

Neurofibromatose-Ambulanz Duisburg

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Sana Kliniken Duisburg

Wedau Kliniken

Zu den Rehwiesen 9 - 47055 Duisburg

Wer sind wir?

Die von Prof. Dr. Thorsten Rosenbaum geleitete Kinderklinik im Klinikum Duisburg behandelt pro Jahr ca. 3500 stationäre und 20.000 ambulante Patienten. Besondere Schwerpunkte sind dabei die Neonatologie (Frühgeborenenmedizin) und die Neuropädiatrie (Kinderneurologie). Innerhalb der neuropädiatrischen Ambulanz werden verschiedene Sprechstunden angeboten, so z.B. für Epilepsien (Anfallsleiden), Kopfschmerzen, Neurofibromatosen und Tuberöse Sklerose. In der Neurofibromatose-Ambulanz werden ca. 1500 NF1-Patienten regelmäßig betreut – einige von Ihnen schon seit mehr als 15 Jahren.

Wer kann zu uns kommen?

Alle Patienten im Alter von 0-18 Jahren mit gesicherter Neurofibromatose (insbesondere NF1) oder mit der Frage, ob überhaupt eine Neurofibromatose besteht.

Wie bekommt man einen Termin?

Tel. **0203 733 3201**

Erforderlich: Überweisung vom Kinderarzt / Kinder- und Jugendpsychiater / Hausarzt

„gelbes Untersuchungsheft“, medizinische Vorbefunde, Arztbriefe, MRT-/Röntgenaufnahmen etc.



Was passiert in der Sprechstunde?

Bei allen Patienten werden zunächst Körperlänge, Körpergewicht und Kopfumfang gemessen.

Danach unterhalten wir uns mit Ihnen bzw. Ihrem Kind.

Es folgt eine komplette internistische u. neurologische Untersuchung Ihres Kindes („von Kopf bis Fuß“).

In einem ausführlichen Abschlußgespräch wird erklärt, ob eine Neurofibromatose bei Ihrem Kind festgestellt werden kann oder ob es sich um eine ganz andere oder vielleicht gar keine Erkrankung handelt.

Es wird ausführlich besprochen, ob weitere Untersuchungen erforderlich sind, wann und wo diese durchgeführt werden können, welche Probleme in der Zukunft evt. noch auftreten können und wie diese erkannt werden können.

Für die erste Vorstellung in der Neurofibromatose-Ambulanz ist ein Zeitraum von 1 Stunde vorgesehen.

Welche Zusatzuntersuchungen können durchgeführt werden ?

Sofort: Blutdruckmessung, Blutentnahmen, (z.B. für einen „Gentest“), Ultraschalluntersuchung, EEG, EKG

Nach Vereinbarung: MRT, CT, Röntgen, Lungenfunktion, Endoskopien, spezielle Funktionstests (z.B. hormonelle Stimulationstests zur Kleinwuchsdiagnostik), psychologische Diagnostik, sozialpädagogische Beratung

Wir besprechen, ob solche Untersuchungen ambulant oder stationär durchgeführt werden sollten. Bei stationärer Aufnahme Ihres Kindes kann 1 Elternteil mitaufgenommen werden.

Mit welchen Fachdisziplinen arbeiten wir zusammen?

Im Hause: Radiologie, Neurochirurgie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Plastische Chirurgie

Externe Kooperationspartner: für alle anderen Disziplinen