

## **NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen: Kolibris und Zebras 4 – Fälle seltener Erkrankungen - das Nervensystem im Fokus**

**Virtuelle Veranstaltung am  
20.11.2024, 16:00 – 18:15 Uhr**



abstract/stock.adobe.com

### **Einladung**

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, liebe Studierende der Medizin, nach bisher drei erfolgreichen „Kolibris und Zebras“-Veranstaltungen möchten wir, das Netzwerk der nordrhein-westfälischen Zentren für Seltene Erkrankungen, Ihnen erneut spannende Fallbeispiele aus der Klinik präsentieren und mit Ihnen in den interdisziplinären Austausch gehen.

In unserer diesjährigen Veranstaltung widmen wir uns Fallbeispielen Seltener Erkrankungen mit neurologischen Symptomen und geben Einblicke in moderne diagnostische Pfade und mögliche therapeutische Ansätze in einem dynamischen interdisziplinären Feld der Medizin.

Gern stehen wir Ihnen sowohl während der Veranstaltung als auch im Nachgang über die angegebenen Kontaktmöglichkeiten für Fragen zur Verfügung.

Wir würden uns sehr freuen, Sie bei der Veranstaltung begrüßen zu dürfen, und laden Sie herzlich zur digitalen Teilnahme ein.

Mit freundlichen Grüßen,

PD Dr. Alma Osmanovic  
Ärztliche Leitung Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE) A-Zentrum,  
stellvertretend für das Netzwerk NRW-ZSE

Einladung: Zoom Meeting:

<https://uni-due.zoom-x.de/j/69194491266?pwd=CWdbs3i2l6HZBGhonQIrzOgkgvFZp4.1>

Meeting-ID: 691 9449 1266; Kenncode: 370886

Schnelleinwahl mobil (nur Audio): +49 69 3898 059 oder +49 69 1944 91266

## Programm

- 16:00 Begrüßung PD Dr. Alma Osmanovic, Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)
- 16:05 Einführung PD Dr. Alma Osmanovic: Das Netzwerk NRW-ZSE und die NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen
- 16:15 Kurzeinführungen und Fallvorstellungen  
(10 min Vorstellung und 5 min Diskussion):
- 16:15 PD. Dr. Kyriakos Martakis, Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln  
**Niemann Pick Typ C: Blickparese, Ataxie, Demenz**
- 16:30 Dr. Natalie Börsch Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen & Dr. Andrea Maier, Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen Aachen  
**Rien ne vas plus - Wenn der Darm stillsteht**
- 16:45 Prof. Dr. Corinna Grasemann, Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr  
**Eine ungewöhnliche Ursache für Sprachentwicklungsverzögerungen?**
- 17:00 PD Dr. Jennifer Faber, Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn  
**Fallstricke bei der Diagnostik der Ataxie**
- 17:15 Dr. Nina Rademacher, Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen  
**Megaconial congenital muscular dystrophy-  
Entwicklungsverzögerung und CK-Wert Erhöhung**
- 17:30 Dr. Timo Deba, Centrum für seltene Erkrankungen Münster  
**The enemy within: Der ewige antivirale Kampf um unser Erbgut mit katastrophalen Folgen für das ZNS**
- 17:45 PD. Dr. Marius Ringelstein, Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf  
**Neuromyelitis optica - die kleine Schwester der Multiplen Sklerose?**
- 18:00 Schlusswort PD Dr. Alma Osmanovic
- 18:15 Ende der Veranstaltung

Weitere Informationen unter [www.nrw-zse.de](http://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 Dianet Suarez, [ezse@uk-essen.de](mailto:ezse@uk-essen.de) oder Fax: 0201 723 6871 übermitteln.

## Kontaktangaben der NRW-ZSE Partnereinrichtungen



**Universitätsklinikum Essen**  
**Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)**  
Hufelandstraße 55  
45147 Essen  
Tel.: 0201 723 7336  
Fax: 0201 723 6871  
[EZSE@uk-essen.de](mailto:EZSE@uk-essen.de)  
[www.ezse.de](http://www.ezse.de)



**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](mailto:ZSEA@ukaachen.de)  
[www.ZSEA.ukaachen.de](http://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**  
Alexandrinenstraße 5  
44791 Bochum  
Tel.: 0234 509 2601  
Fax: 0234 509 2688  
[ceser@klinikum-bochum.de](mailto:ceser@klinikum-bochum.de)  
[www.ceser.de](http://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](mailto:info.zseb@ukbonn.de)  
[www.zseb.uni-bonn.de](http://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](mailto:zse@med.uni-duesseldorf.de)  
[www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen](http://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen)



**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](mailto:zsek@uk-koeln.de)  
[www.uk-koeln.de/patienten-besucher/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen](http://www.uk-koeln.de/patienten-besucher/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen)



Centrum für 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](mailto:Frank.Rutsch@ukmuenster.de)  
[www.ukm.de/index.php?id=9826](http://www.ukm.de/index.php?id=9826)