

ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN Tübingen

Spender finanzieren erste Sozialberatung für seltene Erkrankungen

Mit der Unterstützung großzügiger Spender aus dem Raum Tübingen und Stuttgart, startet das Zentrum für seltene Erkrankungen Tübingen die bundesweit erste Psychosoziale Beratung für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

www.zse-tuebingen.de

Wie gehen ich und meine Familie mit meiner neuen Situation um? Woher bekomme ich einen Rollstuhl? Wer bietet mir finanzielle Unterstützung und wo muss ich diese beantragen? Welche Reha-Einrichtung ist für mich geeignet und wie bekommt man dort einen Platz? Solche und ähnliche Fragen, können ab sofort in der ersten Psychosozialen Betreuungsstelle für seltene Erkrankungen gestellt werden. Dort erhalten die ‚Seltenen‘ nun endlich auch die Unterstützung, die bei Patienten mit einer häufigeren Erkrankung schon längst zum Standard gehört.

Großzügige Spender aus dem Raum Tübingen und Stuttgart haben diese neue Stelle ermöglicht. Das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen hatte in seiner Weihnachtsaktion um Unterstützung für Menschen mit seltenen Erkrankungen gebeten. ‚Wir sind selbst etwas überrascht über so viel positive Rückmeldung. Wir freuen uns allerdings sehr und sehen es als eine Ermunterung unsere Arbeit weiter fortzusetzen‘, so Prof. Dr. Ludger Schöls, Stellvertretender Sprecher des ZSE Tübingen und Leiter des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen.

Im Tübinger Zentrum werden Patienten mit seltenen Erkrankungen aus der ganzen Welt, auf hohem Niveau von Spezialisten mehrerer Fachdisziplinen gemeinsam versorgt. Dies ist gerade bei seltenen Erkrankungen erforderlich, da es sich bei der überwiegenden Zahl der seltenen Erkrankungen um komplexe Erkrankungen handelt, die oftmals mehrere Organsysteme betreffen. Eine Erkrankung gilt als selten wenn weniger als 1 aus 2000 Menschen von ihr betroffen ist. Das nächste Ziel des ZSE Tübingen, welches 2010 das bundesweit erste Zentrum seiner Art war und richtungsweisend für andere Zentren für seltene Erkrankungen in ganz Deutschland ist, soll ein Telemedizin-Projekt werden. Damit soll der medizinisch-therapeutische Kontakt zwischen Arzt und Patient verbessert und insbesondere für Patienten, die weit entfernt vom nächsten Spezialisten leben, erleichtert werden.

Ansprechpartner für weitere Informationen

Universitätsklinikum Tübingen
Zentrum für seltene Erkrankungen
Calwerstr.7, 72076 Tübingen
Julia Giehl

Tel. 07071/29-7 22 78

julia.giehl@zse-tuebingen.de