

## Ergänzende Behandlungen oder Beratungen

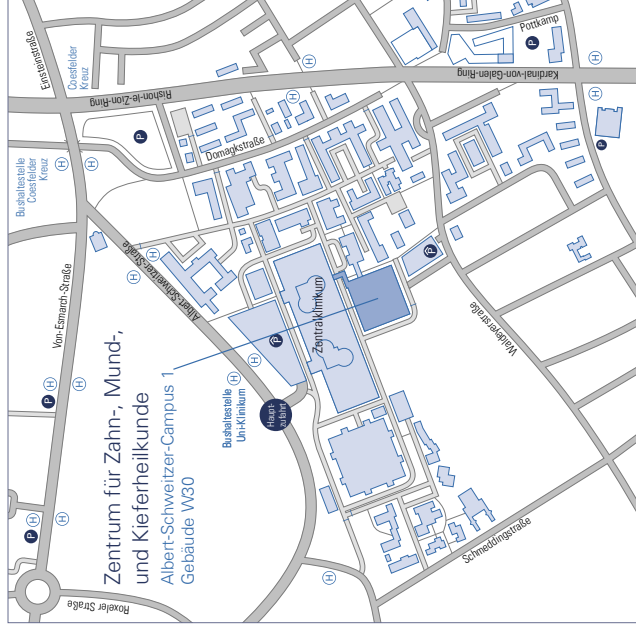
### Klinik für Kinder und Jugendmedizin – Allgemeine Pädiatrie

- Angeborene Stoffwechselerkrankungen
- Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie
- Pädiatrische Gastroenterologie
- Neuropädiatrie
- Neuromuskuläre Erkrankungen
- Pädiatrische Nephrologie
- Pädiatrische Pneumonologie
- Psychosomatik

### Institut für Humangenetik

- genetische Beratungen
- Molekulargenetische Analysen

## Anfahrt



**A1/A43 aus Richtung Norden:** Aus Richtung Bremen/Osna-  
brück Abfahrt Münster-Nord Richtung Münster-Innenstadt  
(Steinfurter Straße/B 54), an der 4. Ampelkreuzung Ausschil-  
derung „Uni-Kliniken“ folgen. Nach dem Coesfelder Kreuz  
zweite Straße rechts (Waldeyerstraße). Hier finden Sie das  
Parkhaus Waldeyerstraße in direkter Nähe zur Zahnklinik.  
**A1/A43 aus Richtung Süden:** Aus Richtung Köln/Dortmund bis  
Autobahnkreuz Münster-Süd. Richtung Münster (B 51) gerade-  
aus Richtung Zentrum (Weseler Straße), an 7. Ampel links auf  
den Kolde-Ring, der Ausschilderung „Uni-Kliniken“ folgen. An  
der Chirurgie links in die Waldeyerstraße. Hier finden Sie das  
Parkhaus Waldeyerstraße in direkter Nähe zur Zahnklinik.



## Sprechstunde für Seltene Erkrankungen mit oraler Beteiligung

Informationsbroschüre

## Vorwort

### Sehr geehrte Patientinnen und Patienten, Angehörige, ÜberweiserInnen und Interessierte,

weltweit sind zwischen 6000 bis 8000 Seltene Erkrankungen bekannt, allein in Deutschland sind etwa 4 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Viele der Betroffenen haben keine endgültige Diagnose. Verzögerungen bei der Diagnose und eine fehlende Therapie führen oftmals zu schweren Krankheitsverläufen. Rund 15 % aller Seltenen Erkrankungen können sich im Zahn-, Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich manifestieren und somit möglicherweise einen Hinweis zur Grunderkrankung liefern.

Untersuchungen haben außerdem gezeigt, dass bei der zahnmedizinischen und oralmedizinischen Versorgung der Betroffenen Defizite bestehen. Unter diesem Hintergrund wird nun von der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie in enger Kooperation mit der Poliklinik für Kieferorthopädie und den verschiedenen Fachdisziplinen der Zahnklinik des Universitätsklinikums Münster eine Spezialprechstunde für Menschen mit seltenen Erkrankungen angeboten.

#### Ihr Behandlungsteam

## Informationen

Seltene Erkrankungen können ihrem individuellen Erscheinungsbild entsprechend verschiedene Fehlbildungen oder Veränderungen, aufweisen. Dies können z.B. sein:

- genetisch bedingte Veränderungen
- Entwicklungsstörungen
- Spalt- und Gesichtsfehlbildungen
- Dysgnathien
- Neurologische Veränderungen
- Veränderungen des Immunsystems
- Muskuläre Veränderungen
- Knöcherne Veränderungen
- Veränderungen des Bindegewebes
- Dentale Veränderungen
- Veränderungen der Mundschleimhaut

Patienten mit seltenen Erkrankungen und Syndromen, die Veränderungen im Zahn-, Mund-, Kiefer- oder Gesichtsbereich aufzeigen, können sich in der Spezialprechstunde für Seltene Erkrankungen vorstellen. Die Sprechstunde ist außerdem eingebunden in das Register zur Erfassung orofazialer Manifestationen bei Menschen mit seltenen Erkrankungen-ROMSE (<http://romse.org>).

Die Sprechstunde wird von einem interdisziplinären Team durchgeführt. Termine können telefonisch unter der Nummer 49 251-83-47013 vereinbart werden.

## Behandlungsablauf

Um den Behandlungsablauf zu vereinfachen, bitten wir Sie zum ersten Vorstellungstermin möglichst folgende Unterlagen mitzubringen:

- ärztliche Überweisung
- nach Möglichkeit sämtliche bisherigen Behandlungsunterlagen wie beispielsweise:
  - Ärztliche Vorbefunde
  - Genetische Untersuchungen
  - Röntgenaufnahmen
  - OP-Berichte
  - Blutanalysen
  - Zahnärztliche Behandlungsunterlagen

Zunächst erfolgt dann ein orientierendes Gespräch, eine klinische Untersuchung sowie im Allgemeinen eine Fotodokumentation. Im Bedarfsfall werden weitere zahnmedizinische Fachdisziplinen eingebunden.

Ist zusätzlich eine Vorstellung in anderen Instituten oder Kliniken außerhalb der Zahnklinik notwendig, können diese vor Ort vereinbart werden.

In enger Absprache und durch interdisziplinäre Planung kann dann ein auf den Patienten individuell abgestimmtes Behandlungskonzept erstellt werden.