

Kontaktadressen und Terminvergabe

Entwicklungsdiagnostik und Fördermöglichkeiten:

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Sozial-Pädiatrisches Zentrum (SPZ)
Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-8 47 34

Beratung bei Verhaltensauffälligkeiten und autistischen Symptomen:

Abteilung Kinder- und Jugendpsychiatrie
und Psychotherapie
Oslanderstr. 14-16, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-8 23 38

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Oslanderstr. 24, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-8 23 11

Genetische Beratung:

Institut für Humangenetik
Abteilung Medizinische Genetik
Calwer Str. 7, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-7 64 08

Kinderwunsch bei vorzeitigen Wechseljahren (FXPOI):

Frauenklinik
Calwer Str. 7, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-8 31 17

Fragiles-X assoziiertes Tremor-Ataxie-Syndrom (FXTAS):

Zentrum für Neurologie
Dr. Christoph Kamm
Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen
Tel. 07071/29-8 51 65 (Ataxie-Ambulanz)

Institut für Hirnforschung
Dr. Jens Schittenhelm
Calwer Str. 3, 72076 Tübingen
E-Mail: hirnforschung@uni-tuebingen.de

Erfahrungsaustausch und Hilfestellung bei sozialmedizinischen Fragen:

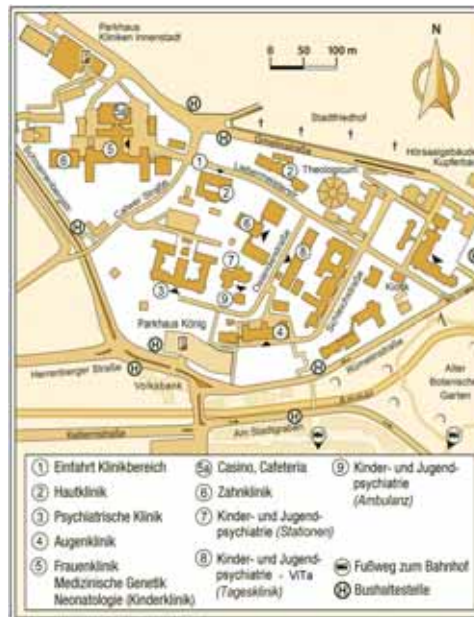
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V
Geschäftsstelle der Selbsthilfegruppe
Carl-Malchin-Weg 5, 18055 Rostock
Tel. 0381/29 64 23 75
www.frax.de

Wegbeschreibung

Kliniken Berg

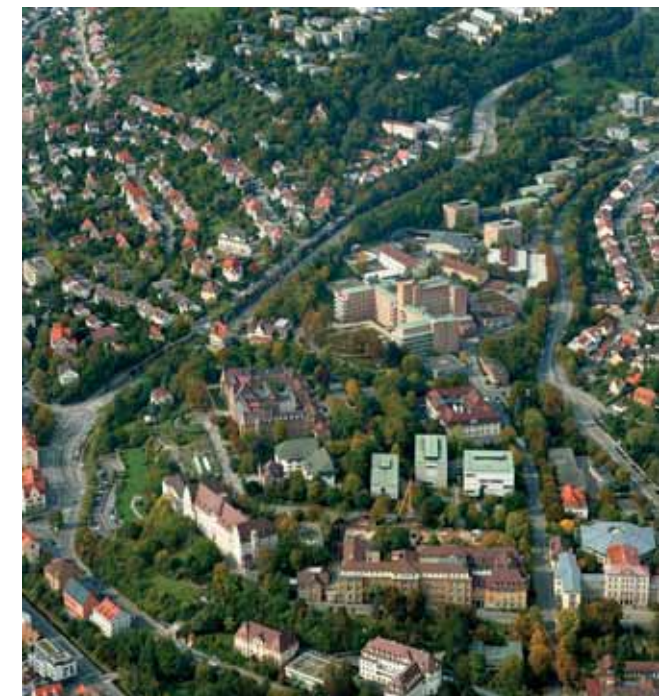


Kliniken Tal



Netzwerk Fragiles-X Syndrom am Universitätsklinikum Tübingen

In Zusammenarbeit mit der
Selbsthilfegruppe Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.



Das Netzwerk Fragiles-X Syndrom

Die Diagnose „Fragiles-X Syndrom“ betrifft nicht nur den Patienten selbst, sondern die ganze Familie – nach der Diagnosestellung bleiben für die betroffenen Familien meist noch viele Fragen offen.

Dazu zählen in erster Linie Fragen nach geeigneter Förderung der betroffenen Jungen und Mädchen, welche Therapien angezeigt sind und wie sich das Kind im Laufe der Jahre entwickeln wird.

Deshalb haben sich die Tübinger Universitätsklinik und die Interessengemeinschaft Fragiles-X zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, das kompetente Beratung und Behandlung gewährleisten soll.

Häufig stellen sich Fragen zur weiteren Familienplanung oder zu Symptomen bei Überträgern und Überträgerinnen. Dabei spielt neben der Wiederholungswahrscheinlichkeit auch die Möglichkeit von vorzeitigen Wechseljahren (FXPOI) eine Rolle.

Die psychologische Betreuung der Familie ist ebenso wichtig wie Hilfe im Umgang mit Ämtern und Behörden.

Bei einigen Verhaltensproblemen der Kinder brauchen Eltern professionelle Unterstützung, die manchmal auch den Einsatz von Medikamenten erfordern kann. Auch Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom können hier Hilfe finden.

Überträger und Überträgerinnen des Fragilen-X Syndroms können im Alter ein neurologisches Krankheitsbild entwickeln, das sich durch Zittern der Hände, Gangunsicherheit und Demenz äußern kann (FXTAS).

Welche Einrichtungen arbeiten zusammen?

- Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
- Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ), Abt. Neuropädiatrie der Kinderklinik
- Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter
- Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie (Erwachsenenpsychiatrie)
- Abteilung Medizinische Genetik
- Kinderwunschprechstunde der Frauenklinik
- Neurologie mit Schwerpunkt Neurodegenerative Erkrankungen (Ataxie-Sprechstunde)
- Institut für Hirnforschung

Fragen an die Experten:

Nicht immer sind die Fachleute im Klinikalltag zu erreichen. Über die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. können Sie Ihre Fragen stellen, die dann weitergeleitet werden:

netzwerk@frax.de
Tel. 03 81/29 64 23 75

Das Netzwerk Fragiles-X Syndrom am Universitätsklinikum Tübingen steht selbstverständlich auch interessierten Ärzten und Therapeuten für Fragen zur Verfügung.

Wohin kann man sich wenden?

Familien mit betroffenen Kindern und Jugendlichen wenden sich an die Abt. Neuropädiatrie der Kinderklinik (SPZ). Sie erhalten dort einen Fragebogen, nach dessen Auswertung die notwendigen Termine vereinbart werden.

Selbstverständlich können bei speziellen Fragestellungen, insbesondere zu möglichen Symptomen bei Angehörigen und zur Vererbung, auch Termine für die Angehörigen in allen anderen beteiligten Abteilungen vereinbart werden. Die entsprechenden Kontaktadressen finden Sie auf der Rückseite.

Bitte weisen Sie dabei auf das Netzwerk zum Fragilen-X Syndrom hin.

Untersuchungstermine werden in der Regel ambulant vergeben. Im Geschwisterhaus Tübingen können Kinder tagsüber betreut werden und ggf. stehen Übernachtungsmöglichkeiten für Familien zur Verfügung. Träger des Hauses ist ein gemeinnütziger Verein.

Informationen zum Geschwisterhaus und Anmeldung:

Geschwisterhaus Tübingen
Hallstattstr. 1, 72076 Tübingen
Tel. 07071/44 05 07

Weitere Informationen zum Fragilen-X Syndrom können Sie auf der Website der Interessengemeinschaft erhalten:

www.frax.de



Informationen zum Netzwerk unter

www.medizin.uni-tuebingen.de/frax/