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/

Kontakt und Anfahrt



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

Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen (ZSNE)



Lotsin: Dr. Jutta Eymann Montag, Mittwoch und Donnerstag von 9:30–11:30 Uhr Zentrumsleitung: Prof. Dr. Ludger Schoels, Dr. Andrea Bevot

Neurologische Universitätsklinik Hoppe-Seyler-Str. 3 72076 Tübingen Tel.: 07071 29-85170 Mail: zsne@zse-tuebingen.de Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)

Zentrum für Seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen



ZSNE



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.

Das Krankheitsbild

Was sind seltene neurologische Erkrankungen?

Seltene neurologische Erkrankungen betreffen das gesamte Nervensystem mit Auswirkungen auf Gehirn, Rückenmark, Nerven und Muskulatur. Entsprechend vielfältig sind die Symptome wie unter anderem Gang- und Gleichgewichtsstörungen, Lähmungen und Muskelschwäche, aber auch Sehstörungen und früh beginnende Demenzen. Bei sehr vielen der seltenen Erkrankungen ist das Nervensystem beteiligt.

Das ZSNE konzentriert sich insbesondere auf folgende seltene Erkrankungen bzw. Erkrankungsgruppen:

- Ataxie
- Choreatische Bewegungsstörungen
- Frontotemporale Demenz
- Ionenkanalerkrankungen
- Leukodystrophien
- Motoneuron Erkrankungen
- Spastische Spinalparalysen
- Syndromale Entwicklungsstörungen

Wie wir helfen

Wann sich Patient:innen an uns wenden sollten

Bei neurologischen Erkrankungen mit ungeklärter Ursache und dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung ist das ZSNE eine kompetente Anlaufstelle. Die Überweisung erfolgt in der Regel durch den Facharzt. Kinder werden am Fachzentrum betreut. Erwachsene in der Neurologie.

Was Patient:innen bei uns erwartet

Von der Diagnose bis zur Therapie – dem ZSNE ist eine umfassende und ganzheitliche Betreuung von Patient:innen und deren Familien wichtig.

Auf Basis der Diagnostik, die oft eine molekulargenetische Untersuchung einschließt, beraten wir über die Behandlungsmöglichkeiten, mit denen Symptome gelindert werden können. Eine Heilung ist bei seltenen neurologischen Erkrankungen bislang nur in wenigen Fällen möglich.

Am Universitätsklinikum Tübingen können wir bei Diagnostik, Forschung und Therapie hochspezialisierte Einrichtungen einbeziehen, die intensiv zusammenarbeiten. Diese enge Kooperation setzen wir mit heimatnahen Kliniken und Ärzten der Patient:innen fort.

Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen

Das Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen (ZSNE) ist eines der integrierten Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Tübingen.

Das ZSNE bietet Spezialambulanzen für **familiär gehäuft vorkommende neurologische Erkrankungen** und insbesondere für vererbte Bewegungsstörungen an. Das Zentrum ist darauf spezialisiert, die genetischen Ursachen der seltenen Erkrankung aufzudecken und Patient:innen mit genetisch bedingten neurologischen Erkrankungen zu betreuen. Aufgrund der wenigen Fälle und des komplexen Charakters seltener Erkrankungen, ist eine internationale Vernetzung besonders wichtig. Tübingen nimmt dabei eine zentrale Rolle ein, denn von hier aus wird das Europäische Referenznetzwerk für seltene neurologische Erkrankungen koordiniert.

Weitere Informationen finden Sie hier:

zsne.zse-tuebingen.de

www.zse-tuebingen.de

