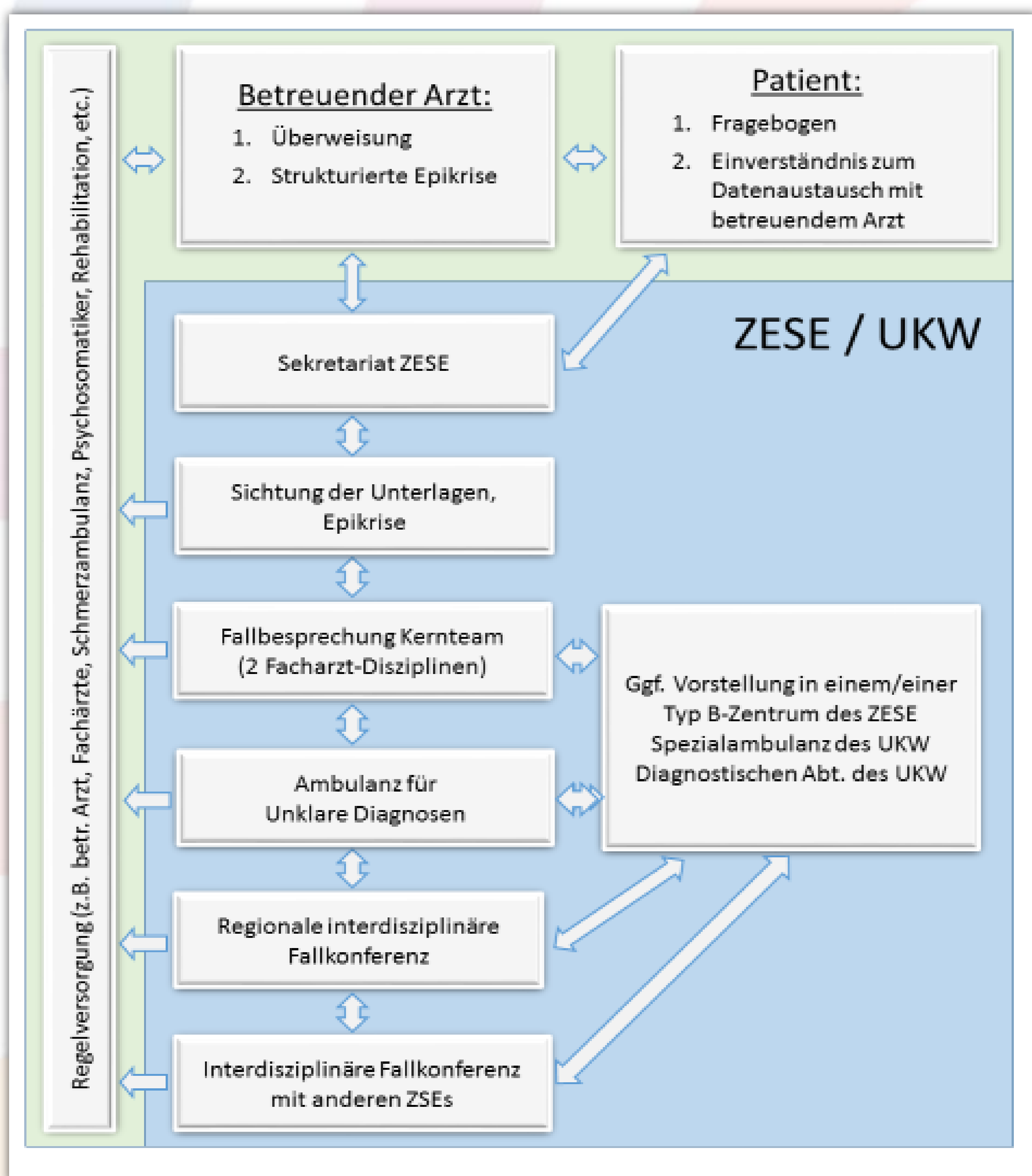


Aufgaben des ZESE

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, kurz ZESE genannt, wurde 2014 am Universitätsklinikum Würzburg auf der Basis des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen gegründet. Das ZESE bietet eine Anlaufstelle für Menschen mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine Seltene Erkrankung ebenso wie für Menschen mit diagnostizierter Erkrankung. Es unterstützt und koordiniert die interdisziplinären Aktivitäten in Krankenversorgung, Forschung und Lehre auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen. In einer Sprechstunde für unklare Diagnosen werden jährlich ca. 100 Patienten aller Altersgruppen gesehen. In den 20 assoziierten krankheits(gruppen)spezifischen Fachzentren werden mehr als 3000 Patienten kontinuierlich betreut. Das ZESE arbeitet eng den anderen Referenzzentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland zusammen. Diese Zusammenarbeit wird besonders bei dem Innovationsfond-Projekt „ZSE-DUO“ deutlich, an welchem neben 10 weiteren Universitätsklinika auch die ACHSE und drei Krankenkassen beteiligt sind und das von Würzburg aus koordiniert wird. Das ZESE ist weiterhin im Bayerischen Arbeitskreis Seltene Erkrankungen an den Netzwerkprojekten „BASE-Netz“ und „1000 klinische Genome“ beteiligt.

Abklärung bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung

Das folgende Schaubild zeigt den Weg zur Abklärung bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung und bisher unklarer Diagnose.



Enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Die sehr enge Kooperation mit der Selbsthilfe im Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen WAKSE ist eine Besonderheit. Die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe wird darüber hinaus über die Fachzentren im ZESE aktiv gelebt.

Partner des ZESE bei der Festveranstaltung anlässlich der Gründung des ZESE am 28.02.2015



Ansprechpartner und Kontakt



Prof. Dr. H. Hebestreit
Direktor des ZESE



Dr. M. Held
Koordinierende Ärztin



Frau S. Draxler
Sekretariat & Lotsin

Weitere Informationen:

E-Mail: zese@ukw.de

www.ukw.de/zese

Krankheits(gruppen)spezifische Fachzentren

Die folgenden Fachzentren des ZESE 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, zum Teil auch aus dem ganzen Bundesgebiet und darüber hinaus:

- Christiane Herzog-Zentrum für Mukoviszidose Unterfranken
- Craniofaciales Centrum Würzburg
- FAZIT - Fabry Zentrum für interdisziplinäre Therapie Würzburg
- Interdisziplinäres Amyloidosezentrum Nordbayern
- Sarkoidose-Zentrum
- Würzburger Zentrum für Neurofibromatosen (WZNF)
- Zentrum für Achalasie und andere Ösophagusmotilitätsstörungen
- Zentrum für angeborene Blutzellerkrankungen
- Zentrum für blasenbildende Autoimmundermatosen
- Zentrum für das Deletionssyndrom 22q11.2
- Zentrum für das Multiple Myelom
- Zentrum für endokrine Tumore (ZET)
- Zentrum für genetische Formen der Herzerkrankungen
- Zentrum für kongenitale Katarakt
- Zentrum für Maligne Hyperthermie
- Zentrum für prim. Immundefekte und autoinflammatorische Erkrank.
- Zentrum für seltene Bewegungsstörungen
- Zentrum für seltene Hormonstörungen
- Zentrum für seltene kindliche Knochenkrankungen
- Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen

Forschung und Lehre sind uns wichtig

Die vielfältige Forschung zu Seltene Erkrankungen erfolgt nicht nur im Rahmen der o.g. Projekte, sondern auch in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen Einrichtungen des Universitätsklinikums und der Universität in Würzburg. Zu den Partnern gehören unter anderem das Institut für Humangenetik, das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie, die Biomaterial- und Datenbank Würzburg sowie die Zentrale für Klinische Studien.

Das ZESE ist zudem aktiv an der Ausbildung angehender Ärzte im Bereich der Seltene Erkrankungen durch verschiedene Vorlesungen und ein eigenes Wahlfach beteiligt und engagiert sich in der Fort- und Weiterbildung von Ärzten und anderen medizinischen Berufsgruppen. Durch Fachveranstaltungen für Betroffene werden aktuelle Erkenntnisse über Krankheitsbilder vermittelt und Kontakte zu den Behandlern sowie den Selbsthilfegruppen gefördert.