

## Sprechstunde

Dienstags und nach Vereinbarung.

Professor Dr. Ralf Oheim

Leitender Arzt

National Bone Board (NBB)

Professor Dr. Michael Amling

Direktor

Institut für Osteologie und Biomechanik

## Terminvereinbarungen

+49 (0)40 7410 - 56242

## Praktisches Vorab

Um Sie möglichst gut beraten zu können, möchten wir Sie bitten, bereits vorliegende auswärtige Befunde mitzubringen.

Hierzu gehören:

- Arztbriefe, OP-Berichte, Laborbefunde, ggf. genetische Befunde etc.
- Bildgebung (z. B. Röntgen-, Computertomographie- (CT) oder Magnetresonanztomographie- (MRT) Bilder; idealerweise auf CD)

## Kontakt

National Bone Board (NBB)  
Institut für Osteologie und Biomechanik

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Lottestraße 59 | 22529 Hamburg

+49 (0)40 7410 - 56242

+49 (0)40 7410 - 58010

info@boneboard.de

www.boneboard.de



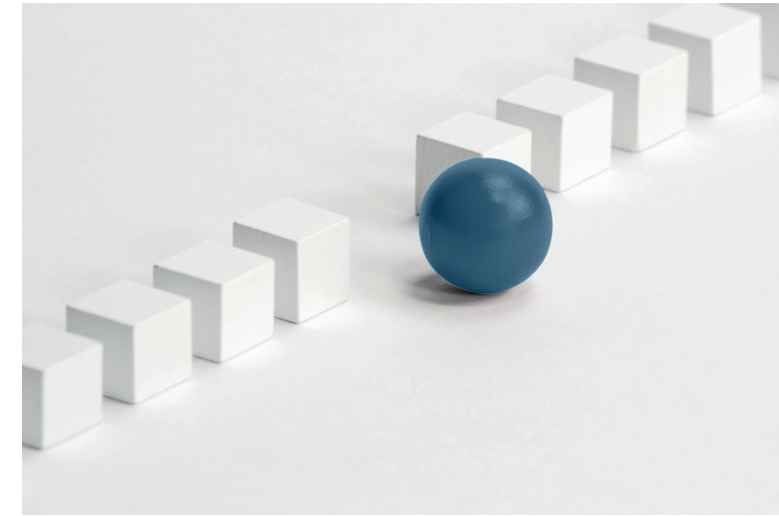
## Anfahrt

Bitte beachten Sie, dass die Praxisräume der Spezialambulanz ca. 500 m außerhalb des UKE-Hauptgeländes zu finden sind. Bei Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Linie 22, Bushaltestelle Offakamp. Bei Anreise mit dem PKW stehen Parkmöglichkeiten im Innenhof zur Verfügung. Die Zufahrt erfolgt von der Osterfeldstraße.

© Nationales Centrum für Seltene Muskuloskelettale Erkrankungen  
Stand Januar 2022 | Titelfoto: Daniel Coulmann - stock.adobe.com



Martin Zeitz Centrum  
für Seltene Erkrankungen



Patienteninformation

## Seltene Muskuloskelettale Erkrankungen

Nationales Centrum für  
Seltene Muskuloskelettale Erkrankungen

In Kooperation mit

 **NCBD** National Center  
for Bone Diseases  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

## Das National Bone Board (NBB) am Standort des UKE

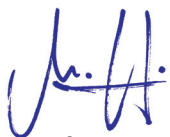
kümmert sich um Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen des muskuloskelettalen Systems, dabei namentlich um **seltene Erkrankungen der Knochen und Gelenke**.

Das NBB dient darüber hinaus der strategischen Vernetzung der in Deutschland an verschiedenen Standorten vorhandenen osteologischen Expertise, um diese seltene Erkrankungen identifizieren, charakterisieren und nachfolgend optimal therapieren zu können.


Dazu ist die intensivierete Zusammenarbeit diverser Fachbereiche - wie der Osteologie, der Orthopädie und Unfallchirurgie, der Genetik und Molekularbiologie sowie der Pathologie und Radiologie – zwingend erforderlich. Neben der koordinativen Funktion kommt dem NBB auch die Aufgabe der **vollständigen und nachhaltigen Dokumentation**, sowie der prospektiven Erfassung dieser seltenen und sehr individuellen Krankheitsverläufe zu.

Das NBB dient dabei gleichermaßen als Anlaufstelle für **ärztliche Kolleginnen und Kollegen**, als auch für **Betroffene** und / oder deren **Angehörige**.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Ihnen und stehen für Anfragen jederzeit zur Verfügung!



Professor Dr. med.  
Michael Amling



Professor Dr. med.  
Ralf Oheim

## Diagnostik

### Skelettstatus und Knochenstoffwechsel

Knochendichtemessung, DXA - Virtuelle Knochenbiopsie mittels 3D Darstellung der Mikroarchitektur, HRpQCT (XtremeCT), Knochenstoffwechsel- / Knochenqualitätsanalyse

### Genetische Diagnostik

Die Next-Generation-Sequenzierung (NGS) bietet eine hohe Sensitivität bei einem deutlich niedrigeren zeitlichen und finanziellen Aufwand als die konventionelle DNA-Sequenzierung. Daher ergeben sich durch den Einsatz der NGS im Rahmen der so genannten Genpanel-Diagnostik große Vorteile für die Krankenversorgung. Das gemeinsam mit der Charité entwickelte Genpanel für seltene Skeletterkrankungen umfasst aktuell ca. 400 Gene, die als Ursache für Fehlbildungen, Schädigungen des Knorpels und Erkrankungen mit veränderter Knochenmasse beschrieben worden sind.

### Weitere diagnostische Verfahren

Muskel-Balancestatus (Leonardo / Gallileo), Gesamtkörper-Komposition (Body-DXA), 3D-Wirbelsäulenvermessung (Formetric), Pedoscan.

## Beratung

Nach Abschluss der Diagnostik und Erhebung Ihres Skelettstatus, erarbeiten wir Ihr persönliches Risikoprofil und können Ihnen so individuelle Empfehlungen zum Erhalt, zur Verbesserung oder gar zur Wiederherstellung ihrer muskuloskelettalen Gesundheit geben.

## Therapie

### Basistherapie

Nahrungsergänzung, Individuelle Vitamin D<sub>3</sub>- und ggf. 1,25-OH-D<sub>3</sub> Supplementation, Calcium- und Phosphattherapie, Muskeltraining / Koordinations- und Bewegungstherapie, Sturzprävention

### Spezifische medikamentöse Therapie

Bisphosphonate (oral/intravenös), Parathormon, SERMs, Antikörpertherapien (z.B. RANKL- und Sclerostin-Antikörper), Enzymersatztherapie (z.B. Alk. Phosphatase)

### Wir beraten und behandeln Sie unter anderem bei (Auswahl):

- Osteoporose junger Menschen  
Early Onset Osteoporosis
- Erblichen (hereditären) Osteoporoseformen
- Osteogenesis imperfecta (OI)
- (Poly-) Arthrose junger Menschen  
Early Onset Osteoarthritis
- Multipler epiphysärer Dysplasie
- Kleinwuchs / Skelettaler Dysplasie
- Syndromalen Krankheitsbildern mit Beteiligung des Skelettsystems
- Osteopetrose / Osteosklerose
- Seltene Erkrankungen des Mineralstoffwechsels
- Erblicher (hereditärer) Hypophosphatämie (XLH)
- Onkogener Osteomalazie
- Schwangerschaftsosteoporose
- Morbus Paget
- Hypophosphatasie (HPP)  
siehe hierzu Flyer der HPP-Sprechstunde von Prof. Barvencik