

## **Neuromuskuläres Zentrum Hamburg**

Das von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. 2014 rezertifizierte neuromuskuläre Zentrum Hamburg basiert auf einer bewährten Kooperation zwischen dem *Universitätsklinikum Eppendorf*, den *Asklepios Kliniken St. Georg, Barmbek und Harburg*, dem *Altonaer Kinderkrankenhaus*, der *Schön Klinik Eilbek*, der *LungenClinic Großhansdorf* sowie Praxen für *Neurologie, Orthopädie, Humangenetik und Physiotherapie*.

Da zahlreiche Patienten auch aus dem Hamburger Umland kommen, besteht eine enge Zusammenarbeit des Neuromuskelzentrums Hamburg mit neurologischen Kliniken außerhalb Hamburgs (Klinikum Itzehoe, Helios-Klinikum Schleswig, Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster, Diakonissenkrankenhaus Flensburg) sowie zum DGM Landesverband Schleswig-Holstein.

Neben der Neurologie, Neuropädiatrie, Kinderheilkunde und Beatmungsmedizin sind alle notwendigen Fachgebiete vertreten um eine kompetente und interdisziplinäre Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Muskel- und Motoneuronerkrankungen, Myasthenien und Polyneuropathien zu gewährleisten.

Koordinierende und integrative Funktionen auch innerhalb des Muskelzentrums übernimmt der Sprecher des Muskelzentrums.

Es besteht eine enge fachübergreifende Kooperation sowie regelmäßige Treffen der Mitglieder des Muskelzentrums, u.a. durch interne Muskelkonferenzen, interne und externe Fortbildungsveranstaltungen sowie Informationsveranstaltungen für Betroffene und Angehörige.

### **Kooperierende Kliniken, Institute und Praxen**

- Neurologie Universitätsklinikum Eppendorf, Hamburg
- Neurologie Asklepios Klinik St. Georg, Hamburg
- Neurologie Asklepios Klinik Barmbek, Hamburg
- Neurologie Neuer Wall, Hamburg
- Neuropathologie UKE, Hamburg
- Neuropädiatrie, UKE, Hamburg
- Neuropädiatrie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Kinder- und Jugendmedizin, UKE, Hamburg
- Beatmungszentrum im Thoraxzentrum Asklepios Klinik Harburg, Hamburg
- Pneumologie, 2. Medizinische Abteilung, Asklepios Klinik Barmbek, Hamburg
- LungenClinic Großhansdorf
- Pädiatrische Pneumologie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Orthopädie / Kinderorthopädie, Schön Klinik Eilbek, Hamburg
- Orthopaediecentrum Waitzstrasse, Hamburg
- Kinderorthopädie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Rheumatologie, Schön Klinik Eilbek, Hamburg
- Humangenetik UKE, Hamburg
- Humangenetische Praxis im Pränatalzentrum Hamburg
- TherapeutenTeam Blankenese
- Physiotherapiepunkt Eimsbüttel
- Achtung! Sprache
- Zentrum für Rehabilitationsmedizin, Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus, Hamburg

#### **a ) personelle Veränderungen im Zentrum 2015:**

- keine.

#### **b) Forschungsaktivitäten 2015:**

- Etablierung von Mausmodellen der Amyotrophen Lateralsklerose" (Humangenetik, UKE, Direktor Prof. Dr. Christian Kubisch).
- Pathophysiology of prion accumulation in muscle (Neuropathologie, UKE, Direktor Prof. Dr. Glatzel, UKE) gefördert von der DFG (GL589/2).
- Evaluation von Hautstanzbiopsien bei Small-fibre-Neuropathien (Neuropathologie, UKE, Direktor Prof. Dr. Glatzel, UKE).
- MitoRegister (Studienleitung: Prof. Dr. Thomas Kloppstock, Friedrich Baur Institut, LMU, München) sowie MitoSample (Studienleitung: Prof. Dr. Thomas Meitinger, Institut für Humangenetik, TMU, München. Beide Studien sind angesiedelt im vom BMBF geförderten deutschen Netzwerk für mitochondriale Erkrankungen (mitoNet). Kooperationspartner in Hamburg (Dr. Knop, Neurologie Neuer Wall, Prof. Santer, Pädiatrie UKE, Dr. Hempel, Humangenetik, UKE).
- **CHROKODIL-Projekt (CHRONisch kranke Kinder und Deren Familiäre Lebensqualität):** Ein Kooperationsprojekt der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und – psychosomatik/UKE, der Neuropädiatrie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin/UKE und dem „Lufthafen“/ Altonaer Kinderkrankenhaus. In verschiedenen Studien wird die Lebensqualität von Familien mit langzeitbeatmeten und nicht-beatmeten Kindern mit Muskelerkrankungen sowie ihr Bedarf an psychosozialer Unterstützung erforscht. Auf der Grundlage einer Bedarfsanalyse und einer Querschnittserhebung zur Lebensqualität betroffener Familien mit chronisch kranken Kindern wird gegenwärtig eine familienorientierte Intervention für diese Familien entwickelt, erprobt und evaluiert. (Neuropädiatrie UKE / AKK Fr. Dr. Johannsen, Dr. Lischetzki).

#### **c) Fortbildungsveranstaltungen 2015:**

- Fortbildungsveranstaltung Neuromuskuläre Erkrankungen für Physiotherapeuten (Itzehoe, DGM SH)
- Altonaer Kinderkrankenhaus (Lischetzki): Fortbildungsveranstaltungen Kolloquium am 24.06. im AKK unter dem Behandlungsschwerpunkt Diagnostik und Behandlung neuromuskulärer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus Sicht der Neuropädiater, Kinderorthopäden, Psychosomatik und Beatmungsmediziner.
- 5. Hamburger CIDP Symposium am 21. Januar 2015, Asklepios Klinik Altona. Kooperationsveranstaltung der Neurologischen Abteilungen der Asklepios Kliniken St. Georg, Barmbek und Altona, des UKE sowie der Neurologie Neuer Wall. (Wissenschaftliche Leitung und Organisation PD Dr. Bickel, AK Altona).
- Amyotrophe Lateralsklerose. Aktuelle Diagnostik und Therapie am 9. September 2015 (Asklepios Klinik St. Georg, wissenschaftliche Leitung PD Dr. Terborg)
- Workshop – Computer als Hilfsmittel zur Erleichterung von Kommunikationshilfen (ALS, Muskeldystrophie und schweren Polyneuropathien). FEK Neumünster (Prof. Hansen zusammen mit Dr. Deutsch, Kommhelf e.V.
- Computer als Hilfsmittel bei Schwerstbehinderung zur Erleichterung von Kommunikation 5. Veranstaltung am 28.11.15 (FEK Neumünster, wissenschaftliche Leitung Prof. Hansen, zusammen mit Hr. Heinlein DGM SH)

#### *Regelmäßig Wiederkehrende Veranstaltungen:*

- Wöchentliche neurologisch-neuropathologisch / myopathologische Konferenz: Prof. Glatzel und Mitarbeiter (Neuropathologie UKE), Dres. Magnus, Gelderblom, Golsari, (Neurologie UKE), Dr. Johannsen (Neuropädiatrie UKE).
- Vorträge namhafte Experten für Neuromuskuläre Erkrankungen im Rahmen des "Eppendorfer Kolloquium" (Neurologie, UKE).

- Neuromuskulärer Qualitätszirkel: Themen sind Muskelerkrankungen, Myasthenie, Neuropathien, Motoneuronerkrankungen. Diese Veranstaltung richtet sich an Kliniker und niedergelassene Neurologen mit einem neuromuskulären Schwerpunkt und findet 1-2 x / Jahr statt (Organisation & Leitung Dr. Knop, Neurologie Neuer Wall).

#### **d) Publikationen 2015:**

- keine

#### **e) Betreuungsstrukturen 2015:**

- Die stationäre Diagnostik von erwachsenen Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen erfolgt schwerpunktmäßig in den neurologischen Kliniken des UKE und den Asklepios Kliniken Barmbek und St. Georg. Eine poliklinische Versorgung ist möglich im UKE,
- Muskelsprechstunden (wöchentlich) werden angeboten in den neurologischen Kliniken des UKE (Prof. Dr. Magnus, Dr. Gelderblom, Dr. Golsari), der AK St. Georg (Dr. Rosenkranz, Dr. Trostdorf), AK Barmbek (Prof. Urban, Fr. Dr. Lange) und in der neurologischen Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall (Dr. Knop, Prof. Reimers).
- Kooperationen bestehen auch mit neurologischen Kliniken in Schleswig-Holstein. Neuromuskuläre Sprechstunden (§116b Ambulanz) finden im Klinikum Itzehoe, Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster und Diako Flensburg.
- Kinder und Jugendliche Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen werden stationär und poliklinisch in der Neuropädiatrie des UKE (PD Dr. Denecke, Fr. Dr. Johannsen bzw. Mitarbeiter der Neuropädiatrie) und dem Altonaer Kinderkrankenhauses (Dr. Lischetzki) behandelt, in enger Kooperation mit der Kinderklinik des UKE (Stoffwechselstörungen und Kinderkardiologie) sowie dem Altonaer Kinderkrankenhaus, wo die pneumologische und orthopädische Versorgung erfolgt.
- Die Kindermuskelsprechstunde im UKE als §116b-Institutsambulanz findet täglich zwischen 8-16 Uhr statt. Eine weitere Kindermuskelsprechstunde (§ 116b Ambulanz) gibt es im Altonaer Kinderkrankenhaus, Termine dort nach Vereinbarung. Psychosoziale Beratung für Kinder und der Eltern im UKE.
- Die lichtmikroskopische Befundung von Muskel-, Nerven- und Hautbiopsien erfolgt zum einen im neuropathologischen Institut des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf sowie von Muskelbiopsien im Muskellabor der neurologischen Abteilung in der Asklepios Klinik St. Georg. Dafür stehen alle gängigen histologischen, enzymhistochemischen und immunhistochemischen Färbungen zur Verfügung. Die Semidünnschnitt - und elektronenmikroskopische Untersuchung erfolgt im neuropathologischen Institut des UKE. Beide Abteilungen kooperieren auch untereinander. Im UKE gibt es eine wöchentliche neuropathologisch-neurologische Fallkonferenz. 2x jährlich findet eine Muskelkonferenz mit der Klinik für Neurologie in Kiel statt. Für biochemische und genetische Untersuchungen bestehen enge Kooperationen mit anderen Instituten. Suralisbiopsien die durch das Muskellabor in der Asklepios Klinik St. Georg bearbeitet werden, werden zur Befundung und Weiterverarbeitung an das Institut für Neuropathologie des UKE (Prof. Glatzel) oder an das Referenzlabor für neuromuskuläre Erkrankungen der DGNN, neuropathologisches Institut der RWTH in Aachen (Prof. Weis) versandt.
- Eine rheumatologische Sprechstunde (§116b Ambulanz) für komplexe rheumatologische Krankheitsbilder gibt es in der Schön Klinik Eilbek, in der Abteilung für Rheumatologie und klinische Immunologie. In dieser Abteilung werden Patienten mit entzündlichen Muskelerkrankungen sowohl stationär, als auch tagesklinisch betreut. Ferner gibt es eine Tagesklinik für Patienten mit chronischen Schmerzen. Im UKE gibt es eine rheumatologisch/neurologisch Arbeitsgruppe in der schwierige immunvermittelte Muskelerkrankungen und immunsuppressive Therapien fallorientiert diskutiert werden. Kooperationen gibt es ferner mit der Rheumaklinik Bad Bramstedt.
- Patienten mit Atemstörungen werden behandelt im Beatmungszentrum der Asklepios Klinik Harburg, der Abteilung für Pneumologie (2. Med. Abteilung) der Asklepios Klinik Barmbek und der LungenClinic Großhansdorf. Eine KV Ermächtigungsambulanz für Patienten mit Atemfunktionsstörungen gibt es im AK Harburg (Dr. Bachmann). Pat. können durch Pneumologen, Neurologen, Hausärzte überwiesen werden, in der AK Barmbek gibt es eine KV Ermächtigungsambulanz, Zuweisung nur durch Pneumologen. Die pädiatrische Pneumologie ist im Altonaer Kinderkrankenhaus angesiedelt. Seit 2011 gibt den „Lufthafen –

Die Wohnstation am AKK“. Diese im norddeutschen Raum einzigartige Einrichtung betreut Kinder und Jugendliche, die auf eine Langzeitbeatmung und/oder ein Tracheostoma angewiesen sind - ob ambulant oder stationär, in einer Kurzzeitbetreuung oder in einer dauerhaften Wohnmöglichkeit. Ansprechpartner ist Dr. Grolle. Im UKE besteht eine Kooperation mit dem universitären Schlafzentrum in der interdisziplinären Betreuung von Patienten mit schlafbezogenen Atmungsstörungen bei Muskelerkrankungen.

- Die kardiologische Betreuung erfolgt zum einen in den internistischen Lungenabteilungen, zum anderen, insbesondere bei invasiver Diagnostik und Therapie in den kardiologischen Kliniken der genannten Krankenhäuser.
- Die orthopädische Versorgung erfolgt in der Abteilung für Orthopädie des Altonaer Kinderkrankenhauses, der Schön Klinik Eilbek sowie durch niedergelassene Orthopäden (z.B. Dr. Korn Orthopädiezentrum Waitzstrasse).
- Die humangenetische Beratung wird zum einen im Institut für Humangenetik des UKE zum anderen in der humangenetischen Praxis im Pränatalzentrum Hamburg angeboten.
- Schluckdiagnostik erfolgt zum Teil in den Krankenhäusern resp. den neurologischen Abteilungen selbst, eine sehr spezialisierte Anlaufstelle findet sich im Zentrum für Rehabilitationsmedizin, Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus Boberg (Dr. Thomas van de Weyer).
- PEG-Anlagen sind in Kooperation mit den internistischen Abteilungen der jeweiligen Krankenhäuser möglich.
- Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie erfolgen über niedergelassene Therapeuten oder Ermächtigungsambulanzen der Kliniken. Besonders hervorzuheben ist die Praxis Physiotherapiepunkt Eimsbüttel, die einen besonderen Schwerpunkt in der Behandlung von Muskelerkrankungen bei Erwachsenen hat (einschließlich Orthesen-Anpassung) und die Praxis TherapeutenTeam Blankenese in der vorwiegend Kinder mit Muskelerkrankungen behandelt werden, einschließlich Hilfsmittelversorgung und Ernährungsberatung. Hier bestehen enge Kooperationen mit niedergelassenen Orthopäden und Orthopädiemechanikern, Kliniken sowie Hilfsmittelversorgern. Logopädische Behandlung u.a. in der Praxis Achtung! Sprache (Hr. Thomas Fitter).
- Der Kindermuskelsprechstunde stehen Physiotherapeuten des Altonaer Kinderkrankenhauses zur Seite.
- Stationäre Rehabilitation: Patienten werden bevorzugt an die Klinik Hoher Meissner in Bad-Sooden-Allendorf oder die Weserbergland Klinik in Höxter empfohlen. Tagesklinische Reha ist möglich im Zentrum für Rehabilitationsmedizin, Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus Boberg.
- Die Sozialberatung der DGM Hamburg (Frau Renate Kubentz) findet statt am Freitag zwischen 9:00 - 12:00 h. In dieser Zeit ist Frau Kubentz auch direkt telefonisch zu erreichen. Ferner besteht die Möglichkeit auch Termine außerhalb der Sprechstunde zu vereinbaren. Die Sozialberatung wird unterstützt durch ehrenamtliche Kontaktpersonen der DGM, an die sich Betroffene und Angehörige ebenfalls direkt wenden können.
- Kooperationen gibt es mit einer Beratungsstelle für technische Hilfen und Wohnraumanpassung, dem Pflgetelefon Hamburg, dem ambulanten Hospizdienst und dem Hospizzentrum des Malteser Hilfsdienstes für Kinder und Erwachsene (Ansprechpartnerin ist Frau Woisin).

#### **f) Selbsthilfe Aktivitäten der DGM**

##### **Landesverband Hamburg**

- ALS-Gesprächskreis jeden 2. Samstag in ungeraden Monaten im K.I.S.S. Wandsbek
- Muskeltreff jeden 3. Samstag im Monat.
- Gesprächskreis für Menschen mit Muskelerkrankungen Rellingen jeden 4. Donnerstag im Monat beim DRK Rellingen zusammen mit DGM Landesverband Schleswig-Holstein
- Eltern-Kind-Gruppen
- Organisation von Patienteninformationsveranstaltungen

##### **Landesverband Schleswig-Holstein**

- Gesprächskreis für Menschen mit Muskelerkrankungen Rellingen jeden 4. Donnerstag im Monat beim DRK Rellingen zusammen mit DGM Landesverband Hamburg

- Gesprächskreis für FSHD Betroffene in Itzehoe
- ALS-Gesprächskreise Itzehoe, Heide, Husum, Neumünster und Lübeck
- Treffen der SHG Heide, Itzehoe, Rendsburg
- Klönschnack für Betroffene mit verschiedenen Muskelerkrankungen in Lübeck
- Funktionstraining in warmem Wasser, WKK Heide
- Organisation von Patienteninformationsveranstaltungen z.B. im FEK Neumünster

#### **g) neuere diagnostische oder therapeutische Möglichkeiten 2015:**

- Psychosoziales Beratungsangebot für Kinder und Eltern muskelkranker Kinder im UKE/ AKK. Auf der Grundlage einer Bedarfsanalyse des Forschungsprojektes **CHROKODIL**-Projekt und einer Querschnittserhebung zur Lebensqualität betroffener Familien mit chronisch kranken Kindern wird gegenwärtig eine familienorientierte Intervention für diese Familien entwickelt, erprobt und evaluiert.

▪

#### **h) laufende Therapiestudien 2015:**

- keine

Hamburg den 5.12.2015

gez. K.C. Knop

---

#### **Adressenliste der Mitglieder im Neuromuskulären Zentrum Hamburg**

##### **Hamburg**

**(Großhansdorf, Hamburg, Itzehoe, Neustadt, Schleswig)**

Sprecher: Dr. Karl Christian Knop, Muskellabor / Abteilung für Neurologie  
Asklepios Klinik St. Georg, Lohmühlenstr. 5, 20099 **Hamburg** (Hamburg)  
Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall 25, 20354 Hamburg  
Tel.: 040-30068760, knop@neurologie-neuer-wall.de

Stellvertreter: Prof. Dr. Peter Paul Urban, Abteilung für Neurologie, Rübenkamp 148, 22291  
Hamburg, Tel. 040-181882-3840, p.urban@asklepios.com

##### **Allgemeine Muskelsprechstunden**

Muskelsprechstunde (Erwachsene) im Universitätsklinikum Eppendorf

Prof. Dr. Tim Magnus (Leiter), t.magnus@uke.de

Dr. M. Gelderblom, m.gelderblom@uke.de

Dr. A. Golsari, a.golsari@uke.de

Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel.: 040-74105-2780, Fax: 040-74105-9367

muskelsprechstunde@uke.de

Muskelsprechstunde (Erwachsene) in der Asklepios Klinik St. Georg

Dr. Thorsten Rosenkranz, t.rosenkranz@asklepios.com,

Dr. Frank Trostdorf, f.trostdorf@asklepios.com

Abteilung für Neurologie, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, Tel.: 040-181885-2241, Fax: 040-181885-2971

Muskelsprechstunde (Erwachsene) in der Asklepios Klinik Barmbek

Prof. Dr. Peter Paul Urban, p.urban@asklepios.com

Frau Dr. Birgit Lange, bi.lange@asklepios.com

Abteilung für Neurologie, Rübenkamp 148, 22291 Hamburg, Tel. 040-181882-3840

#### Muskelsprechstunde Neurologie Neuer Wall

Dr. Karl Christian Knop, knop@neurologie-neuer-wall.de

Prof. Dr. Carl Detlev Reimers, reimers@neurologie-neuer-wall.de

Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall 25, 20354 Hamburg, Tel.: 040-30068760, Fax: 040-300687640

#### Kindermuskelsprechstunde Universitätsklinikum Eppendorf

PD Dr. Jonas Denecke, jdenecke@uke.de

Dr. Jessika Johannsen, j.johannsen@uke.de

§116b-Institutsambulanz, Neuropädiatrie, Kinderklinik, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel. 040-741020400;

Die neuromuskuläre Sprechstunde für Kinder findet täglich (8-16 h)

#### Kindermuskelsprechstunde Altonaer Kinderkrankenhaus

Dr. Grischa Lischetzki, grischa.lischetzki@kinderkrankenhaus.net

§116b-Institutsambulanz, Neuropädiatrie Altonaer Kinderkrankenhaus, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg, Tel. 040-88908-701

#### **Muskel- und Nervenhistologie**

Muskellabor der Abteilung für Neurologie, Asklepios Klinik St. Georg

Dr. Karl Christian Knop, k.knop@asklepios.com

Dr. Thorsten Rosenkranz, t.rosenkranz@asklepios.com

Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg

Probenannahme Tel.: 040-181885-2241, Fax: 040-181885-2971

#### Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Eppendorf

Prof. Dr. Markus Glatzel, m.glatzel@uke.de

Prof. Dr. Christian Hagel, hagel@uke.de

Dr. Jakob Matschke, matschke@uke.de

PD Dr. Christian Bernreuther, c.bernreuther@uke.de

Neuropathologie, UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Tel. 040-741205-2218

Probenannahme: Tel. 040-74105-3147

#### **Weitere medizinische Einrichtungen**

Kinderklinik, Universitätsklinikum Eppendorf

PD Dr. Chris Mühlhausen, muehlhausen@uke.de

Prof. Dr. René Santer, r.santer@uke.de

Kinderklinik, Sprechstunde Stoffwechselstörungen, UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Tel. 040-7410-52710.

Stoffwechsellabor, Tel. 040-7410-53737

#### Myasthenie-Sprechstunden

Dr. Günther Thayssen, gth@uke.de

UKE, Neurologische Klinik, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel. 040-7410-52780

Prof. Dr. Peter Paul Urban, p.urban@asklepios.com

Abteilung für Neurologie, Rübenkamp 148, 22291 Hamburg, Tel. 040-181882-3840

#### Atemtherapie, Heimbeatmung, Respiratorversorgung und konservative Kardiologie

Dr. Martin Bachmann, ma.bachmann@asklepios.com

Beatmungszentrum im Thoraxzentrum, Asklepios Klinik Harburg

Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg, Tel. 040-181886 4575, Anmeldung Tel. 040-1818862405 (AB)

oder beatmung.harburg@asklepios.com

(KV Ermächtigung auf Zuweisung durch Pneumologen, Neurologen, Hausärzte)

Prof. Dr. Heinrich Becker, he.becker@asklepios.com

2. medizinische Abteilung / Weaningzentrum, Asklepios Klinik Barmbek, Rübenkamp 148, 22291 Hamburg Tel.

040-181882-4801

(KV Ermächtigung auf Zuweisung durch Pneumologen)

Dr. med. Bernd Schucher, b.schucher@lungenclinic.de

Dr. med. Maike Oldigs, m.oldigs@lungenclinic.de

LungenClinic Grosshansdorf, Wöhrendamm 80, 22927 Großhansdorf, Tel.: 04102-6012011

Dr. Benjamin Grolle, Benjamin.Grolle@Kinderkrankenhaus.net

Dr. Jan Heinemeyer, jan.heinemeyer@kinderkrankenhaus.net

Altonaer Kinderkrankenhaus, Pädiatrische Pneumologie & Lufthafen, Bleickenallee 38

22763 Hamburg, Tel. 040-88908-701 (Lufthafen 040 - 88908 - 607/605)

#### Orthopädie und Kinder-Orthopädie

Prof. Dr. Ralf Stücker, ralf.stuecker@kinderkrankenhaus.net

Fr. Dr. Kornelia Babin, eMail: Kornelia.Babin@kinderkrankenhaus.net, (Ganglabor)

Altonaer Kinderkrankenhaus, Abteilung für Orthopädie, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Tel. 040-88908-382

Dr. med. Gesa Klein, gklein@schoen-kliniken.de

Ortho-Zentrum, Abteilung für Kinderorthopädie, Schön Klinik Hamburg Eilbek

Dehnhaiide 120, 22081 Hamburg, Tel.: +49 40 2092-1374

Dr. U. Korn, dr.korn@orthopaediezentrum.de,

Orthopädiezentrum, Dr. Buchholz & Partner, Waitzstr. 4, 22607 Hamburg, Tel. 040-89900899

#### Rheumatologie:

Prof. Dr. Jürgen Wollenhaupt, jwollenhaupt@schoen-kliniken.de

Dr. Jan Loock, jloock@schoen-kliniken.de

Schön Klinik Eilbek, Abteilung für Rheumatologie und klinische Immunologie

Dehnhaiide 120, 22081 Hamburg., Tel.: 040-2092-1352 (-1353)

#### Humangenetische Beratung

Prof. Dr. Christian Kubisch (c.kubisch@uke.de, 040/7410- 52120

Dr. Maja Hempel, m.hempel@uke.de, 040/7410-50772

Dr. Alexander Volk, a.volk@uke.de

Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Dr. Usha Peters, upeters@praenatalzentrum.de

Dr. Saskia Kleier, kleier@praenatalzentrum.de

Dr. Rixa Woitschach, rwoitschach@praenatalzentrum.de

Pränatalzentrum Hamburg und Humangenetik im Gynaekologikum

Altonaer Str. 61, 20357 Hamburg, Tel.: 040-432926-0

#### Physiotherapie für Erwachsene und Schluckdiagnostik

Dr. Thomas van de Weyer, t.vandeweyer@buk-hamburg.de

Zentrum für Rehabilitationsmedizin, Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus Boberg

Bergedorfer Str. 10, 21033 Hamburg, Tel.: 040-7306-2811

#### Physiotherapie für Erwachsene und Schluckdiagnostik

Anna-Lena Anderson & Sarah-Lena Anderson, mail@physiotherapiepunkt.com, Physiotherapiepunkt

Eimsbüttel, Osterstr. 36-38, 20259 Hamburg, Tel.: 040-38670703, www.physiotherapiepunkt.com

#### Physiotherapie für Kinder mit Muskelerkrankungen u. Hilfsmittelberatung

Therapeutenteam Blankenese, Physiotherapie Marion Milius GbR, kontakt@therapeutenteam.com

Blankeneser Landstr. 51-53 22587 Hamburg Tel: 040/70 70 57 92, Fax: 040/70 70 57 93

Logopädie und Stimmtherapie

Thomas Fitter, t.fitter@t-online.de

Achtung! Sprache, Rodigallee 305, 22043 Hamburg, Tel. 040-68860096

Sozialberatung

Renate Kubentz, Tel. 0152-02757055, reate.kubentz@dgm.org

Beratung Freitag 9:00 – 12:00 Uhr oder nach Vereinbarung

Hilfsmittelberatung

Beratungszentrum für Technische Hilfen und Wohnraumanpassung (Barrierefrei Leben e.V.)

Richardstr. 45, 22081 Hamburg, Tel.: 040-2999560

Palliative Betreuung und Pflege

Corinna Woisin, hospiz-zentrum.hamburg@malteser.org

Malteser Hilfsdienst e.V. Hospizzentrum Bruder Gerhard, Halenreihe 5, 22359 Hamburg- Volksdorf; Tel.:

040-60685116, www.malteser-hamburg.de/ueber-uns/hospiz-zentrum

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Landesverband Hamburg

Regina Raulfs, Tel. 040-78896748; regina.raulfs@dgm.org

Herta Meier, Tel. 04108-7881; herta.meier@dgm.org

Adrian Lange; adrian.lange@dgm.org

www.dgm.org/ Landesverbände

**Assoziierte Kliniken und Kooperation DGM Landesverband in Schleswig-Holstein**

Klinik für Neurologie, Klinikum Itzehoe (Hamburg), Robert-Koch-Str. 2,

25524 Itzehoe/ Schleswig-Holstein, Tel. 04821-7725160

Prof. Dr. Andreas Thie, a.thie@kh-itzehoe.de,

Dr. Martin von Ekesparre, m.vonEkesparre@kh-itzehoe.de

Dr. Frank Mezger, f.mezger@kh-itzehoe.de

Gebhard Becks, g.becks@kh-itzehoe.de

§116b-Institutsambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen, Termine nach telefonischer Vereinbarung über das Sekretariat 04821-772-5160.

Klinik für Neurologie, Klinikum Neustadt, Am Kiebitzberg 10,

23730 **Neustadt** (Hamburg) / Schleswig-Holstein

Tel. 04561-541041, Dr. Jahnke, ujanke@schoen-kliniken.de

Neurologische Klinik, Helios-Klinikum Schleswig, Lutherstr. 22,

24837 **Schleswig** (Hamburg) / Schleswig-Holstein, Tel. 04621-812-1551,

Prof. Dr. Karsten Schepelmann, karsten.schepelmann@helios-kliniken.de

Klinik für Neurologie und Psychiatrie, Friedrich-Ebert-Krankenhaus, Friesen-Str. 11,

24534 Neumünster/ Schleswig-Holstein, Tel. 04321-4052071,

Prof. Dr. Hans-Christian Hansen, hc.hansen@fek.de

§116b-Institutsambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen, Termine nach Vereinbarung mit den behandelnden Ärzten (Prof. Hansen, Dr. Schwartkop, Fr. Dr. Tag),

Klinik für Neurologie, Diakonissenkrankenhaus Flensburg, Knuthstraße 1, 24939 Flensburg

Prof. Dr. Henning Stolze, PD Dr. Jörn Schattschneider, neurologie@diako.de

§116b-Institutsambulanz für Neuromuskuläre Erkrankungen, Termine Donnerstag 12.00 - 15.30 Uhr.

Anmeldung unter 0461 / 812 2430 bei Fr. Röckendorf.



Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Landesverband Schleswig-Holstein  
Siegfried Schulze-Kölln, Tel.: 04841-2836, siegfried.schule-koelln@dgm.org  
Herbert Heinlein, Tel.: 0481-502 2072, herbert.heinlein@dgm.org  
[www.dgm.org/](http://www.dgm.org/) Landesverbände

Sozialberatung Schleswig-Holstein

Hanne Nuijen-Bodenstein  
Brigitta Diederich-Marx  
Liliencronstr. 8, 25524 Itzehoe  
Tel.: 04821-600134, kibis-itzehoe@gmx.de