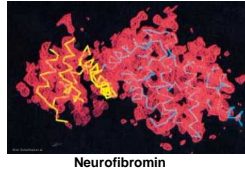


## Ausgangslage

- Neurofibromatose ist eine der **häufigsten neurologisch, genetisch bedingten Erkrankungen**. Durch das Fehlen von Tumorsuppressorgenen können in allen Körpersystemen krankheitsbedingte Veränderungen und Komplikationen auftreten, die unter anderem zu einer Verkürzung der Lebenszeit führen. Zur Sicherung der **seltenen Diagnose** sind umfangreiche und **zeitaufwendige Untersuchungen** erforderlich. Häufig vergehen Jahre bis zur Stellung der endgültigen Diagnose. Die derzeit übliche Untersuchung zur Abklärung im Krankenhaus dauert mindestens eine Woche.
  - Mangelnde Koordination und **Unwissen über die Erkrankung** führen zu unnötigen und aufwendigen Untersuchungen
  - Verwechslung der Neurofibromatose mit Differentialdiagnosen** (z. B. NF Typ 1 mit Urticaria pigmentosa, Leopard Syndrom, Mc Cune Albright Syndrom, Watson Syndrom)
  - Verunsicherung des Patienten** durch Unkenntnis des Krankheitsverlaufes
- ➔ **1999: Gründung der Spezialambulanz für Neurofibromatose in München**



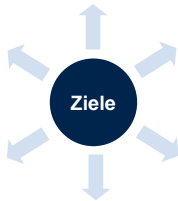
## Ziele des Projektes

Möglichst frühe umfassende fundierte und gesicherte Diagnose der Erkrankung Langzeitbetreuung der Patienten und damit Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebenserwartung

Zusammenarbeit mit anderen NF-Ambulanzen Wissenschaftliche Forschung Entwicklung neuer Therapien

Vermeidung langwieriger und teurer Krankenhausaufenthalte für die Diagnose

Vernetzung mit Selbsthilfgruppen z. B. von Recklinghausen Gesellschaft e.V.



Einleitung möglicher Behandlung und Reduzierung der Komplikationsrate

Information des Patienten über Diagnose und Auswirkung seiner Erkrankung

➔ Ziel ist es, eine **lebenslange kontinuierliche medizinische und soziale Begleitung** und Betreuung durchzuführen und damit eine

- Reduzierung der Komplikationsrate,
- die Verbesserung der Lebensqualität und
- Verlängerung der Lebenszeit zu erreichen.

## Maßnahmen

### Optimierte Untersuchungsabläufe:

- Schnelle und korrekte Diagnostik in der Neurofibromatose-Ambulanz komprimiert an einem Tag; monatliche Wochenend-Sprechstunde für Eltern
- Einleitung und Definition notwendiger Untersuchungen
- Abklärung in der Praxis von spezifischen Komplikationen dieses Krankheitsbildes zum Großteil ohne EBM Vergütung
  - Entwicklungsverzögerung (grob-, feinmotorisch / sprachlich / neurologisch)
  - Aufmerksamkeitsstörungen
  - Hyperaktivität
  - Mammakarzinom
  - Osteoporose im Kindheitsalter
  - Zahn- und Kieferfehlstellungen
  - Vorzeitige Tumorentdeckung auf Grund regelmäßiger Vorsorgeuntersuchung

### Bündelung von Expertenwissen:

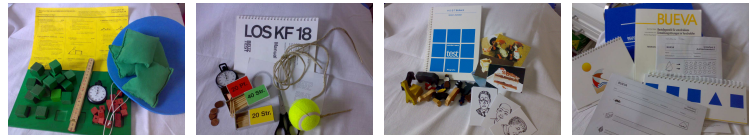
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Koordination und Vermeidung von Doppeluntersuchung bei Spezialisten
  - Radiologie
  - Neurologie
  - Endokrinologie
  - Kardiologie
  - Nephrologie
  - Psychologie
  - Onkologie
  - Zahnheilkunde
  - Plastische Chirurgie
  - Tumorchirurgie
  - Neurochirurgie
  - Orthopädie

### Netzwerkwissen:

- Enge Kooperation mit anderen Neurofibromatose-Spezialambulanzen und Selbsthilfgruppen

### Vorsorge:

- Frühzeitige Einleitung und Koordination von Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebenszeit
- Vermittlung von experimentellen Behandlungsmethoden



Verschiedene Tests zur Ermittlung spezifischer Komplikationen bei Neurofibromatose

## Erfolge

- Seit 1999 **Betreuung von 1200 Patienten** mit den Diagnosen Neurofibromatose Typ1, Neurofibromatose Typ2 und Legius Syndrom
- Einsparung von Kosten** (Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, Doppeluntersuchungen und überflüssigen Untersuchungen)
- Steigerung der Patientenzufriedenheit** durch zentralisierte Untersuchung und Minimierung der Arztbesuche
- Schaffung einer Neurofibromatoseambulanz für Kinder bis zum 18. Lebensjahr am Kinderzentrum KBO München/TU München
- Regelmäßige **Referententätigkeit** auf Einladung an diversen Universitäten und Kliniken seit 1999 (München, Ulm, Hamburg, Wien, Dresden, Düsseldorf, Salzburg, Bonn, Mannheim, Neuburg, Landshut, Baltimore)
- Kongress-Organisation** des 17. Workshops der Arbeitsgemeinschaft Neurofibromatosen in München Krankenhaus Schwabing am 16.11.2013

## Team & Kooperationen



Dr. med. Ute Wahlländer

Fachärztin für Allgemeinmedizin  
Projektinitiatorin



Praxisteam

### Fachärzte

Onkologen, Neurochirurgen, Tumorchirurgen, Neurologen, Radiologen, Augenärzte, Kinderpsychologen, Zahnärzte

### Selbsthilfegruppe

Bundesverband Neurofibromatose v. Recklinghausen Gesellschaft e.V.

### Wissenschaftliche Arbeitsgemeinschaft Neurofibromatosen

Spezialzentren in Ulm, Tübingen, Düsseldorf, Hamburg, Berlin, Erfurt, Innsbruck, Washington

### Kliniken

Kinderzentrum KBO  
Hauersches Kinderspital  
Schwabinger Kinderklinik  
Kinderklinik des 3. Ordens