

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, 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
- Logopädische Praxis Osterstrasse
- Zentrum für Rehabilitationsmedizin, Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus, Hamburg

a) personelle Veränderungen im Zentrum 2017:

- DGM Schleswig-Holstein: der bisherige Landesvorstand hat sich nicht mehr zur Wiederwahl gestellt. Neuer Vorstands Herr Reiner Assmann (Vorsitzender), Herr Michael Waldek (stellv. Vorsitzender) und Fr. Regina Dieckmann (Schriftführerin) ist seit April 2017 im Amt
- St. Georg - Neurologie: Dr. Trostdorf, bisher OA in der dortigen Neurologie wird zum 1.1.17 Chefarzt der Abteilung Neurologie im Bethesda Krankenhaus Bergedorf.
- Prof. Schepelmann: Hat sein Chefarztstätigkeit in der Helios Schlei Klinikum in Schleswig aufgegeben und ist jetzt in eigener Privatpraxis in Kiel tätig mit neuromuskulärem Schwerpunkt.

b) Forschungsaktivitäten 2017:

- Beteiligung an Studien zur Identifizierung von neuen Genen der Amyotrophen Lateralsklerose" (Humangenetik, UKE, Direktor Prof. Dr. Christian Kubisch).
- Evaluation von Hautstanzbiopsien bei Small-fibre-Neuropathien (Neuropathologie, UKE, Direktor Prof. Dr. Glatzel, UKE).
- Evaluation von Hautstanzbiopsien bei Schwannomatose (Neuropathologie, UKE, Direktor Prof. Dr. Glatzel, UKE).
- A Phase III Double-blind Study With Idecabtagene Axicamab in Patients With Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Taking Glucocorticoid Steroids (SNT-III-012/SIDEROS)
- Long-term observational study of Translarna safety and effectiveness in usual care (PTC124-GD-025o-DMD), PI: Jessika Johannsen, Neuropädiatrie UKE
- Randomised, double blind, placebo controlled, multicenter study to evaluate the efficacy and safety of givinostat in ambulant patients with Duchenne Muscular Dystrophy (DSC/14/2357/48), PI und LKP (Germany): Jessika Johannsen, Neuropädiatrie UKE
- Evaluation und Alterationen im Skelettmuskulatur und -struktur bei Patienten mit hereditäre und erworbene Muskelerkrankungen mittels funktioneller Magnetresonanztomographie (Neurologie UKE)
- Prevalence of adult Pompe disease in patients with proximal myopathic syndrome and unspecific changes in muscle biopsy (Dr. Golsari, Neurologie UKE)
- MR-Neurografie bei Patienten mit ALS und MMN (Dr. Knop, Neurologie Neuer Wall in Kooperation mit Neuroradiologie Uni Heidelberg, Prof. Bendszus)
- 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 2017:

- ALS Tag (Prof. Urban, DGM HH, Prof. Meyer), 1/2017 AK Barmbek, Hamburg
- ALS Tag (DGM SH), in Albersdorf, Schleswig-Holstein
- 7. CIDP Symposium (gemeinschaftliche Veranstaltung der Asklepios Kliniken Altona, Barmbek, St. Georg,

- des UKE und Neurologie Neue Wall), wissenschaftliche Leitung Prof. Magnus, 2/2017 im UKE, Hamburg
- Neuroimmunologie Workshop (Myasthenie, Myositis), wissenschaftliche Leitung Dr. Knop, 5/2017 in Hamburg
- Myopathietagung St. Georg, wissenschaftliche Leitung PD Dr. Terborg, 9/2017, AK St. Georg Hamburg
- Neurophysiologie Workshop (Leitung Prof. Hansen, FEK NMS), 9/2017 in Kaltenkirchen, Schleswig-Holstein
- Myasthenie Patientenveranstaltung (Leitung Prof. Urban) 10/ 2017, AK Barmbek, Hamburg

Regelmäßig Wiederkehrende Veranstaltungen:

- Wöchentliche neurologisch-neuropathologisch / myopathologische Konferenz: Prof. Glatzel und Mitarbeiter (Neuropathologie UKE), Dres. Magnus, Gelderblom, Golsari, (Neurologie UKE), Dr. Johannsen (Neuropädiatrie UKE).

d) Publikationen 2017:

- Johannsen J, Hempel M, Diehl T, Haack TB, Denecke J. Exome sequencing is a valuable approach in critically ill patients with suspected monogenic disease: Diagnosis of X-linked centronuclear myopathy in preterm twins. *Pediatr Neonatol.* 2017 Oct;58(5):458-459. doi: 10.1016/j.pedneo.2016.05.007
- P. P. Urban, O. Stammel Bei Morbus Parkinson und progredienter Dysphagie an Myasthenia gravis denken. *Nervenarzt* DOI 10.1007/s00115-017-0378-z

e) Betreuungsstrukturen 2017:

- 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, Dr. Lapilover), der AK St. Georg (Dr. Rosenkranz, Dr. Trostdorf), AK Barmbek (Prof. Urban, Fr. Dr. Repenthin, Dr. Diercks) und in der neurologischen Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall (Dr. Knop).
- Kooperationen bestehen mit neurologischen Kliniken in Schleswig-Holstein. Neuromuskuläre Sprechstunden (§116b Ambulanz) gibt es 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 (Fr. Dr. Johannsen, PD Dr. Denecke bzw. Mitarbeiter der Neuropädiatrie) und dem Altonaer Kinderkrankenhauses (Dr. Lischetzki) behandelt, in enger Kooperation mit der Kinderklinik des UKE (Prof. Santer, PD Dr. Mühlhausen, Stoffwechselstörungen) und der 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, die Termine finden dort nach Vereinbarung statt. 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 für komplexe rheumatologische Krankheitsbilder gab es bislang in der Schön Klinik Eilbek (Abteilung für Rheumatologie und klinische Immunologie). Nach Schließung der Bettenabteilung gibt es zur Zeit nur noch eine Tagesklinik sowie eine Privatambulanz, eine §116b Ambulanz wird es voraussichtlich ab 2018 nicht mehr geben, so dass die rheumatologische Versorgung zum einen im UKE in Kooperation mit der Rheumaklinik Bad Bramstedt (PD Dr. med. Christof Iking-Konert sowie innerhalb der Asklepios Kliniken in Kooperation mit der Abteilung Rheumatologie und klinische Immunologie (Fr. Prof. Dr. Kötter) erfolgt.
- Patienten mit Atemstörungen werden behandelt im Beatmungszentrum der Asklepios Klinik Harburg, der Abteilung für Pneumologie (2. Medizinische 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 Orthopediezentrum Waitzstrasse).
- Die humangenetische Beratung wird zum einen im Institut für Humangenetik des UKE zum anderen in der humangenetischen Praxis im Pränatalzentrum Hamburg angeboten. Durch Änderungen in der humangenetischen Gebührenordnung zum 1.7.2016 können pro Krankheitsfall und Jahr genetische Leistungen bis zu einer Größe von 25 kB ohne Antrag auf Kostenübernahme bei der Krankenkasse abgerechnet werden, so dass bestimmte NGS-Panels und nicht nur Einzel-Gen-Untersuchungen möglich sind. Die Dystrophin-Genetik, für die weiterhin eine Komplexziffer abgerechnet werden kann ist davon unberührt.
- 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 von 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 2017:

- 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.
- Behandlung von Kindern mit 5q SMA mit Nusinersen (Spinraza) in der Neuropädiatrie des UKE.

h) laufende Therapiestudien 2017:

- A Phase III Double-blind Study With Idecabene in Patients With Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Taking Glucocorticoid Steroids (SNT-III-012/SIDEROs)
- Long-term observational study of Translarna safety and effectiveness in usual care (PTC124-GD-025o-DMD), PI: Jessica Johannsen, Neuropädiatrie UKE
- Randomised, double blind, placebo controlled, multicenter study to evaluate the efficacy and safety of givinostat in ambulant patients with Duchenne Muscular Dystrophy (DSC/14/2357/48), PI und LKP (Germany): Jessica Johannsen, Neuropädiatrie UKE

Hamburg den 29.11.2017

gez. K.C. Knop

Adressen

Sprecher: Dr. Karl Christian Knop, Muskellabor / Abteilung für Neurologie
Asklepios Klinik St. Georg, Lohmühlenstr. 5, 20099 **Hamburg** (Hamburg)
Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall 19, 20354 Hamburg
Tel.: 040-30068760, knop@neurologie-neuer-wall.de

Stellvertreter: Frau Dr. Jessika Johannsen, Kinderklinik, Neuropädiatrie, Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel. 040-741020400,
j.johannsen@uke.de.

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

Dr. Ezequiel Lapilover, e.lapilover@uke.de

Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf

Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel.: 040-7410-50134, Fax: 040-7410-59367

muskelsprechstunde@uke.de

Muskelsprechstunde (Erwachsene) in der Asklepios Klinik St. Georg

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

PD Dr. Christoph Terborg, c.terborg@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 Repenthin, b.repenthin@asklepios.com

Dr. Dirks Martin Dirks, m.dirks@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

Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall 19, 20354 Hamburg, Tel.: 040-30068760, Fax: 040-300687640

Kindermuskelsprechstunde Universitätsklinikum Eppendorf

PD Dr. Jonas Denecke, j.denecke@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

PD 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

Dr. A. Golsari, a.golsari@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

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

Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall 19, 20354 Hamburg, Tel.: 040-30068760, Fax: 040-300687640

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 Looock, jloock@schoen-kliniken.de
Schön Klinik Eilbek, Abteilung für Rheumatologie und klinische Immunologie
Dehnhaike 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
Dr. Rixa Woitschach, r.woitschach@uke.de
Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Dr. Usha Peters, upeters@praenatalzentrum.de
Dr. Saskia Kleier, kleier@praenatalzentrum.de
Dr. Astrid Preuße, apreusse@praenatalzentrum.de
Gemeinschaftspraxis für Humangenetik & Genetische Labore im Gynaekologikum
Altonaer Str. 61, 20357 Hamburg, Tel.: 040-432926-0
www.dna-diagnostic.hamburg

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

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, Logopunkt Eimsbüttel, logopunkt@t-online.de
Osterstr. 36-38, 22359 Hamburg. Tel. 0173-9955248

Sozialberatung

Renate Kubentz, Tel. 0152-02757055, rena.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 / ambulantes Hospiz

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
Dr. Claus-Peter Schwartkop, c.Schwartkop@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, u.jahnke@schoen-kliniken.de

Neurologische Praxis, Kiel

Prof. Dr. Karsten Schepelmann, Hamburger Chaussee 77, 29113 Kiel. K.schepelmann@postea.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, 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

Reiner Assmann, reiner.assmann@dmg.org
Michael Waldek, michael.waldek@dgm.org
www.dgm.org/ Landesverbände

Sozialberatung Schleswig-Holstein

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