

Zentrum für Seltene Erkrankungen

Referenzzentrum Nordbayern (ZESE)

Menschen mit seltenen Erkrankungen finden nicht immer Ärzte, die sich mit der Diagnostik, Überwachung und Behandlung ihrer Erkrankung gut auskennen. Oft bedarf es auch einer guten Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen und Berufsgruppen, um bei Erkrankungen mit Befall mehrerer Organe ein optimales, auf den Einzelnen abgestimmtes Behandlungskonzept zu finden. Da es immer noch viele solcher Erkrankungen gibt, für die keine spezifische Therapie existiert, ist auch die Forschung zu seltenen Erkrankungen essenziell.

Aus diesem Grund wurde 2014 am Universitätsklinikum Würzburg das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, kurz ZESE genannt, gegründet. Das ZESE unterstützt und koordiniert die interdisziplinären Aktivitäten in Krankenversorgung, Forschung und Lehre auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen in Bezug auf Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge sowie Meldungen an Register. Es arbeitet dabei eng mit den assoziierten krankheits- bzw. krankheitsgruppenspezifischen Fachzentren, den anderen Referenzzentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland sowie der Selbsthilfe zusammen.

ZESE – Anlaufstelle für Fragen und bei unklarer Diagnose

Ein wichtiger Bestandteil des ZESE ist eine Anlaufstelle für Menschen mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung bzw. einer bekannten Diagnose. Das ZESE hilft gerne bei Fragen zu seltenen Erkrankungen und speziell bei dem Kontakt zu einem der angegliederten Fachzentren oder einem passenden Zentrum an anderer Stelle in Deutschland weiter.

Für die Abklärung bisher unklarer Diagnosen gibt es im ZESE eine entsprechende Struktur sowie eine Sprechstunde.

Kooperierende Fachzentren

Die folgenden Fachzentren, die sich dem ZESE angeschlossen haben, besitzen eine sehr große Erfahrung in der Diagnostik und Behandlung einzelner seltener Erkrankungen bzw. Erkrankungsgruppen. Die Zentren betreuen Menschen mit den genannten Erkrankungen aus Nordbayern, aber zum Teil auch aus dem ganzen Bundesgebiet und darüber hinaus:

- » Christiane Herzog-Zentrum für Mukoviszidose Unterfranken
- » FAZIT – Fabry Zentrum
- » Interdisziplinäres Amyloidose-Zentrum Nordbayern
- » Sarkoidose-Zentrum
- » Würzburger Zentrum für Neurofibromatosen (WZNF)
- » Zentrum für Achalasie und andere Ösophagus-Motilitätsstörungen
- » Zentrum für angeborene Blutzellerkrankungen
- » Zentrum für Blasenbildende Autoimmundermatosen
- » Zentrum für Endokrine Tumoren (ZET)
- » Zentrum für kongenitale Katarakt
- » Zentrum für kraniofaziale Fehlbildungen
- » Zentrum für Maligne Hyperthermie
- » Zentrum für das Multiple Myelom
- » Zentrum für Primäre Immundefekte Nordbayern (ZIN)
- » Zentrum für seltene Bewegungsstörungen
- » Zentrum für seltene Hormonstörungen
- » Zentrum für seltene kindliche Knochenerkrankungen
- » Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen

Forschung und Lehre

Bei vielen seltenen Erkrankungen fehlt noch ein grundlegendes Verständnis, wie sie entstehen. Auch gibt es meist noch keine Behandlungsmöglichkeiten, die an den Ursachen für die Erkrankung angreifen. Daher sind Grundlagenforschung und Medikamentenstudien gerade bei seltenen

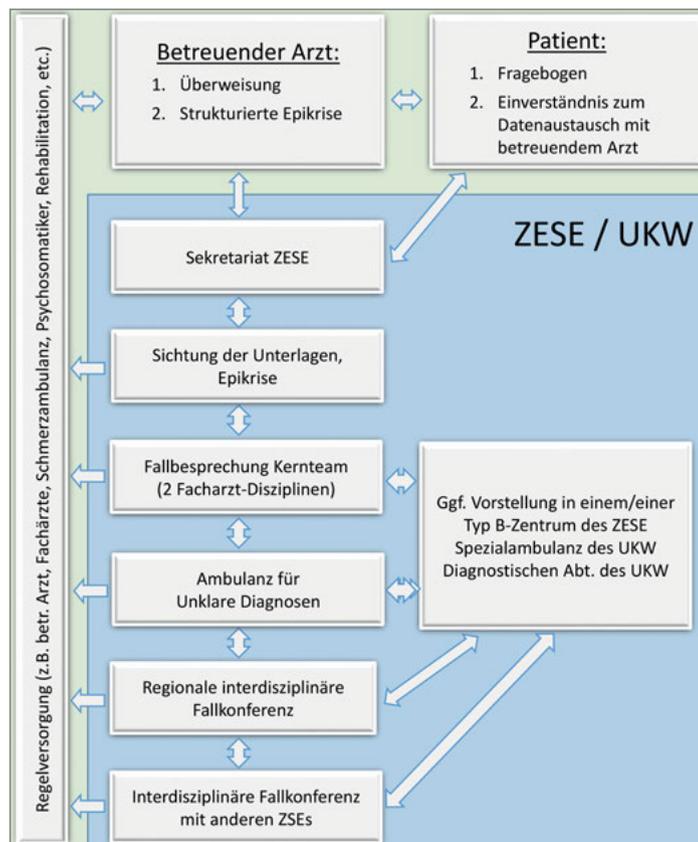


Abbildung: Ablauf der Abklärung bei Menschen, die sich mit dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung und einer bisher unklaren Diagnose an das ZESE wenden.

Erkrankungen extrem wichtig. Das ZESE wie auch seine assoziierten krankheits- und krankheitsgruppenspezifischen Zentren führen solche Studien zu unterschiedlichen Krankheitsbildern durch. Darüber hinaus werden auch Projekte zur Verbesserung der Versorgungssituation von Patienten wie das vom Innovationsfonds geförderte Projekt ZSE-DUO, in dem deutschlandweit elf Zentren für Seltene Erkrankungen zusammenarbeiten, und das Vernetzungsprojekt der bayerischen Zentren BASE-Net vom ZESE aus mit koordiniert.

Im Bereich der Lehre bietet das ZESE ein Wahlpflichtfach für Studierende an. Auch werden sogenannte Case-Train-Fälle erstellt, um allen Medizinstudierenden die Problematik in Diagnostik und Behandlung von Menschen mit seltenen Erkrankungen nahezubringen.

Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Das ZESE arbeitet eng mit dem Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE) sowie den in der WAKSE organisierten Gruppen zusammen. Diese Kooperation wird durch regelmäßige Treffen, gemeinsame Aktionen sowie eine Beteiligung der Selbsthilfe im Beirat des ZESE gelebt. Darüber hinaus bestehen Kooperationen des ZESE sowie seiner Fachzentren mit vielen weiteren Selbsthilfeorganisationen. Das ZESE sowie seine assoziierten krankheitsspezifischen Zentren organisieren regelmäßig Informationsveranstaltungen für Patienten.



Autor

Professor Dr. Helge Hebestreit

Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE), Universitätsklinikum Würzburg, Josef-Schneider-Straße 2, 97080 Würzburg

„Tag der Seltene Erkrankungen“



Am Samstag, den 3. März 2018, findet in Bayern zum vierten Mal der „Tag der Seltene Erkrankungen“ statt. Zu dieser Veranstaltung möchten Sie die Initiatoren und Unterstützer – Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), LAG Selbsthilfe Bayern e. V., Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), Bayerischer Apothekerverband e. V., Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.), Bayerische Landesärztekammer (BLÄK), Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE) am Universitätsklinikum Würzburg, Aktivbüro Würzburg sowie der Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE) – herzlich einladen. Ziel dieser Veranstaltung ist es, als Plattform zum Informationsaustausch und zur Förderung der Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Selbsthilfeorganisationen, Ärzten und Zentren für Seltene Erkrankungen zu dienen.

Die Veranstaltung richtet sich an Ärzte, Patienten, Selbsthilfegruppen und Interessierte.

Die Veranstaltung findet von 10.30 bis 15.30 Uhr im Zentrum für operative Medizin (ZOM), Ebene 0, des Universitätsklinikums Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg, statt.

Der Eintritt ist frei. Die Anmeldung erfolgt über den Einladungsflyer, der auf der Homepage der BLÄK (www.blaek.de) eingestellt ist.

Anzeige

in Augsburg – Regensburg – Nürnberg – München – Passau – Regensburg



SONORING®
Seybold Medizintechnik

NUR BIS 28.04.18!

10. Bayerischer Jubiläumssammleinkauf für Hausärzte

**Gemeinsam kaufen
– doppelt profitieren und
starke Rabatte sichern!**

Jetzt teilnehmen!

Große Auswahl - kleiner Preis



Unser Angebot finden Sie auch in der Post vom Bayerischen Hausärzteverband.

Seybold Medizintechnik
Sonotheek München: Hubertusstraße 4, 82110 Germering
Tel. 089 / 215 466 900 | www.seybold-medtech.de