren Untersuchungen
- Ihren aktuellen Medikamentenplan
- CDs von MRT und CT Untersuchungen (falls vorhanden)
- Überweisungsschein für die NF-Ambulanz
- Krankenkassenkarte
- Personalausweis

Sollten Sie im Vorfeld Fragen haben, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf. Wenn die Diagnose bereits gestellt worden ist, schicken wir Ihnen gerne auch einen Fragebogen zur bisherigen Diagnostik zu, den Sie zum Termin bitte ausgefüllt mitbringen. Gerne können Sie sich von einem Bekannten oder Verwandten zum Termin begleiten lassen.

