

Das ZSEB

„Seltene Erkrankung“ – der Begriff kann irreführend sein, denn allein in Deutschland leben mehr als vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung. Die Mehrzahl der seltenen Erkrankungen ist genetisch bedingt, oft sind die Krankheiten bereits im Kindes- und Jugendalter erkennbar. Menschen mit einer Seltenen Erkrankung brauchen besondere Aufmerksamkeit. Das ZSEB am UKB unterstützt seit seiner Gründung im Jahr 2011 Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung, Angehörige und auch Menschen, die auf der Suche nach der Diagnose sind.

Am UK Bonn finden sich neben der Abteilung für seltene Erkrankungen, viele Expert*innen und auch 24 Behandlungszentren (B Zentren) für spezifische Erkrankungsgruppen sowie seltene Erkrankungen. So finden Patient*innen zuverlässig geeignete Ansprechpartner*innen.

Das ZSEB fungiert im System als Behandler, Vermittler und Lotse. Das Motto lautet dabei, den geeigneten Weg für Patient*innen und Experten zu finden.



Anfahrt Hörsaal BMZ



Mit dem PKW:

- » Anfahrt über die Sigmund-Freud-Straße
- » Adresse des Universitätsklinikums:
*Venusberg-Campus 1
53127 Bonn*
- » Parken im Parkhaus Nord oder im Parkhaus Mitte
- » Kurzer Fußweg zum Haupteingang

Mit dem Bus:

- » Buslinien 600 / 601 / 630 / 632
- » Haltestelle Kiefernweg
- » Kurzer Fußweg zum Haupteingang BMZ



1. Sommersymposium des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)

Menschen mit seltenen Erkrankungen:
Schneller erkennen - Besser helfen -
Betroffene unterstützen.

24.08.2022 16:00-19:00 Uhr
Großer Hörsaal Biomedizinisches Zentrum
(BMZ, Geb. B13)
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn

Grußwort

Hausärzt*innen und Kinderärzt*innen sehen täglich viele Patienten. Oft sind die Behandlungsanlässe rasch geklärt. Aber manchmal ist es anders: Patient*innen sprechen nicht auf die Therapie an, unterschiedliche Organsysteme sind betroffen oder das ärztliche Bauchgefühl sagt, dass „etwas nicht stimmt“.

Steckt vielleicht doch eine seltene Erkrankung dahinter? Hier kann das Team des ZSEB eingeschaltet werden. Studierende und Fachärzt*innen arbeiten schwierige Fälle auf, stellen diese in der interdisziplinären Fallkonferenz vor und suchen Lösungswege.

Im Rahmen des ZSEB Sommersymposiums möchten wir interessierte Kolleg*innen über die Arbeit zu seltenen Erkrankungen am UK Bonn informieren. Das Programm verspricht interessante Einblicke und ermöglicht den Austausch und Vernetzung.

Die Veranstaltung ist hybrid konzipiert, so dass wir uns auf Ihr Kommen auf den Venusberg freuen und ebenso die digitale Teilnahme möglich sind.

Ihre

Prof. Thomas Klockgether

Prof. Lorenz Grigull

Programm

Mittwoch der 24.08.2022

16:00 bis 18:00 Uhr

Universitätsklinik Bonn

Biomedizinisches Zentrum (BMZ, Geb. B13)

16:00 – 16:15 Prof. Dr. med. Lorenz Grigull

Begrüßung

16:15 – 16:30 PD Dr. med. Valentin Schäfer

Die kleine Rheumatologie

16:30 – 16:45 Prof. Dr. med. Thomas Klockgether

seltene Bewegungsstörungen

16:45 – 17:00 Prof. Dr. med. Markus Nöthen

Fortschritte in der molekulargenetischen Diagnostik Seltener Erkrankungen

17:00 – 17:15 Prof. Dr. med. Andreas Müller

Angeborene lymphatische Anomalien bei Patienten mit Noonan- Syndrom- Diagnostik und Therapie

17:15 – 17:30 Dr. med. Walid Fazeli

Alles andere als selten - monogenetische Epilepsien des Kindesalters"

17:30 – 17:45 PD Dr. med. Philipp Hermann, PhD

Sprechstunde für seltene Netzhauterkrankungen, Verbesserungen in der Diagnostik und Erfahrungen als größtes Gentherapie Zentrum in Deutschland

Ab 17:45 Getränke und Imbiss im Foyer

Anmeldung und Kontakt

- » Die Veranstaltung wird als Hybridveranstaltung geplant
- » Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie persönlich im Hörsaal teilnehmen möchten, damit wir mit einer möglichst genauen Teilnehmerzahl planen können
- » **Anmeldungen bitte an: info.zseb@ukbonn.de**
- » Wir freuen uns über Ihre persönliche Teilnahme!
- » Die Veranstaltung wird parallel auch via Zoom online übertragen
- » Bitte melden Sie sich auch im Fall einer Online-Teilnahme per E-Mail an info.zseb@ukbonn.de an, damit wir Ihnen einen Link zur Teilnahme zusenden können
- » Wir freuen uns über Ihre digitale Teilnahme!
- » Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne via o.g. Mailadresse oder telefonisch unter 0228 287 51472 zur Verfügung (Sprechzeiten Dienstag und Mittwoch 13:00 – 15:30 sowie Donnerstag von 10:30 – 12:00 Uhr)
- » Weitere Informationen finden Sie auf unserer Website: <https://zseb.ukbonn.de/aktuelles/>

