



Patienteninformation

Hämophiliezentrum am UKE – HCCC

**Information für Patientinnen und Patienten
sowie deren Angehörige**

in Zusammenarbeit

Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Ambulanzzentrum des UKE GmbH

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Hämophiliezentrum am UKE | HCCC

Im Hämophiliezentrum am UKE betreuen wir Menschen mit angeborener oder erworbener Blutungsneigung. Neben der klassischen Bluterkrankheit (Hämophilie A und B) gehören dazu z.B. auch das angeborene oder erworbene Von-Willebrand-Syndrom, seltene Faktormängel, Thrombozytopathien oder die erworbene Hämophilie. Insbesondere bei der angeborenen Hämophilie A und B besteht das Risiko für Blutungen in die Gelenke und in die Muskulatur, die schon im Kindesalter zu Bewegungseinschränkungen führen können und bei vielen Erwachsenen bereits dauerhafte Gelenkschäden mit Schmerzen und eingeschränkter Mobilität hervorgerufen haben. Deshalb ist uns die enge orthopädische Mitbetreuung sehr wichtig.

Die Betreuung von **Kindern und Jugendlichen** erfolgt in der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. **Erwachsene** werden in der II. Medizinischen Klinik und Poliklinik betreut.

Zu den Leistungen gehören:

- Bedarfsgerechte Versorgung mit Faktorpräparaten für die Therapie und Prophylaxe von Blutungen
- 24-Stunden-Erreichbarkeit
- Hämophiliespezifische Beratung in besonderen Lebenssituationen, z. B.
 - Kinderwunsch/Schwangerschaft
 - Kindergarten/Schule/Sport
 - Berufswahl/Berufsunfähigkeit
- Krankheitsspezifische genetische Beratung
- Schulung zur Heimselbstbehandlung
- Schmerztherapie
- Mindestens einmal jährliche ausführliche Untersuchung mit dem Ziel, Entwicklungsstörungen (bei Kindern), hämophiliespezifische Folgeschäden (z. B. Arthropathie, Komplikationen von Infektionen

wie HIV oder Hepatitis C) und altersbedingte Begleiterkrankungen (z. B. arterielle Hypertonie, Diabetes mellitus) frühzeitig zu erkennen und zu behandeln

- Intensive Mitbetreuung bei stationärer Behandlung und Operationen

Besonderen Wert legen wir auf fachärztliche Kompetenz und Kontinuität in der interdisziplinären Zusammenarbeit mit anderen Fachabteilungen:

- Klinik und Poliklinik für Unfallchirurgie und Orthopädie am UKE
 - Interdisziplinäre orthopädische Sprechstunde der Ambulanzen für Kinder und Jugendliche oder Erwachsene zusammen mit der Klinik und Poliklinik für Orthopädie
 - Enge Zusammenarbeit bei Indikationsstellung, Planung und Durchführung von orthopädischen Operationen, inklusive Gerinnungsmanagement und Nachsorge
- Krankengymnastik zur Prophylaxe und Therapie von orthopädischen Folgeerkrankungen
- Labormedizin
- Infektiologie
- Allgemeinchirurgie
- Kinderchirurgie
- Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
- Gynäkologie und Geburtshilfe
- Humangenetik
- Hals-Nasen-Ohrenheilkunde

Das Hämophiliezentrum am UKE nimmt an klinischen Studien zur Weiterentwicklung der Therapie teil und trägt durch eine enge Vernetzung von klinischer Betreuung und Grundlagenforschung dazu bei, die Mechanismen von Erkrankungen der Blutgerinnung besser zu verstehen. Durch Vernetzung mit anderen Hämophiliezentren und Patientenselbsthilfegruppen wird der regelmäßige fachliche Austausch gefördert.

Kernteam des HCCC



Team des Hämophiliezentrums für Erwachsene: M. Tetzlaff, K. Quade, C. Lehr, A. Schulenkorf, J. Sesler, B. Pape, Prof. Dr. F. Langer, Dr. C.C. Rolling, G. Schröder



Team des Hämophiliezentrums für Kinder und Jugendliche: Dr. J. Schrum, U. Klopotek, Dr. W. Hassenpflug



PD Dr. Tim Rolvien
Orthopädie



PD Dr. J. Hubert
Orthopädie

Ansprechpartner

Zentrum für Onkologie

II. Medizinische Klinik und Poliklinik (Onkologie, Hämatologie und KMT mit Abteilung für Pneumologie) – Direktor:
Prof. Dr. Carsten Bokemeyer

Ambulanz: Prof. Dr. Florian Langer
Dr. Christina C. Rolling
Gaby Schröder
Beate Pape
Janina Sesler

Studienzentrum: Marcus Tetzlaff, M.A.
Carina Lehr
Karin Quade

Forschungslabor: Anita Schlenker

Gebäude O24, 1. OG, Station C1B

Zentrum für Geburtshilfe, Kinder- und Jugendmedizin

Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – Direktor: Prof. Dr. Stefan Rutkowski

Dr. Wolf Hassenpflug | Dr. Johanna Schrum |
Dr. Julia Eckoldt

Ulrike von Klopotek

Gebäude O47, Erdgeschoss

Zentrum für Operative Medizin

Klinik und Poliklinik für Unfallchirurgie und Orthopädie –
Direktor Fachbereich Orthopädie:
Prof. Dr. Frank Timo Beil

PD Dr. Tim Rolvien | PD Dr. Jan Hubert

Gebäude O10, 2. OG

Martinistraße 52 | 20246 Hamburg | www.uke.de

Kontakt



Terminvereinbarung

Bitte beachten Sie die Einteilung in Erwachsene & Kinder!

Terminvereinbarung, Faktorbestellung **ERWACHSENE:**

Täglich 8 bis 16 Uhr unter der

Rufnummer: **040 7410 - 56585** oder **0152 22815849**

24-Stunden-Notfallnummer: 0152 22816798

Terminvereinbarung, Faktorbestellung

KINDER UND JUGENDLICHE:

Täglich 8 bis 16 Uhr unter der

Rufnummer: **040 7410 - 53796** oder **0152 22817811**

24-Stunden-Notfallnummer: 040 7410 - 52725