

Neuromuskuläres Zentrum Hamburg

Das von der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. 2020 rezertifizierte neuromuskuläre Zentrum Hamburg basiert auf einer bewährten Kooperation zwischen dem *Universitätsklinikum Eppendorf*, den *Asklepios Kliniken St. Georg, Barmbek, Heidberg und Harburg*, dem *Altonaer Kinderkrankenhaus*, der *Schön Klinik Eilbek*, der *LungenClinic Großhansdorf* sowie Praxen für *Neurologie, Orthopädie, Rheumatologie, Humangenetik*.

Da zahlreiche Patienten auch aus dem Hamburger Umland kommen, besteht eine enge Zusammenarbeit mit neurologischen Kliniken außerhalb Hamburgs (Klinikum Itzehoe, Schön Klinik Neustadt) 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 übernehmen Sprecher und stellv. Sprecherin 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
- Neurologie Klinikum Itzehoe
- Neurologie Schön Klinik Neustadt
- Neuropädiatrie, UKE, Hamburg
- Neuropädiatrie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Neuropädiatrie, Asklepios Klinik Nord-Heidberg, Hamburg
- Neuropathologie UKE, Hamburg
- Kinder- und Jugendmedizin, UKE, Hamburg
- Beatmungszentrum im Thoraxzentrum Asklepios Klinik Harburg, Hamburg
- LungenClinic Großhansdorf
- Pädiatrische Pneumologie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Kinderorthopädie, Schön Klinik Eilbek, Hamburg
- Kinderorthopädie Kath. Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg
- Kinderorthopädie, Altonaer Kinderkrankenhaus, Hamburg
- Orthopaediecentrum Waitzstrasse, Hamburg
- Rheumatologie UKE, Hamburg
- Rheumatologie im Struenseehaus, Hamburg
- Humangenetik UKE, Hamburg
- Humangenetische Praxis im Pränatalzentrum Hamburg

a) personelle Veränderungen im Zentrum 2020:

- Fr. Dr. Babin, bisher Schön Klinik Eilbek, übernimmt die Leitung der neu gegründeten Abteilung für Kinderorthopädie im Kat. Kinderkrankenhaus Wilhelmstift
- Fr. Dr. Klein ist Ltd. OÄ in der Kinderorthopädie der Schön Klinik Eilbek

b) Forschungsaktivitäten 2020

- Erhebung von Biomarkern im Liquor vor und unter Therapie mit Nusinersen bei Patienten mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1-3 (Dr. Johannsen, Neuropädiatrie UKE)
- Projekt CARE-FAM-NET: Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien (Dr. Johannsen, Neuropädiatrie UKE, Kooperationspartner: Frau Prof. S. Wiegand-Grefe, UKE).
- Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter, Teilprojekt: Qualitative und quantitative Erhebung der Versorgung von Patienten mit SMA (Dr. Johannsen, Neuropädiatrie UKE, Kooperationspartner: Frau Prof. C. Bergelt, UKE)
- Teilnahme an der Multizentrischen Studie „Metabolic Profiling of Rare Neurologic Diseases (MetabRND)“ (Deutsch: Metabolische Charakterisierung seltener neurologischer Erkrankungen)- Teilprojekt MetabNMD (Dr. Johannsen, Neuropädiatrie UKE, Projektleitung: Dr. A. Ziegler, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg)
- 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 (Prof. Santer, Pädiatrie UKE, Dr. Hempel, Humangenetik, UKE).

c) Fortbildungsveranstaltungen 2020:

- 10. CIDP Symposium (gemeinschaftliche Veranstaltung des AK Altona, Barmbek, St. Georg, UKE und Neurologie Neue Wall im AK Altona), wissenschaftliche Leitung PD Dr. Bickel
- Wöchentliche neurologisch-neuropathologisch / myopathologische Konferenz: Prof. Glatzel und Mitarbeiter (Neuropathologie UKE), Prof. Magnus und Mitarbeiter (Neurologie UKE), Dr. Johannsen (Neuropädiatrie UKE).

d) Publikationen 2020:

- Johannsen J, Fuhrmann L, Grolle B, Morgenstern L, Wiegand-Grefe S, Denecke J. The impact of long-term ventilator-use on health-related quality of life and the mental health of children with neuromuscular diseases and their families: Need for a revised perspective? Health and Quality of Life Outcomes. 2020. Jul 9;18(1):219. doi: 10.1186/s12955-020-01467-0.
- Johannsen J, Weiss D, Schlenker F, Gorth M, Denecke J. Intrathecal administration of nusinersen in pediatric SMA patients with and without spine deformities: Experiences and challenges over three years in a single center. Accepted for publication in Neuropediatrics. 2020
- Ziegler A, Wilichowski E, Schara U, Hahn A, Müller-Felber W, Johannsen J, von der Hagen M, von Moers A, Stoltenburg C, Saffari A, Walter MC, Husain RA, Pechmann A, Köhler C, Horber V, Schwartz O, Kirschner J. [Recommendations for gene therapy of spinal muscular atrophy with onasemnogene abeparvovec-AVXS-101: Consensus paper of the German representatives of the Society for Pediatric Neurology (GNP) and the German treatment centers with collaboration of the medical scientific advisory board of the German Society for Muscular Diseases (DGM)]. Nervenarzt. 2020 May 11. doi: 10.1007/s00115-020-00919-8.
- Dorothea Mair, Saskia Biskup, Wolfram Kress, Angela Abicht, Wolfgang Brück, Sabrina Zechel, Karl Christian Knop, Fatima Barbara Koenig, Shelisa Tey, Stefan Nikolin, Katja Eggermann, Ingo Kurth, Andreas Ferbert, Joachim Weis Differential diagnosis of vacuolar myopathies in the NGS era. Brain Pathology 2020 <https://doi.org/10.1111/bpa.12864>

e) Betreuungsstrukturen 2020:

- Die stationäre Diagnostik von erwachsenen Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen erfolgt in den neurologischen Kliniken des UKE sowie den neurologischen Abteilungen in den Asklepios Kliniken Barmbek und St. Georg, Bethesda Krankenhaus Bergedorf, Klinikum Itzehoe und Schön Klinik Neustadt.
- Muskelsprechstunden werden angeboten in den neurologischen Kliniken des UKE (Prof. Dr. Magnus, Dr. Javidi und Assistenten der Klinik, Hochschulambulanz), im AK St. Georg (Dr. Rosenkranz, prästationär), in der neurologischen Gemeinschaftspraxis Neurologie Neuer Wall (Dr. Knop) sowie im Klinikum Itzehoe (§116b Ambulanz, Dr. Mezger, Dr. Schwartkopf).
- Kinder- und Jugendliche Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen werden stationär und einer ambulant über eine §116b Ambulanz in der Neuropädiatrie des UKE (Fr. Dr. Johannsen und Mitarbeiter der Neuropädiatrie) und in der AK Nord-Heidelberg (Dr. Wiegand) behandelt. Es besteht eine Kooperation mit der

Kinderklinik (metabolische Myopathien) und der Kinderkardiologie des UKE, dem Altonaer Kinderkrankenhaus (Lufthafen, Orthopädie). CHROKODIL Projekt (Chronisch kranke Kinder und deren familiäre Lebensqualität) für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit schweren chronischen und seltenen Erkrankungen. Psychosoziale Beratung für Kinder und der Eltern im UKE. Die Sprechstunde im UKE als §116b-Institutsambulanz findet täglich zwischen 8-16 Uhr statt. Eine weitere Kindermuskel-sprechstunde gibt es in der AK Nord-Heidberg sowie als § 116b Ambulanz im Altonaer Kinder-krankenhaus, die Termine finden dort nach Vereinbarung statt. Seit Frühjahr 2018 gibt es eine gemeinsame Sprechstunde zur elektrophysiologischen Diagnostik (EMG/Neurographie).

- Die lichtmikroskopische Befundung von Muskel-, Nerven- und Hautbiopsien erfolgt im neuropathologischen Institut des UKE sowie von Muskelbiopsien im Muskellabor der neurologischen Abteilung in der Asklepios Klinik St. Georg. Ultrastrukturelle Untersuchungen erfolgen im neuropathologischen Institut des UKE. 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 werden im Institut für Neuropathologie des UKE (Prof. Glatzel) oder im Referenzlabor für neuromuskuläre Erkrankungen der DGNN, dem neuropathologischen Institut der RWTH in Aachen (Prof. Weis) befundet.
- 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 (Dr. Bachmann) und der LungenClinic Großhansdorf (Dr. Schucher, Fr. Dr. Oldigs). Eine KV Ermächtigungsambulanz für Patienten mit Atemfunktionsstörungen gibt es im AK Harburg (Dr. Bachmann). Pat. können durch Pneumologen, Neurologen, Hausärzte überwiesen werden. 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. Böschen. Im UKE besteht eine Kooperation mit dem universitären Schlafzentrum in der interdisziplinären Betreuung von Patienten mit schlafbezogenen Atmungsstörungen bei Muskelerkrankungen.
- Die kardiologische Betreuung erfolgt in den kardiologischen Kliniken der genannten Krankenhäuser.
- Die orthopädische Versorgung erfolgt in der Abteilung für Orthopädie des Altonaer Kinderkrankenhauses (Prof. Stücker), der Kinderorthopädie in der Schön Klinik Eilbek (Dr. Senst, Fr. Dr. Klein) sowie ab 1.1.21 auch im Katholischen Kinderkrankenhaus Wilhelmstift (Fr. Dr. Babin) 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 oder bei spezialisierten HNO-Ärzten (UKE, niedergelassene Ärzte). 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. 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

f) Selbsthilfe Aktivitäten der DGM

Landesverband Hamburg

- ALS-Gesprächskreis jeden 2. Samstag in ungeraden Monaten im K.I.S.S. Wandsbek (Regina Raulfs)

- Gesprächskreis für Menschen mit Muskelerkrankungen Rellingen jeden 4. Donnerstag im Monat beim DRK Rellingen zusammen mit DGM Landesverband Schleswig-Holstein (Herta Meier)
- SHG Muskel-Freund*innen (Conni Gliese)
- Organisation von Patienteninformationsveranstaltungen

Landesverband Schleswig-Holstein

- 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

g) neuere diagnostische oder therapeutische Möglichkeiten 2020:

- AAV9-basierte Gensatztherapie (Zolgensma®) bei SMA
- Behandlung von Kindern mit 5q SMA Typ 1-3 mit Nusinersen (Spinraza) in der Neuropädiatrie des UKE und in der Neuropädiatrie der AK Nord-Heidelberg
- Überregionale Anlaufstelle für Kollagenosen und Vaskulitiden (ASV-Rheumatologie)

h) laufende Therapiestudien 2020 (Neuropädiatrie UKE):

- **PTC124-GD-0250:** A Long-Term Observational Study of Ataluren (PTC124) Safety and Effectiveness in Usual Care for treating Duchenne Muscular Dystrophy
- **DSC/14/2357/48:** Randomised, double-blind, placebo controlled, multicenter study to evaluate the efficacy and safety of givinostat in ambulant patients with Duchenne Muscular Dystrophy.
- **DSC/14/2357/51:** Open label, long-term safety, tolerability, and efficacy study of GIVINOSTAT in all DMD patients who have been previously treated in one of the GIVINOSTAT studies.

Vorzeitig beendet durch den Sponsor:

- **SNT-III-012; SIDEROS:** A phase III double-blind, randomized, placebo-controlled study assessing the efficacy, safety and tolerability of Idebenone in patients with Duchenne Muscular Dystrophy receiving glucocorticoid steroids
- **SNT-III-012-E; SIDEROS-E:** A phase III open-label Extension study to access the long-term safety and efficacy of Idebenone in Patient emit Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) who completed the SIDEROS study.
- **CAT-1004-301:** A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Global Phase 3 Study of Edasalonexent in Pediatric Patients with Duchenne Muscular Dystrophy.
- **CAT-1004-302:** An open-label extension study of edasalonexent in pediatric patients with Duchenne muscular dystrophy

Hamburg den 6. Januar 2021

gez. K.C. Knop

Adressen im NMZ Hamburg (Großhansdorf, Hamburg, Itzehoe, Neustadt)

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

Stellvertreterin: 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. Ehsan Javidi (Stellv.), e.javidi@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 (Leiter), t.rosenkranz@asklepios.com
Dr. Jürgen Ebert (Stellv.), jü.ebert@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 (Leiter) p.urban@asklepios.com
Dr. Dirks Martin (Stellv.), m.dirks@asklepios.com
Frau Dr. Birgit Repenthin (Stellv., zurzeit Elternzeit) b.repenthin@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 E-Mail info@neurologie-neuer-wall.de.

Muskelsprechstunde Bethesda Krankenhaus Hamburg Bergedorf (vorstationär, stationär)

Dr. Frank Trostdorf (Leiter), trostdorf@bkb.info
Dr. Johanna Kettenburg (Stellv.), jkettenburg@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

Dr. Jessika Johannsen (Leiter), j.johannsen@uke.de
PD Dr. Jonas Denecke, j.denecke@uke.de
§116b-Institutsambulanz, Neuropädiatrie, Kinder-UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel. 040-7410-20400

Kindermuskelsprechstunde Altonaer Kinderkrankenhaus

Dr. Grischa Lischetzki, grischa.lischetzki@kinderkrankenhaus.net
§116b-Institutsambulanz, Neuropädiatrie Altonaer Kinderkrankenhaus, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg, Tel. 040-88908-701

Kindermuskelsprechstunde Asklepios Klinik Nord-Heidelberg

Dr. Gert Wiegand (Leiter), g.wiegand@asklepios.com
Neuropädiatrie, Kinderklinik, Asklepios Klinik Nord-Heidelberg, Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg,
Terminvereinbarung: 040-181887-3158

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 (Leiter), m.glatzel@uke.de

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

PD Dr. Jakob Matschke, matschke@uke.de

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

Probenannahme: Tel. 040-74105-3268

Metabolische Myopathien (Kinder)

Kinderklinik, Universitätsklinikum Eppendorf

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

PD Dr. Nicole Muschol, n.muschol@uke.de

Sprechstunde Stoffwechselstörungen/lysosomale Erkrankungen, Kinder-UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg.

Terminvergabe; Tel. 040-7410-20400. Stoffwechsellabor, Tel. 040-7410-53737

Myasthenie-Sprechstunden

Universitätsklinikum Eppendorf

Dr. Günther Thayssen, gth@uke.de

Klinik und Poliklinik für Neurologie, UKE; Martinistr. 52, 20246 Hamburg, Tel. 040-7410-52780

Asklepios Klinik Barmbek

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

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

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

Weitere medizinische Einrichtungen

Atemtherapie, Heimbeatmung, Respiratorversorgung und konservative Kardiologie

Asklepios Klinik Harburg

Beatmungszentrum im Thoraxzentrum

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

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)

LungenClinic Großhansdorf,

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

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

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

Altonaer Kinderkrankenhaus

Dr. Eicke Bösch, eicke.boeschen@kinderkrankenhaus.net

Pädiatrische Pneumologie & Lufthafen, Bleickenallee 38

22763 Hamburg, Tel. 040-88908-603 (Lufthafen 040 - 88908 - 607/601)

Orthopädie und Kinder-Orthopädie

Altonaer Kinderkrankenhaus,

Prof. Dr. Ralf Stücker, ralf.stuecker@kinderkrankenhaus.net
Abteilung für Kinderorthopädie, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Tel. 040-88908-382

Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift

Fr. Dr. Kornelia Babin, orthopaedie@kkh-Wilhelmstift.de
Abteilung für Kinderorthopädie, Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg, Tel. 040-67377-480

Schön Klinik Hamburg Eilbek

Dr. Sebastian Senst, kinderorthopaedie-hamburg@schoen-klinik.de
Fr. Dr. Gesa Klein, gklein@schoen-klinik.de
Ortho-Zentrum, Abteilung für Kinderorthopädie,
Dehnhaide 120, 22081 Hamburg, Tel.: 040 2092-2158 (Ambulanz, Mo-Fr 9:00-14:00 h).

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

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

Rheumatologie und klinische Immunologie

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

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

Rheumatologie im Struenseehaus

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

Humangenetische Beratung

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

PD Dr. Maja Hempel, m.hempel@uke.de
PD Dr. Alexander Volk, a.volk@ukde.de
Institut für Humangenetik, UKE, Martinistr. 52, 20246 Hamburg
Tel: 040/7410-53125
www.ukde.de

Gemeinschaftspraxis für Humangenetik & Genetische Labore im Gynaekologikum

Dr. Usha Peters, upeters@praenatalzentrum.de
Dr. Saskia Kleier, kleier@praenatalzentrum.de
Dr. Astrid Preuße, apreusse@praenatalzentrum.de
Altonaer Str. 61, 20357 Hamburg, Tel.: 040-432926-0
www.dna-diagnostik.hamburg

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

Julia Roll, Tel. 07623564903, julia.roll@dgm.org
Regina Raulfs, Tel. 040-78896748; regina.raulfs@dgm.org
www.dgm.org/ Landesverbände

Sozialberatung

Renate Kubentz, Tel. 0152-02757055, renate.kubentz@dgm.org
Neuer Wall 71, 20354 Hamburg
Beratung Freitag 9:00 – 12:00 Uhr oder nach Vereinbarung

Hilfsmittelberatung:

Barrierefrei Leben e. V.

Beratungszentrum für technische Hilfen und Wohnraumanpassung

Alsterdorfer Markt 7, 22297 Hamburg.

Telefon: 040-2999-560 ist montags und dienstags von 12 bis 18 Uhr und donnerstags von 10 bis 17 Uhr besetzt. E-

Mail an empfang@barrierefrei-leben.de.

Assoziierte Kliniken und Kooperation DGM Landesverband in Schleswig-Holstein

Klinik für Neurologie, Klinikum Itzehoe

Robert-Koch-Str. 2, 25524 Itzehoe/ Schleswig-Holstein, Tel. 04821-7725160

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

Dr. Claus-Peter Schwartkop, c.Schwartkop@kh-itzehoe.de

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

Klinik für Neurologie, Klinikum Neustadt

Dr. Jahnke, ujahnke@schoen-kliniken.de

Am Kiebitzberg 10, 23730 Neustadt / Schleswig-Holstein, Tel. 04561-541041,

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Landesverband Schleswig-Holstein

Prof. Dr. Jeanette Erdmann, jeanette.erdmann@dgm.org

Gitta Strand-Cook, gitta.strand-cook@dgm.org

www.dgm.org/ Landesverbände