Helfen Sie uns, Menschen mit seltenen Erkrankungen zu helfen!

Jede Zuwendung hilft , das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Unterstützen auch Sie unsere Arbeit und helfen Sie mit einer Spende!

Spendenkonto des Fördervereins des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e.V.

Volksbank in der Region eG
IBAN: DE76 6039 1310 0030 6040 01
BIC: GENODES1VBH
Verwendungszweck: Selten

Bitte geben Sie für Ihre Spendenbescheinigung Ihren Namen und Adresse im zweiten Verwendungszweck an.

Besuchen Sie auch die Website unseres Fördervereins! Hier finden Sie Projekte, die durch Ihre Spende gefördert werden:

http://foerderverein.zse-tuebingen.de/

Universitätsklinikum Tübingen
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Eisenbahnstraße 63
72072 Tübingen

Geschäftsstelle ZSE Tübingen
Tel.: 07071 29-72278
Fax: 07071 9758739
Mail: info@zse-tuebingen.de
www.zse-tuebingen.de

Kontakt und Anfahrt

Autoinflammation Reference Center Tübingen

Lotsin: Christine Michler
Mo. und Mi. 13:30–15:00 Uhr
Di. 15:30–17:00 Uhr, Do. 8:30–10:00 Uhr
Zentrumsleitung: Prof. Dr. Jasmin Kümmerle-Deschner

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Hoppe-Seyler-Straße 1
72076 Tübingen
Telefon: 07071 29-81381
Fax: 07071 29-25145
Mail: autoinflammation@med.uni-tuebingen.de
arct.zse-tuebingen.de

Zentrum für
Seltene Erkrankungen (ZSE)

Autoinflammation Reference Center Tübingen

arcT

Universitätsklinikum Tübingen

Spezialisierte Kompetenzzentren

Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) versorgt in über zehn Fachzentren für verschiedene Krankheitsgruppen **jährlich mehr als 8.000 Patient:innen,** die Symptome einer seltenen Erkrankung zeigen.

Eine seltene Erkrankung liegt vor, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sind. Doch in der Summe aller seltenen Erkrankungen sind diese gar nicht selten: Man nimmt an, dass **in Deutschland rund vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung leiden.** Zum Vergleich: Die Volkskrankheit Diabetes zählt in Deutschland derzeit ca. sieben Millionen Betroffene.

Ein zentrales Ziel des ZSE Tübingen ist die **Verbesserung der Versorgung** von Patient:innen mit einer seltenen Erkrankung. Aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder ist ein **interdisziplinäres Team von Expert:innen** ein wesentlicher Baustein, um Menschen mit einer seltenen Erkrankung kompetent zu helfen. Als universitäres Zentrum kann das ZSE Tübingen auf ein breites Spektrum an Fachbereichen zurückgreifen und so eine umfassende Betreuung sicherstellen.

Autoinflammation Reference Center Tübingen (arcT)

Das Autoinflammation Reference Center Tübingen (arcT) ist eines der Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Tübingen. In diesem Zentrum **bündeln wir unsere Expertise für Patient:innen mit autoinflammatorischen Erkrankungen**. Dazu arbeiten die pädiatrische und internistische Rheumatologie, die Augenklinik, die Hals-Nasen-Ohrenklinik und die Dermatologie des Universitätsklinikums Tübingen interdisziplinär zusammen.

Das Krankheitsbild

Was sind autoinflammatorische Erkrankungen?

Die autoinflammatorischen Erkrankungen (AID) sind eine heterogene Gruppe von meist genetisch bedingten Erkrankungen. Die vielfältigen Beschwerden reichen von leichten Symptomen wie Fieberschüben, Haut- und Augenmanifestationen, Gelenkbeschwerden, Abgeschlagenheit, Kopf- und Bauchschmerzen bis hin zu schwerwiegenden Folgeschäden wie Taubheit, Blindheit und Niereninsuffizienz.

AID sind sehr selten und schwer zu diagnostizieren, da unspezifische Symptome wie Fieber, Ausschlag, Bauch- oder Gelenkschmerzen auch bei vielen anderen Erkrankungen vorkommen. Deshalb erfolgt eine wirksame Behandlung oft erst sehr spät. Da wir immer besser verstehen, wie es zu den Erkrankungen kommt und neue, effektive Therapiemöglichkeiten anbieten, können wir vielen Patient:innen erstmals helfen.

Zu den am arcT behandelten seltenen Erkrankungen bzw. Erkrankungsgruppen gehören:

- CAPS (Cryopyrin-assoziierte periodische Syndrome)
- FMF (Familiäres Mittelmeerfieber)
- TRAPS (Tumornekrosefaktor-Rezeptorassoziiertes periodisches Syndrom)
- HIDS/MVK (Hyper-IgD-Syndrom/Mevalonatkinasemangel)
- kompliziertes PFAPA
- Interferonopathien
- M. Behcet
- CRMO (chronisch rekurrente multifokale Osteomyelitis)

Zudem pflegen wir eine **enge Zusammenarbeit mit wissenschaftlichen Gesellschaften und Patientenverbänden** und stehen niedergelassenen Kolleg:innen und anderen Kliniken beratend zur Seite.

Autoinflammatorische Erkrankungen sind nach wie vor wenig bekannt und werden daher oft sehr spät diagnostiziert. Ziel des arcT ist es, autoinflammatorische Erkrankungen **früher zu diagnostizieren und so die Betroffenen schneller adäquat zu behandeln**. Um dieses Ziel zu erreichen, **intensivieren wir die Forschung** auf diesem Gebiet.

Wie wir helfen

Wann sich Patient:innen und Ärzt:innen an uns wenden sollten

Das arcT ist die Anlaufstelle für betroffenen Patient:innen und deren primärversorgende Ärzt:innen. Mit unserem interdisziplinären Team wollen wir bei der Diagnosestellung helfen und danach für alle Fragen des Erkrankungsverlaufs und der Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Was Patient:innen und Ärzt:innen bei uns erwartet

Aufgrund der verhältnismäßig hohen Anzahl der hier versorgten Patient:innen sind wir in der Diagnose und Behandlung der verschiedenen Krankheitsbilder besonders erfahren.
Wir bieten unseren Patient:innen und deren Familien eine psychosoziale Begleitung, das heißt wir unterstützen sie in sozialrechtlichen Fragen und der Alltagsbewältigung mit ihrer seltenen Erkrankung. Zu diesem Zweck arbeiten wir bei Bedarf vernetzt mit Institutionen wie Kindergarten, Schule, Beratungsstellen und Ämtern am Wohnort.

Wir beteiligen uns an nationalen und internationalen Forschungskooperationen zur Erforschung der AID in der Klinik und im Labor. In diesem Zusammenhang erstellen wir verschiedene Register, in denen die Krankheits- und Behandlungsverläufe der Patient:innen mit diesen seltenen Erkrankungen erfasst werden und erstellen Leitlinien zur Diagnose und Behandlung der AID.

Durch verschiedene Angebote der Fort- und Weiterbildung machen wir die bisher recht unbekannten autoinflammatorischen Erkrankungen unter Kolleg:innen und der Bevölkerung bekannter.

Weitere Informationen finden Sie hier:

arct.zse-tuebingen.de **www.zse-tuebingen.de**