

Klinik für Neurologie

Direktor:
Prof. Dr. Helmut Steinmetz

Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main

Leiter: Prof. Dr. Felix Rosenow

Prof. Dr. Adam Strzelczyk

Ltd. Oberarzt Epilepsiezentrum

Tel.: 069-63 01-58 52
Fax: 069-6301-84466
E-Mail: adam.strzelczyk@kgu.de

Internet: [www.kgu.de/znn/
neurologie/](http://www.kgu.de/znn/neurologie/)

Datum: 13.06.2017



Zertifiziert nach
ISO 9001/2008
Reg.-Nr.: 359710 QM

Sekretariat des Direktors

Frau Vaupel-Dietz
Tel.: 069/63 01-57 69
Fax: 069/63 01-68 42

Oberarztsekretariat

Tel.: 069/6301-63 95

Poliklinik und Konsile

Tel.: 069/63 01-74 68, -74 64
Fax: 069/63 01-70 84

Spezialprechstunden

Gefäßkrankheiten
Bewegungsstörungen
Epilepsie
Neuromuskuläre Krankheiten
Neuroinfektiologie
Multiple Sklerose
Demenz
Botulinumtoxin-Therapie
Schlafmedizin
Schwindel
Tel.: 069/63 01-74 68, -74 64
Fax: 069/63 01/70 84

Stationen

95-1NL Intermediate Care
Tel.: 069/63 01-70 65 (Ärzte)
Tel.: 069/63 01-59 82 (Pflege)
Fax: 069/63 01-68 72
95-2 Stroke Unit
Tel.: 069/63 01-66 77 (Ärzte)
Tel.: 069/63 01-59 83 (Pflege)
Fax: 069/63 01-44 33
95-3NL Neuro-Intensiv
Tel.: 069/63 01-54 90 (Ärzte)
Tel.: 069/63 01-54 79 (Pflege)
Fax: 069/63 01-62 79
95-5
Tel.: 069/63 01-54 83
Fax: 069/63 01-44 37
95-7
Tel.: 069/63 01-54 86
Fax: 069/63 01-44 12

Video-EEG-Monitoring-Einheit mit Schlaflabor

Tel.: 069/63 01-54 87
Fax: 069/63 01-44 37

Pflegedienstleitung

Tel.: 069/6301-54 72

Liebe Mitglieder des Dravet-Syndrom e.V.,

in den letzten Wochen haben Sie über den Verein oder während der Familienkonferenz in Frankfurt von uns die Unterlagen zur „Studie zur Lebensqualität und Versorgungssituation beim Dravet-Syndrom“ erhalten.

Die Studie ist sehr gut angelaufen und wir haben bislang 46 ausgefüllte Fragebögen zurückerhalten, was uns sehr freut. Zudem sind auch die ersten Tagebücher bei uns eingetroffen.

Da wir möglichst repräsentative Ergebnisse erhalten möchten, wäre der Einschluß von ca. 100 Familien wünschenswert. Wenn Sie noch nicht teilgenommen haben, können Sie das noch gerne tun.

Wenn Sie die Studienunterlagen nicht erhalten oder verlegt haben, aber teilnehmen möchten, können Sie mich per e-mail (adam.strzelczyk@kgu.de) erreichen und wir senden Ihnen einen neuen Satz an Unterlagen zu.

Ziel der Studie ist es Informationen über die Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität und die Lebensumstände von Betroffenen und ihren Angehörigen zu gewinnen. Die Ergebnisse können zukünftig genutzt werden, um neue Therapieformen im deutschen Gesundheitssystem zur Behandlung des Dravet-Syndroms zugänglich zu machen. Zudem werden die Ergebnisse dem Einzelnen eine Argumentationshilfe bieten bei Fragen der Kostenübernahme durch Versicherungsträger.

Aktuell haben wir damit begonnen, Neuropädiater in Krankenhäusern und Praxen mit Schwerpunkt Kinderepileptologie zu bitten, Ihnen bekannte Familien und Kinder um eine Teilnahme zu bitten. Einige von Ihnen können deswegen den Fragebogen zum zweiten Mal erhalten. Um eine Doppelerhebung zu vermeiden, und die Rücklaufquote richtig berechnen zu können, würden wir Sie bitten die doppelt erhaltenen Umschläge an uns zurück zu senden.

Mit Dank und besten Grüßen
Ihr

Adam Strzelczyk

Leitender Oberarzt
des Epilepsiezentrums Frankfurt Rhein-Main