

» Anmeldung

Die Veranstaltung findet online über ZOOM statt.

Die Teilnahme ist kostenfrei. Eine Anmeldung ist nur erforderlich, wenn Sie CME-Punkte bekommen möchten. Für die Veranstaltung wurden diese bei der Ärztekammer Nordrhein beantragt.

Für den Erhalt der CME Punkte übermitteln Sie bitte Ihre Adresse und EFN an:

Daniela Rehbarg, ZSE Köln,
Telefax: 0221 478-1422827
E-Mail: daniela.rehbarg@uk-koeln.de

» Beitreten Zoom Meeting

<https://rwth.zoom-x.de/j/65653069806>
Meeting-ID: 656 5306 9806

» Schnelleinwahl mobil

+496938980596,,65653069806# Deutschland

» Einwahl nach aktuellem Standort

• +49 69 389 805 96 Deutschland
Ortseinwahl suchen:
<https://rwth.zoom-x.de/u/cddW6E0A2o>

» Über SIP beitreten

• 65653069806@lej.zmeu.us

» Über H.323 beitreten

• 64.224.35.50 (Deutschland)

» Weiteres

In Zusammenarbeit mit der NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen, die durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen gefördert wurde.

» Veranstalter/Kontakt

Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) Uniklinik RWTH Aachen

Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)
Sprecher: Univ.-Prof. Dr. med. Martin Mücke
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen
Ansprechpartner:
Dr. rer. nat. Christopher Schippers
Telefon: 0241 888 07 150
E-Mail: cschippers@ukaachen.de
www.zsea.ukaachen.de

Centrum für Seltene Erkrankungen Köln (CESEK) Uniklinik Köln

Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (ZSEK)
Sprecher: Univ.-Prof. Dr. med. Jörg Dötsch
Kerpener Str. 62, 50937 Köln
Ansprechpartnerin:
Daniela Rehbarg
Telefon: 0211 478-97684
E-Mail: daniela.rehbarg@uk-koeln.de
<https://www.uk-koeln.de/kliniken-institute-und-zentren/centrum-fuer-seltene-erkrankungen/>

2. Interdisziplinäres Symposium der Zentren für Seltene Erkrankungen Aachen und Köln



Mittwoch, 20. März 2024
16:00 bis 18:30 Uhr

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

nachdem wir Mitte 2022 eine erste erfolgreiche Online Veranstaltung zum Thema „Seltene Bindegewebskrankungen“ durchgeführt haben, möchten wir, die Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) Aachen und Köln, Sie zu unserem nächsten virtuellen interdisziplinären Symposium am 20.03.2024 einladen.

Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen ist eine interdisziplinäre und institutionenübergreifende Aufgabe und erfordert daher auch die Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten. Dazu wollen wir mit unserer Veranstaltung beitragen.

Wir möchten Ihnen dieses Mal Seltene Erkrankungen unter dem Fokus auf „Haut und Nerv“ vorstellen. Bei der tuberösen Sklerose und den Ehlers-Danlos Syndromen (EDS) handelt es sich um relevante Systemerkrankungen, die sich sowohl in der Kinder- und Jugendmedizin als auch in der Erwachsenenmedizin zeigen.

Besonders freuen wir uns, dass wir Herrn PD Dr. med. Said C. Farschtschi, Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf als externen Redner gewinnen konnten. Er ist als Leiter einer entsprechenden Ambulanz ein ausgewiesener Experte für Neurofibromatosen.

Ferner begrüßen wir Herrn Kyros Mani, seit Ende 2023 Ärztlicher Leiter des ZSE Aachen. Seinen Schwerpunkt bei Seltenen Erkrankungen spiegelt auch seine Website „Wenn du Hufgetrappel hörst, denk an Pferde... und an Zebras!“ wider, die der schnellen und einfachen Suche nach auf das EDS spezialisierte Ärzten und Therapeuten dient (<https://www.edsdocs.de/de/>).

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und einen kollegialen Austausch.

Ihre PD Dr. med. Iliana Poor und
Ihr Prof. Dr. med. Amir Yazdi

» Wir stehen auch außerhalb der
Veranstaltung für Fragen zur
Verfügung.

Programm

Mittwoch, 20. März 2024

16:00 bis 18:30 Uhr

Moderation: Prof. Dr. med. Amir Yazdi

- 16:00 Begrüßung**
Prof. Dr. med. Amir Yazdi
- 16:05 Begrüßung**
Ärztchammer Nordrhein
Dr. med. Ivo G. Grebe, Aachen
Dr. med. Johannes Nolte, Köln
- 16:15 Keynote Lecture – Neurofibromatose im Wandel der Zeit – Von einer Laune der Natur zur behandelbaren Multisystem-Modellerkrankung**
PD Dr. med. Said Chosro Farschtschi, Hamburg
- 16:45 Tuberöse Sklerose: Vom pädiatrischen zum erwachsenen Patienten**
PD Dr. med. Kyriakos Martakis
Prof. Dr. med. Yvonne Weber
- 17:15 Pause – Imagefilm NRW-ZSE**
- 17:30 Ehlers-Danlos Syndrome: Haut, Nerv und mehr**
PD Dr. med. Iliana Tantcheva-Poor
Dr. med. Andrea Maier
Kyros Mani
- 18:15 Diskussion und Verabschiedung**
- 18:30 Ende der Veranstaltung**

Affiliations

- › **PD Dr. med. Said C. Farschtschi**
Facharzt für Neurologie
Ärztlicher Leiter der Sektion Phakomatosen sowie der Neurofibromatose Ambulanz und Tagesklinik Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- › **Dr. med. Andrea Maier**
Fachärztin für Neurologie
Geschäftsführende Oberärztin des Medizinischen Zentrums für Erwachsene mit Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung, Leiterin der ANS Ambulanz, Klinik für Neurologie
Uniklinik RWTH Aachen
- › **Kyros Mani**
Oberarzt
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Ärztlicher Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
- › **PD Dr. med. Kyriakos Martakis, MSc, PhD**
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin
Schwerpunkt Neuropädiatrie
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Uniklinik Köln
- › **Prof. Dr. med. Yvonne Weber**
Fachärztin für Neurologie
Leiterin der Sektion Epileptologie
Klinik für Neurologie
Uniklinik RWTH Aachen
- › **PD Dr. med. Iliana Tantcheva-Poor**
Fachärztin für Dermatologie und Venerologie
Kinderdermatologie
Zentrum für seltene Erkrankungen Köln
- › **Prof. Dr. med. Amir Yazdi**
Direktor der Klinik für Dermatologie und Allergologie – Hautklinik und Sprecher des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Allergien und Hauterkrankungen
Uniklinik RWTH Aachen