

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://foerdereverein.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

Menschen mit einer **bestehenden (Verdachts-)Diagnose** wenden sich bitte direkt an eines der spezialisierten Fachzentren, die auf der Innenseite dieses Flyers genannt werden.

Den Kontakt zum richtigen Kompetenzzentrum finden Sie hier:



fachzentren.zse-tuebingen.de

Die Lotsinnen des ZSE Tübingen sind die ersten Ansprechpartnerinnen für Patient:innen mit **unklarer Diagnose**, bei denen ein Verdacht auf eine seltene Erkrankung vorliegt. Die Lotsinnen prüfen, ob eine Vorstellung am ZSE Tübingen sinnvoll ist oder unterstützen Sie dabei, ein geeignetes Behandlungsangebot zu finden.

Weitere Informationen zur Kontaktaufnahme finden Sie hier:



ambulanz.zse-tuebingen.de

Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen



Lotsin Erwachsene: Dr. Jutta Eymann
Montag, Mittwoch, Donnerstag: 9:30–11:30 Uhr
Neurologische Universitätsklinik
Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-85170
Mail: lotsin-erwachsene@zse-tuebingen.de

Lotsin Kinder und Jugendliche: Birgit Meßmer
Montag bis Mittwoch: 8:30–11:30 Uhr
Mittwochs auch 11:30–15:30 Uhr
Universitäts-Kinderklinik
Hoppe-Seyler-Str. 1, 72076 Tübingen
Tel.: 07071 29-87814
Mail: lotsin-kinder@zse-tuebingen.de

Zentrum für
Seltene Erkrankungen (ZSE)

ZSE Tübingen

Für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen



ZSE



Universitätsklinikum
Tübingen

Unsere Ziele

Kompetent in Forschung, Diagnose und Therapie

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) versorgt in sechzehn Fachzentren für verschiedene Krankheitsgruppen **jährlich mehr als 10.000 Patient:innen**, die Symptome einer seltenen Erkrankung zeigen.

Das ZSE Tübingen hat sich zum Ziel gesetzt:

- Unseren Patient:innen die **bestmögliche Betreuung** durch **fächerübergreifende Teams von Expert:innen** und der Zusammenarbeit mit Organisationen für Betroffene zu bieten.
- Die Forschung noch stärker zu bündeln, um einen **schnellen Wissenstransfer** in die klinische Anwendung und eine unmittelbare **Einbeziehung von Betroffenen in frühe Therapiestudien** zu ermöglichen.
- Eine **kontinuierliche Aus- und Fortbildung behandelnder Ärzt:innen** anzubieten.
- Regelmäßige **Informationsveranstaltungen** für Betroffene und Selbsthilfeorganisationen durchzuführen.
- Die **Öffentlichkeit auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen**.

Das ZSE Tübingen wurde als eines der ersten Zentren **von der unabhängigen Zertifizierungsgesellschaft ClarCert zertifiziert**. Grundlage der Zertifizierung sind die Anforderungen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) und des Gemeinsamen Bundesausschusses, mit dem Ziel die Lebenssituation jedes einzelnen Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu verbessern.

Wie erkennt man seltene Erkrankungen?

Symptome seltener Erkrankungen sind oft nicht eindeutig und die Erkrankungen können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Dadurch und aufgrund der geringen Häufigkeit können sie leicht übersehen beziehungsweise mit anderen Erkrankungen verwechselt werden.

Auch wenn es für viele seltene Erkrankungen noch keine spezifischen Therapien gibt, so eröffnet eine Diagnose doch die Möglichkeit einer gezielteren symptomatischen Behandlung.

Unsere Fachzentren

Die Kompetenzzentren des ZSE Tübingen

Aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder ist ein **interdisziplinäres Team von Expert:innen** eine wesentliche Voraussetzung, um Menschen mit einer seltenen Erkrankung kompetent zu helfen. Dies findet an unseren **spezialisierten Fachzentren (B-Zentren)** statt.

| | |
|---|---|
|  | Autoinflammation Reference Centre Tübingen |
|  | Mukoviszidose-Zentrum Tübingen-Stuttgart |
|  | Zentrum für chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation |
|  | Zentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und Kraniofaziale Fehlbildungen |
|  | Zentrum für Moyamoya und Assoziierte Angiopathien |
|  | Zentrum für Neurofibromatosen |
|  | Zentrum für Seltene Augenerkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Genitale Fehlbildungen der Frau |
|  | Zentrum für Seltene Hauterkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Hormonerkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Hörerkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Kongenitale Infektionskrankheiten |
|  | Zentrum für Seltene Lebererkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen |
|  | Zentrum für Seltene Nierenerkrankungen |
|  | Zentrum für Seltene Pädiatrische Tumore, Hämatologische und Immunologische Erkrankungen |

Hinweise auf seltene Erkrankungen:

- Etwa 70 Prozent der Betroffenen leiden bereits im Kindes- und Jugendalter an Symptomen.
- Seltene Erkrankungen sind oft schwerwiegend, chronisch und progredient fortschreitend.
- Die Symptome betreffen oft mehrere Organsysteme, sodass Erkrankte bei verschiedenen Fachrichtungen Rat suchen.
- Auch Angehörige haben Symptome: Rund 80 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt.

Schneller zur Diagnose

Initiativen des ZSE Tübingen, die helfen den Weg zur Diagnose zu verkürzen:

Versorgungspfad

Das ZSE Tübingen hat für Menschen mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung einen Versorgungspfad entwickelt. Ziel ist es, dass sich **Betroffene und Ärzt:innen möglichst schnell an ein Zentrum für Seltene Erkrankungen wenden** und so eine Diagnose erhalten. Zudem soll der **intensive sowie disziplin- und sektorenübergreifende Austausch** aller Beteiligten die **Versorgung von Patient:innen mit seltenen Erkrankungen verbessern**.

Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE)

Die FAKSE richtet sich an niedergelassene Fachärzt:innen und Klinikumsärzt:innen. Diese werden **auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen fortgebildet und für diese Krankheiten sensibilisiert**.

Klinische Informationsstelle für Seltene Erkrankungen (KLINSE)

Die KLINSE ist eine unabhängige Informationsstelle für Ärzt:innen, die Patient:innen mit einer (ultra-)seltenen Erkrankung betreuen und auf der Suche nach spezifischen Therapien oder Behandlungsoptionen sind.

Weitere Informationen finden Sie hier:

www.zse-tuebingen.de

