

## Campus Kiel

**Klinik für Neurologie**  
Direktorin: Prof. Dr. Daniela Berg

**Zentrum für Seltene Neurologische  
Erkrankungen (ZSNE) Ansprechpartner:**  
PD Dr. Tim W. Rattay

**Kontaktaufnahme ZSNE**  
Lotsin: Dr. Beate Lengel-Janßen  
Tel.: 0431 500 - 24011, Fax: - 24088  
E-Mail: lotsinsne.kiel@uksh.de  
www.uksh.de  
www.uksh.de/neurologie-kiel

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

vielen Dank für Ihre Anfrage. Wir möchten Ihnen im Folgenden einen Überblick über den Ablauf der Bearbeitung Ihrer Unterlagen geben. Nachdem Sie sich an unser Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen (Fachzentrum; B-Zentrum) gewandt haben – sei es telefonisch, per E-Mail oder über Ihre behandelnden Ärzt:innen – erhalten Sie von uns verschiedene Unterlagen. Diese bitten wir Sie durchzulesen und auszufüllen bzw. zu unterschreiben. Aufgrund der besseren Lesbarkeit präferieren wir elektronisch ausgefüllte Formulare.

- Einwilligungserklärung (Datenschutz, Register und Fallkonferenzen)
- Patientenschilderung
- Ärztliche Epikrise (zum Ausfüllen für Ihre Ärzt:innen)

### Zudem benötigen wir von Ihnen:

- Einen **Überweisungsschein** von Ihrem Hausarzt oder Facharzt
  - Überweisung an: Hochschulambulanz UKSH, Neurologie (ZSNE)
- **Befundberichte**
  - Arztbriefe, insbesondere von Neurolog:innen, etc. (Befunde, die am UKSH Lübeck oder Kiel erstellt worden sind, müssen Sie nicht beifügen).
  - Genetischer Testergebnisse (falls vorhanden)
- Informationen zum **Stammbaum** mit Geburtsjahrgängen (ggf. Todesjahr oder Sterbealter) von Mutter, Vater, und soweit vorhanden Geschwistern und Kindern. Bitte geben Sie so viele Details wie möglich an: z.B. Erkrankungen/Beschwerden von Familienmitgliedern und Todesursachen.
- vorherige **Bildgebung** des Kopfes oder der Wirbelsäule (präferentiell MRT/Kernspin) auf CD oder DVD (Kopie oder Original). Sollten Sie ein Original versenden, weisen Sie uns bitte daraufhin, so dass wir Ihnen den Datenträger wieder postalisch zurücksenden.
- **Medikamentenplan:** aktuell eingenommenen und idealerweise auch in der Vorgeschichte eingenommene Präparate (z.B. bei Nichtansprechen oder unerwünschten Wirkungen).

**Bitte heften Sie die Befunde nicht zusammen, da diese eingescannt werden. Wir bevorzugen digitale Befunde (Scan / Fotos).**

Bitte schicken Sie Ihre vollständigen Unterlagen per E-Mail an [lotsinsne.kiel@uksh.de](mailto:lotsinsne.kiel@uksh.de) oder postalisch an die folgende Adresse:

UKSH Campus Kiel  
Klinik für Neurologie  
Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen (ZSNE)  
z. Hd. Lotsin ZSNE  
Arnold-Heller-Straße 3 - Haus D  
24105 Kiel

Nach Erhalt Ihrer Unterlagen werden diese von unseren Ärzt:innen gesichtet und für teils standort-übergreifende, interdisziplinäre Fallbesprechungen und -konferenzen aufbereitet. Dieser Vorgang beinhaltet eine intensive Recherche über Ihre Erkrankung. Ein Team von Ärzt:innen und Expert:innen diskutiert anschließend Ihre Anfrage.

Das Zentrum für Seltene Neurologische Erkrankungen gibt basierend auf den vorliegenden Akten Empfehlungen. Unser Ziel ist es, Ihnen die bestmögliche Versorgung zu ermöglichen und Sie vom neuesten Stand der Wissenschaft profitieren zu lassen. Wir hinterfragen bestehende Diagnosen und prüfen mögliche Differentialdiagnosen sowie die bisher durchgeführte Diagnostik. Sollten Zweifel an bereits gestellte Diagnosen bestehen und weitere Untersuchungen notwendig sein, teilen wir Ihnen dies mit. Wenn keine Zweifel bestehen, schließen wir uns dem Urteil der Kolleg:innen an. Falls weitere Diagnostik erforderlich ist, kann diese ambulant, tagesklinisch oder stationär am UKSH oder an einer anderen Klinik durchgeführt werden, abhängig von der Verdachtsdiagnose und den jeweiligen Schwerpunkten der Kliniken.

**Seltene Erkrankung werden tatsächlich nur selten diagnostiziert. Unabhängig davon geben wir Empfehlungen, die Ihnen weiterhelfen können. Verstehen Sie unsere Empfehlungen als Ergebnis fundierter Besprechungen und intensiver Recherche.**

Bitte beachten Sie, dass Arztbriefe und Befundberichte nur noch an die überweisenden Ärzt:innen verschickt werden dürfen. Sie können sich jedoch auf der Homepage des UKSH bei „Mein UKSH“ registrieren und dort Ihre Befunde abrufen.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr ZSNE-Team aus Kiel

