

ANSPRECHPARTNER FÜR KINDER

Prof. Dr. med. Andreas Hahn

E-Mail: kontakt@kinderneurologie-giessen.de

Dr. med. Paula Kreuzaler

E-Mail: Paula.Kreuzaler@paediat.med.uni-giessen.de

Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Abteilung für Kinderneurologie,
Sozialpädiatrie und Epileptologie
Feulgenstr. 10 - 12, 35392 Giessen
Tel.: 0641/985-43493
Fax: 0641/985-43489
www.kinderneurologie-giessen.de

ANSPRECHPARTNER FÜR ERWACHSENE

Dr. med. Sönke Jeßen

Universitätsklinikum Giessen und Marburg
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Klinikstr. 33, 35392 Giessen
Tel. 0641/985-42381
E-Mail: Soenke.Jessen@innere.med.uni-giessen.de

Prof. Dr. med. Susanne Knake

Universitätsklinikum Giessen und Marburg
Epilepsiezentrum Hessen
Baldingerstr., 35045 Marburg
Tel. 06421/586-6934
E-Mail: knake@med.uni-marburg.de

ANFAHRTSBESCHREIBUNG

Ausführliche Anfahrtsbeschreibungen zu den Kliniken stellt das Universitätsklinikum Giessen und Marburg über seine Homepage unter www.ukgm.de zur Verfügung. Beide Klinikstandorte sind sowohl mit dem Auto als auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen. Parkplätze stehen in ausreichender Anzahl zur Verfügung.

WEITERE HINWEISE

Gerade bei einer seltenen Erkrankung wie dem Tuberöse Sklerose Complex kommt dem Austausch von Erfahrungen unter Betroffenen und deren Familien, die in dieser besonderen Lebenssituation Rückhalt geben können, eine wichtige Bedeutung zu. Mit verschiedenen Informationstagen, Seminaren, Freizeiten und regionalen Treffen bietet der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. als bundesweite Selbsthilfeorganisation an dieser Stelle ein entsprechendes Netzwerk. Daneben sind über den Verein zudem zahlreiche laienverständliche Informationen zum Krankheitsbild erhältlich.

Bei weiteren Fragen können Sie sich gerne vertrauensvoll an die Patientenvereinigung wenden:

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.

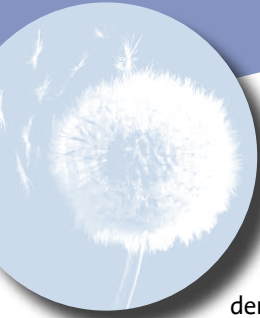
Walkmühlstr. 1, 65195 Wiesbaden
Tel.: 0611/469-2707
Fax: 0611/469-2708
E-Mail: info@tsdev.org
www.tsdev.org

TUBERÖSE SKLEROSE-ZENTRUM GIESSEN-MARBURG




UNIVERSITÄTSKLINIKUM
GIESSEN UND MARBURG





DAS TUBERÖSE SKLEROSE (TSC)-ZENTRUM GIESSEN

Die Betreuung und Behandlung von Patienten mit Tuberöse Sklerose Complex hat in der Kinderklinik Gießen eine lange Tradition.

Um die Betreuung betroffener Patienten weiter zu verbessern, wurde 2011 das TSC-Zentrum Gießen gegründet und durch den Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. zertifiziert.

Als große Universitätskinderklinik mit angegliedertem Sozialpädiatrischem Zentrum bieten wir alle für die Betreuung von Patienten mit TSC notwendigen Untersuchungsverfahren an. Es ist sowohl eine stationäre als auch eine ambulante Betreuung möglich. Auf dem Gebiet der Epilepsiechirurgie besteht darüber hinaus außerdem eine enge Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Marburg unter Leitung von Frau Prof. Knake.

Mit dem Ziel, eine umfassende und ganzheitliche Betreuung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit TSC zu ermöglichen, gehören aber auch die enge Zusammenarbeit und ein reger Austausch mit einer Vielzahl anderer Fachdisziplinen zu unserem Tagesgeschäft. Einen weiteren Ansprechpartner haben Patienten mit nephrologischen Problemen hier in Herrn Oberarzt Dr. Jeßen aus der hiesigen Klinik für Innere Medizin. Die Koordination der Patienten, ob im Kindes-, Jugend- oder Erwachsenenalter, wird dabei vorrangig von der Abteilung für Kinderneurologie übernommen.

Prof. Dr. med. Andreas Hahn
Stellv. Leiter der Abteilung Kinderneurologie

ANGEBOTE

Ambulante/Tagesklinische Betreuung	●
Stationäre Aufnahme	●
- mit Begleitperson	●
TSC-Sprechstunde	●
Neuropädiatrie/Neurologie	●
EEG-Ableitung	●
- mit Schlafentzug	●
- Schlaflabor	●
- Monitoring	●
Epilepsiechirurgie	●
Radiologie	●
Nephrologie	●
Urologie	●
Dermatologie	●
Kardiologie	●
Pneumologie	●
Neuroorthopädie	●
Ophthalmologie	●
Gynäkologie	●
Humangenetik	●
Psychiatrie	●
Sozialberatung	●

Angebote vorhanden: ●
vorhanden über Kooperation: ☉

WEITERE ANGEBOTE

Alle im Zusammenhang mit der Erkrankung stehenden Untersuchungen zur Diagnostik und Kontrolle werden zentral über das Zentrum koordiniert. Des Weiteren werden im Rahmen der Epilepsiebehandlung eine entspre-

chende Entwicklungsdiagnostik sowie die ketogene Diät als besondere Therapieform angeboten. Bei bestimmten krankheitsspezifischen Symptomen kann außerdem eine Everolimus-Therapie eingeleitet werden.

ZUWEISUNGSMODALITÄTEN

Zur ambulanten Behandlung von Kindern und Erwachsenen wird ein Überweisungsschein vom Kinder- bzw. Hausarzt benötigt. Für die vollstationäre Aufnahme ist ein Einweisungsschein durch den Kinderarzt, Hausarzt, Neuropädiater oder Neurologen notwendig. Die Mitaufnahme von Begleitpersonen ist bei Patienten im Kindes- und Erwachsenenalter möglich.

ORGANISATORISCHE HINWEISE

Eine vorherige Terminvereinbarung und Vorstellung über unsere TSC-Sprechstunde in der kinderneurologischen Ambulanz oder in der nephrologischen Ambulanz der Inneren Medizin ist unbedingt erforderlich, um Untersuchungen sinnvoll zu planen. Bei Vorstellung bitten wir außerdem alle Ergebnisse vorheriger Untersuchungen (Briefe, CT/MRT-Befunde oder Bilder, humangenetische Befunde, gelbes Vorsorgeheft) mitzubringen.

