

NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen: Kolibris und Zebras 2 – neue Fälle aus der Praxis

**Virtuelle Veranstaltung am
02.11.2022, 16:00 – 19:00 Uhr**



Einladung

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, liebe Studierende der Medizin,
nach 2021 wollen wir – das Netzwerk der nordrhein-westfälischen Zentren für Seltene Erkrankungen – Ihnen wieder interessante Patientenbeispiele aus der Praxis präsentieren. Dabei haben wir wieder den Bezug zu Ihrer Arbeit in den Fokus genommen.

Wir beantworten auch gern Ihre Fragen – in der Veranstaltung oder später unter den angegebenen Kontaktinformationen.

Wir würden uns freuen, Sie anlässlich der Veranstaltung begrüßen zu können – seien Sie gern eingeladen.

Mit freundlichen Grüßen

A blue ink handwritten signature, appearing to read 'Mücke', written over a thin blue horizontal line.

Martin Mücke, stellvertretend für das Netzwerk NRW-ZSE

QR-Code s. rechts, Alternativen zum QR Code: ZOOM Einladung:
<https://rwth.zoom.us/j/96852883856> oder Tel. (nur Audio) +49 69 5050 2596
oder +49 69 7104 9922 und Meeting-ID 9685 2883 856#



Zebras und Kolibris Bild von abstract/stock.adobe.com.

Programm

- 16:00 Begrüßung Prof. L. Grigull
- 16:05 Einführung Prof. L. Grigull: Das Netzwerk NRW-ZSE und die NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen
- 16:25 Kurzeinführungen und Fallvorstellungen
(15 min Vorstellung und 5 min Diskussion):
- 16:25 Dr. Katharina Burkert, Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln
Erbrechen, Kachexie und Fußheberschwäche: Fabry, Mittelmeerfieber oder ein ganz anderer Kolibri?
- 16:45 Daniela Volk, Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen
Alles im Fluss
- 17:05 Prof. Dr. Corinna Grasemann, Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr
Viele Symptome, viele Organsysteme = eine extrem seltene Erkrankung?
- 17:25 Dr. Tim Bender, Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn
Steter Tropfen höhlt den Stein
- 17:45 Priv.-Doz. Dr. med. Freya Dröge, Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
Die vielen Gesichter einer seltenen Gefäßerkrankung
- 18:05 Prof. Dr. med. Frank Rutsch, Centrum für seltene Erkrankungen Münster
Wenn das Kind beim Lachen fällt
- 18:25 Ariane Schmetz, MD, Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf
Familiäre Skelettauffälligkeit nach langer Suche endlich geklärt
- 18:45 Schlusswort Prof. L. Grigull
- 18:50 Ende der Veranstaltung

Weitere Informationen unter www.nrw-zse.de.

Die Teilnahme ist kostenfrei. Für die Veranstaltung wurden bei der Ärztekammer Nordrhein CME-Punkte beantragt (Voraussetzung ist die vollständige Teilnahme.) – Bitte Adresse und EFN an Frau Lisa Senden, ZSE Aachen, Fax: 0241 803 387 021 oder lisenden@ukaachen.de übermitteln.

Kontaktangaben der NRW-ZSE Partnereinrichtungen



Uniklinik RWTH Aachen
Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)
Bahnhofstraße 18
52064 Aachen
Tel.: 0241 888 07 152
Fax: 0241 803 387 021
ZSEA@ukaachen.de
www.ZSEA.ukaachen.de



Ruhr-Universität Bochum und Universität Witten/Herdecke
mit dem Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)
(Bochum/Witten-Herdecke)
Abteilung für Seltene Erkrankungen (A Zentrum)
am St Josef-Hospital Bochum
Alexandrinestraße 5
44791 Bochum
Tel.: 0234 509 2601
Fax: 0234 509 2688
ceser@klinikum-bochum.de
www.ceser.de



Universitätsklinikum Bonn
Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)
Venusberg-Campus 1 Geb. 13 (BMZ)
53127 Bonn
Tel.: 0228 287 51472
Fax: 0228 287 9080066
info.zseb@ukbonn.de
www.zseb.uni-bonn.de



Universitätsklinikum Düsseldorf
Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf (ZSED)
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 811 2355
Fax: 0211 810 1516984
zse@med.uni-duesseldorf.de
www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen



Universitätsklinikum Essen
Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)
Hufelandstraße 55
45147 Essen
Tel.: 0201 723 4587
Fax: 0201 723 6871
EZSE@uk-essen.de
www.ezse.de



Universitätsklinikum Köln
Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (ZSEK)
Kerpener Str. 62
50937 Köln
Tel.: 0221 478 4350
Fax: 0221 478 4635
zsek@uk-koeln.de
www.uk-koeln.de/patienten-besucher/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen



Universitätsklinikum Münster mit dem
Centrum für seltene Erkrankungen Münster
Albert-Schweitzer-Campus 1
48149 Münster
Tel.: 0251 83 477 32
Fax: 0251 83 477 35
Frank.Rutsch@ukmuenster.de
www.ukm.de/index.php?id=9826