

Neuromuskuläres Zentrum Hamburg

Das von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. 2018 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, Rheumatologie, Humangenetik und Physiotherapie*.

Da zahlreiche Patienten auch aus dem Hamburger Umland kommen, besteht eine enge Zusammenarbeit mit neurologischen Kliniken außerhalb Hamburgs (Klinikum Itzehoe, Friedrich-Ebert-Krankenhaus Neumünster, Schön Klinik Neustadt, 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
- Neuropädiatrie, UKE, Hamburg
- Neuropädiatrie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Neuropathologie UKE, 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 UKE, Hamburg
- Rheumatologie im Struenseehaus, Hamburg
- Humangenetik UKE, Hamburg
- Humangenetische Praxis im Pränatalzentrum Hamburg
- TherapeutenTeam Blankenese
- Physiotherapiepunkt Eimsbüttel
- Logopädische Praxis Osterstrasse

a) personelle Veränderungen im Zentrum 2018:

- Dr. Javidi ist neuer Ansprechpartner die neuromuskuläre / ALS Sprechstunde im UKE zusammen mit weiteren Assistenten der Klinik unter der Leitung von Prof. Magnus
- PD Dr. Mühlhausen aus der Pädiatrie hat das UKE verlassen
- Prof. Wollenhaupt lässt sich nach Schließung der Abteilung für Rheumatologie in der Schön Klinik Eilbek zum Ende des Jahres in Hamburg nieder in der Praxis Rheumatologie im Struenseehaus und ist dort zusammen mit den Kollegen Dr. Aries und Partner Ansprechpartner für rheumatologische Fragestellungen und Patienten.
- PD Dr. Iking-Konert, Rheumatologie, UKE ist zusammen mit Mitarbeiterinnen Ansprechpartner für rheumatologische Fragestellungen und Patienten.

b) Forschungsaktivitäten 2018:

- Erhebung von Biomarkern vor und unter Therapie mit Nusinersen bei Patienten mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1-3
- Projekt CARE-FAM-NET: Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien.
- 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).
- 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).

c) Fortbildungsveranstaltungen 2018:

- ALS Tag im AK Barmbek (Prof. Urban, DGM HH)
- ALS Tag in Albersdorf (DGM SH)
- 8. CIDP Symposium (gemeinschaftliche Veranstaltung des AK Altona, Barmbek, St. Georg, UKE und Neurologie Neue Wall im AK Altona), wissenschaftliche Leitung Prof. Magnus
- 2. Neuroimmunologie Workshop, wissenschaftliche Leitung Dr. Knop (Myasthenie, Myositis)
- Myopathietagung Neurologie St. Georg, wissenschaftliche Leitung (PD Dr. Terborg, Dr. Rosenkranz)
- Myasthenie Patientenveranstaltung Barmbek (Leitung Prof. Urban)
- Get in touch – Partnerschaft, Sexualität und Selbstwahrnehmung (DGM Hamburg)
- 6. PC- Workshop „Computer als Hilfsmittel bei Schwerstbehinderung zur Erleichterung der Kommunikation“ mit Schulungen für Betroffene und Angehörige, Neumünster (Prof. Hansen)

Regelmäßig Wiederkehrende Veranstaltungen:

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

d) Publikationen 2018:

Originalarbeiten:

- Pechmann, A., Langer, T., Schorling, D., Stein, S., Vogt, S., Schara, U., Kölbel H, Schwartz O, Hahn A, Giese K, Johannsen J, Denecke J, Weiß C, Theophil M, Kirschner J. (2018). Evaluation of Children with SMA Type 1 under Treatment with Nusinersen within the Expanded Access Program in Germany. *Journal of neuromuscular diseases*, (Preprint), 1-9.
- Radke J, Koll R, Gill E, Wiese L, Schulz A, Kohlschütter A, Schuelke M, Hagel C, Stenzel W, Goebel H Autophagic vacuolar myopathy is a common feature in CLN3 disease. *Ann Clin Transl Neurol.* 2018.
- Volk A, Weishaupt J, Andersen P, Ludolph A, Kubisch C. Current knowledge and recent insights into the genetic basis of amyotrophic lateral sclerosis. *MED GENET-BERLIN.* 2018;30(2):252-258.
- Verde F, Steinacker P, Weishaupt J, Kassubek J, Oeckl P, Halbgebauer S, Tumani H, von Arnim C, Dorst J, Feneberg E, Mayer B, Müller H, Gorges M, Rosenbohm A, Volk A, Silani V, Ludolph A, Otto M. Neurofilament light chain in serum for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *J NEUROL NEUROSUR PS.* 2018

Posterpräsentation:

- Weiss, D., Denecke, J., Driemeyer, J., Johannsen, J. (2018). P 960. Intrathecal Administration of Nusinersen in Patients with SMA: Experience and Challenges—A Single-Center Report. *Neuropediatrics*, 49(S 02), P960.
- Hermann, K., Kloth, K., Johannsen, J., & Denecke, J. (2018). P 1147. Pyridostigmine Leads to Relevant Improvement of Motor Function in an Infant with RYR1-Related Congenital Myopathy. *Neuropediatrics*, 49(S 02), P1147.

e) Betreuungsstrukturen 2018:

- 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. Javidi und weitere Assistenten der Klinik), der AK St. Georg (Dr. Rosenkranz), AK Barmbek (Prof. Urban, Fr. Dr. Repenthin, Dr. Diercks), im Bethesda AK Bergedorf (Dr. Trostdorf) 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, Stoffwechselstörungen) und der Kinderkardiologie sowie dem Altonaer Kinderkrankenhaus, wo die pneumologische und orthopädische Versorgung erfolgt. Psychosoziale Beratung für Kinder und der Eltern im UKE.
- 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. Seit Frühjahr 2018 gibt es eine gemeinsame Sprechstunde zur elektrophysiologischen Diagnostik (EMG/ Neurographie) mit Herrn Dr. Schwandt.
- 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 im UKE (PD Dr. med. Christof Iking-Konert u. Mitarbeiter) sowie in der Praxis Rheumatologie im Struenseehaus (Dr. Aries und Partner, Prof. Wollenhaupt).
- 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 im Institut für Humangenetik des UKE und 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 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.
- 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 Pflegetelefon 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 2018:

- 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 Typ 1-3 mit Nusinersen (Spinraza) in der Neuropädiatrie des UKE (z.Z. 47 Pat.) und in der Neurologie des UKE.

h) laufende Therapiestudien 2018:

- A Phase III Double-blind Study with Idecabtagene Axicabtagene Chimeric Antigen Receptor (CAR) T cells in patients with relapsed or refractory multiple myeloma (DREAMM-2), PI: Jessika Johannsen, Neuropädiatrie UKE
- A Long-term observational study of Ataluren (PTCT124) 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

Hamburg den 27.12.2018

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
Ehsan Javidi, e.javidi@uke.de
Simon Koch, si.koch@uke.de
Jonatan Biskamp, j.biskamp@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 (prästationär, stationär)

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 (stationär)

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.
Neupatienten Anmeldung per email info@neurologie-neuer-wall.de.

Muskelsprechstunde Bethesda Krankenhaus Hamburg Bergedorf

Dr. Frank Trostdorf, trostdorf@bkb.info
Neurologische Abteilung, Glindersweg 80, 21029 Hamburg, Telefon 040-725541270, Fax 040-725541272,
Neuromuskuläre Sprechstunde Montag 13:00 bis 14:00 Uhr, Donnerstag 14:00-15:00 Uhr sowie nach
Vereinbarung.

Kindermuskelsprechstunde Universitätsklinikum Eppendorf

PD Dr. Jonas Denecke, j.denecke@uke.de
Dr. Jessika Johannsen, j.johannsen@uke.de
Dr. Deike Weiss, d.weiss@uke
§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

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

Altonaer Kinderkrankenhaus, Abteilung für Orthopädie, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Tel. 040-88908-382

Fr. Dr. Kornelia Babin, kbabin@schoen-kliniken.de
Dr. 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:

PD Dr. Iking-Konert, rheumatologie@uke.de
Rheumatologie, UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg. Tel. 040-7410-28580

Prof. Dr. Jürgen Wollenhaupt, wollenhaupt@rheumatologie.hamburg
Dr. Peer Aries und Partner, rheumatologie@hamburg.de
Rheumatologie im Struenseehaus, Mörlenstr.47, 22767 Hamburg, 040-870-3363

Humangenetische Beratung

Prof. Dr. Christian Kubisch, c.kubisch@uke.de
Dr. Maja Hempel, m.hempel@uke.de
PD Dr. Alexander Volk, a.volk@uke.de
Dr. Rixa Woitschach, r.woitschach@uke.de
Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Eppendorf, Martinistr. 52, 20246 Hamburg
Tel: 040/7410-53125
www.uke.de

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

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 Erwachsene und 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

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

Sozialberatung

Renate Kubentz, Tel. 0152-02757055, renate.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

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, ujahnke@schoen-kliniken.de

Neurologische Praxis, Kiel

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

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Diagnosegruppe ALS:

Herbert Heinlein, herbert.heinlein@dgm.org

Sozialberatung Schleswig-Holstein

Hanne Nuijen-Bodenstein

Brigitta Diederich-Marx

Liliencronstr. 8, 25524 Itzehoe

Tel.: 04821-600134, kibis-itzehoe@gmx.de