



ORGANISATORISCHE HINWEISE

Eine vorherige Terminvereinbarung ist vor Aufnahme zwingend erforderlich. Diese erfolgt über Prof. Dr. Michael Fischereder via e-mail oder Telefon. Vor Vorstellung reichen Sie bitte möglichst vollständig alle Vorbefunde, insbesondere aber Voraufnahmen von CT und/oder MRT (am besten auf CD) ein. Nur so kann garantiert werden, dass die Wartezeiten auf die (oft notwendigen) Großgeräteuntersuchungen kurz gehalten werden können. Bitte halten Sie vereinbarte Termine unbedingt ein oder sagen Sie möglichst frühzeitig ab. Soll ein Familienangehöriger mit aufgenommen werden, geben Sie dies bitte bereits bei der Terminvereinbarung an.

KONTAKT UND KOORDINATION

Tuberöse Sklerose-Zentrum München

Medizinische Klinik und Poliklinik IV
Klinikum der Universität München
Nephrologisches Zentrum
Ziemssenstr. 1
80336 München

Prof. Dr. med. Michael Fischereder

Tel. Sekretariat: 089/4400-53325
E-Mail: michael.fischereder@med.uni-muenchen.de

ENGE KOOPERATION

Oberarzt Dr. Steffen Leiz

Leiter der neuropädiatrischen Abteilung
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Klinikum Dritter Orden
Menzinger Str. 44
80638 München

WEGBESCHREIBUNG

Die Innenstadtkliniken des Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität finden sich mitten in München, nur wenige Gehminuten vom Hauptbahnhof und vom Sendlinger Tor entfernt. Am besten erreichen Sie uns über öffentliche Verkehrsmittel. Bitte beachten Sie, dass wegen der zentralen Lage nur wenige Parkplätze an den öffentlich zugänglichen Strassen zur Verfügung stehen.

- U-Bahnen:** U1, U2, U3, U6, U7, U8
Haltestelle Sendlinger Tor,
U3, U6 Haltestelle Goetheplatz
- S-Bahnen:** S1 - S8, S27
Haltestelle Hauptbahnhof
- Tram-Bahnen:** Tram 17, 18, 20, 21, 27
Haltestelle Sendlinger Tor

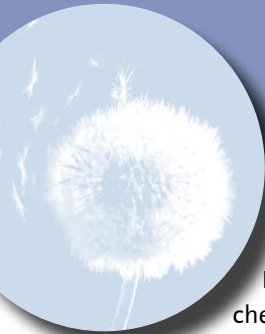
WEITERE HINWEISE

Gerade bei einer seltenen Erkrankung wie der Tuberösen Sklerose 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, Freizeiten und regionalen Treffen bietet der Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. als bundesweite Selbsthilforganisation an dieser Stelle ein entsprechendes Netzwerk. Daneben ist über den Verein zudem eine ganze Reihe von laienverständlichen Informationen zum Krankheitsbild erhältlich. Bei weiteren Fragen hierzu, können Sie sich gerne vertrauensvoll an die Patientenvereinigung wenden:

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.
Im Brückfeld 15, 65207 Wiesbaden
Tel.: 0611/469-2707
E-Mail: info@tsdev.org
www.tsdev.org

Tuberöse Sklerose (TSC)-Zentrum München





DAS TUBERÖSE SKLEROSE (TSC)-ZENTRUM MÜNCHEN

Bereits seit vielen Jahren werden in München TSC-Patienten interdisziplinär betreut. Das Zentrum befasst sich schwerpunktmäßig mit den Problemen erwachsener TSC-Patienten und wurde als Kompetenzzentrum für Nierenbeteiligung bei TSC benannt. Das Zentrum war auf internationaler Ebene eines der ersten, welches eine Behandlung mit dem mTOR-Inhibitor Rapamycin bei betroffenen Patienten durchführte und einen Effekt auf die Größe von Angiomyolipomen der Niere zeigen konnte. Derzeit ist das Zentrum in München eines von zwei Deutschen Studienzentren für die internationale EXIST-2-Studie, die systematisch den Einfluss von RAD001 auf Angiomyolipome der Nieren bei Patienten mit TSC untersucht.

Die Koordination der Zentrumsarbeit wird durch Prof. Dr. Michael Fischereeder übernommen. Durch vielschichtige interdisziplinäre Kooperationen mit Kollegen der Urologie, Radiologie, Augenheilkunde, Pulmologie, Dermatologie, Gynäkologie, Pathologie und Humangenetik wird ein breites Spektrum der Betreuung angeboten. Die Einbindung der pädiatrischen Schwerpunkte Neuropädiatrie, pädiatrische Nephrologie und Kinderkardiologie sowie der Kinder- und Jugendpsychiatrie garantiert eine differenzierte Behandlung von TSC-Patienten in jedem Lebensalter. In jeder Disziplin stehen ein oder mehrere Ansprechpartner speziell für Fragestellungen zu TSC zur Verfügung. Der Austausch zwischen den verschiedenen Fachrichtungen wird nicht zuletzt durch regelmäßige, monatliche Zentrumstreffen gefördert, bei denen nach Voranmeldung auch externe Patientenvorstellungen möglich sind.

ANGEBOTE

Ambulante Sprechstunden	●
Stationäre Aufnahme - mit Begleitperson	●
Teilstationäre Vorstellung	●
Augenheilkunde	●
Dermatologie	●
Neurologie/Kinderneurologie	●
Epilepsiechirurgie	⊙
Gynäkologie	●
Humangenetische Beratung	●
Humangenetische Labordiagnostik	●
Innere Medizin/Kardiologie	●
Pulmologie	●
Nephrologie/Kidernephrologie	●
Urologie	●
Orthopädie	⊙
Ophthalmologie	●
Radiologie - Angiografie - CT/MRT	● ● ●
Kinder- und Jugendpsychiatrie	●
Sozialpädiatrisches Zentrum	●

Angebote vorhanden: ●
vorhanden über Kooperation: ⊙

BESONDERE EXPERTISE

- Betreuung beim Übergang ins Erwachsenenalter und weiterführende Behandlung erwachsener TSC-Patienten.
- Interdisziplinäre Behandlung von Nierenproblemen/Angiomyolipomen bei TSC-Patienten
- Einsatz von mTOR-Inhibitoren (Rapamycin und Everolimus)

FORSCHUNGSPROJEKTE

- Studienzentrum der EXIST-2-Studie
- Deskriptive Darstellung von Verhalten und Entwicklungsstand bei Kindern mit TSC
- Aufbau einer nationalen Gewebebank für Operationspräparate von TSC-Patienten
- Untersuchungen zur Nierenfunktion bei TSC-Patienten
- Untersuchungen zum Einfluss von Hormonstatus und Hormonpräparaten auf Progression von renalen Angiomyolipomen und Lymphangioliomyomatose (LAM)
- Genotyp-Phänotyp-Korrelationen in Zusammenarbeit mit Dr. rer. nat. Karin Mayer, Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsdiagnostik, Martinsried
- Kooperation im Projekt zur Untersuchung des Entzündungsgeschehen bei TSC (Universitätsklinik Mainz)
- Kooperation im Projekt „Mechanismen und Bedeutung der Interaktion von mTOR und HIF für Tumorwachstum und -entstehung“ (Universitätsklinik Erlangen)

ZUWEISUNGSMODALITÄTEN

- Überweisungsschein oder Versichertenkarte für ambulante oder teilstationäre Vorstellung
- Einweisungsschein für Vollstationäre Aufnahme durch Hausarzt oder Kinderarzt
- Die Mitaufnahme eines Familienangehörigen muss auf dem Einweisungsschein mit angegeben werden

