

## 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



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](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 Lisa Senden, ZSE Aachen, Fax: 0241 803 387 021 oder [lisenden@ukaachen.de](mailto:lisenden@ukaachen.de) übermitteln.

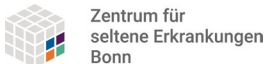
## Kontaktangaben der NRW-ZSE Partnereinrichtungen



**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](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**  
Alexandrinestraße 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 Essen**  
**Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen (EZSE)**  
Hufelandstraße 55  
45147 Essen  
Tel.: 0201 723 4587  
Fax: 0201 723 6871  
[EZSE@uk-essen.de](mailto:EZSE@uk-essen.de)  
[www.ezse.de](http://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](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)



**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)