

## NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen: Kolibris und Zebras - Fälle aus der Praxis

**Virtuelle Veranstaltung am  
09.11.2021, 16:00 – 18:15 Uhr  
MS Teams Link<sup>1)</sup>**



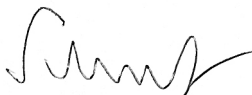
### Einladung

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen, liebe Studierende der Medizin,

seltene Erkrankungen sind nicht selten. Sie werden sicher Personen kennen, die davon betroffen sind. Wir, die Zentren für Seltene Erkrankungen in Nordrhein-Westfalen, haben uns zu einem Netzwerk zusammengeschlossen und möchten uns Ihnen vorstellen und Patientenbeispiele aus der Praxis präsentieren, die einen Bezug zu Ihrer Arbeit haben. Gern beantworten wir auch Ihre Fragen – jetzt oder später unter den angegebenen Kontaktinformationen.

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

Mit freundlichen Grüßen



Jörg B. Schulz, stellvertretend für das Netzwerk NRW-ZSE

<sup>1)</sup> Alternativen zum QR Code: MS Teams Einladung: [Klicken Sie hier, um an der Besprechung teilzunehmen](#) oder Tel. (nur Audio) +49 69 365057509, 347592390#

## Programm

- 16:00 Begrüßung
- 16:05 schriftliches Grußwort von Herrn Minister Karl-Josef Laumann,  
Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW
- 16:10 Einführung Prof. J. B. Schulz: Das Netzwerk NRW-ZSE und  
die NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen
- 16:25 Kurzeinführungen und Fallvorstellungen  
(10 min Vorstellung und 5 min Diskussion):
- 16:25 Daniela Volk, Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen  
**Einmal Rollstuhl und zurück**
- 16:40 Dr. Folke Brinkmann, Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr  
**Das andere Zebra – Fehldiagnose einer seltenen Erkrankung**
- 16:55 Tim Bender, Zentrum für Seltene Erkrankungen Bonn  
**Eine fieberhafte Suche**
- 17:10 Dr. Alena Welters, Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf  
**Ein Neugeborenes mit Hypoglykämien –  
die lange Suche nach dem Insulin**
- 17:25 Dr. Alma Osmanovic, Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen  
**Ein langer Tanz mit der Psychiatrie und Neurologie**
- 17:40 Dr. Sebahattin Cirak, Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln  
**Kleinkind mit rezidivierender Rumpfataxie**
- 17:55 Dr. Julien Park, Centrum für seltene Erkrankungen Münster  
**Ich fühle mich 20 Jahre älter als ich bin**
- 18:10 Schlusswort: Prof. J. B. Schulz
- 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 Leonie Böhm, ZSE Aachen, Fax: 0241 80 82044 oder [leboehm@ukaachen.de](mailto:leboehm@ukaachen.de) übermitteln.

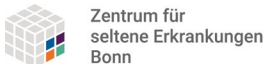
## Kontaktangaben der NRW-ZSE Partnereinrichtungen



**Uniklinik RWTH Aachen**  
**Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)**  
Pauwelsstraße 30  
52074 Aachen  
Tel.: 0241 80 85859  
Fax: 0241 80 82044  
[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  
Zentrum für Seltene Erkrankungen Essen (EZSE)**

Hufelandstraße 55  
45147 Essen  
Tel.: 0201 723 3371  
Fax: 0201 723 3308  
[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)