

Selten? ...

- ... **sind Erkrankungen**, die bei höchstens 1 von 2000 Menschen vorkommen. Es gibt ca. 8000 seltene Erkrankungen
- ... **sind viele!** Schätzungsweise 4 Millionen Menschen in Deutschland sind von einer seltenen Erkrankung betroffen.
- ... **ist nicht jedes unklare Symptom!** Rätselhafte neue Beschwerden können zahlreiche Ursachen und Zusammenhänge haben und sind nicht per se selten
- ... **bedeutet eine Odyssee hinter sich zu haben.** Bis zur Diagnose einer seltenen Erkrankung können Monate und Jahre vergehen.
- ... **ist multidisziplinär!** Seltene Erkrankungen sind oft schwerwiegende Krankheitsbilder, die mehrere Organfunktionen und Stoffwechselabläufe beeinträchtigen können und häufig die Betreuung von mehreren Fachgebieten benötigen...
- ... **ist oft genetisch!** Seltene Erkrankungen sind sehr häufig angeboren.
- ... **ist bunt!** Jede/jeder kann betroffen sein. Nationalität, Geschlecht oder Vermögen spielen keine Rolle.
- ... **kann nur gemeinsam erforscht werden!** Jeder Beitrag zählt! Betroffene, Behandler und Wissenschaftler können gemeinsam viel erreichen. Die wichtigsten Erkenntnisse der vergangenen Jahre sind durch enge Kooperationen von Betroffenen, Ärzten und Forschern erlangt worden. Engagieren auch Sie sich!



Universitätsmedizin Essen

Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf!

Essener Zentrum für seltene Erkrankungen (EZSE)
Universitätsklinikum Essen (AÖR)
Universität Duisburg-Essen
Hufelandstrasse 55
D-45147 Essen

Fax 0201 723 6871
E-Mail: ezse@uk-essen.de

Internet: www.ezse.de
X: @EZSE_de
Instagram: @EZSE.de



Auf unserer Homepage finden Sie
weitere Informationen.



Universitätsmedizin Essen

Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen (EZSE)

**Essener Zentrum für
Seltene Erkrankungen
(EZSE)**

**Informationen für
Patientinnen und Patienten**

Sehr geehrte Patientin,
sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Eltern,

am Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen, EZSE, ist unsere besondere Aufgabe die gemeinsame **patientennahe Versorgung** bei seltener Erkrankung von Jung und Alt.

Wir arbeiten Hand in Hand mit Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten, Patientenorganisationen und überregionalen Expertinnen und Experten, strukturiert und mit Hilfe neuester universitärer Technologien, um die Herausforderungen seltener Erkrankungen gemeinsam zu meistern.

In unseren **Schwerpunktzentren für bestimmte seltene Krankheitsbilder** werden Patientinnen und Patienten mit bekannter Diagnose behandelt. In Übergangssprechstunden für Jugendliche sorgen Expertinnen und Experten der Kinderklinik und der Erwachsenenmedizin gemeinsam für eine kontinuierliche kompetente Weiterbetreuung.

Wir sind zudem Anlaufstelle für **Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung, bei denen bisher noch keine Diagnose gestellt werden konnte**. In fächerübergreifenden Fallkonferenzen bewertet unser Expertenteam die bisher erhobenen Befunde und gibt Empfehlungen zum weiteren Vorgehen, um die Diagnose zu finden.

Wir hoffen, dass wir Sie mit unserem Angebot unterstützen können.

Stellvertretend

Prof. Dr. Frank Kaiser und **Prof. Dr. Alma Osmanovic**
Sprecher des EZSE
Ärztliche Leitung
am EZSE A-Zentrum

Unser Angebot

- » Anlaufstelle für Jung und Alt
- » Fächerübergreifende, strukturierte Behandlungskonzepte
- » Übergangssprechstunden für Jugendliche
- » Fallkonferenzen verschiedener Expertenteams
- » Kooperationen mit Expertinnen und Experten deutschland- und europaweit
- » Telemedizin
- » Neueste Technologien zur Diagnosefindung
- » Genetische Spezialuntersuchungen
- » Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen
- » Patientennahe Forschung
- » Teilnahme an Therapiestudien
- » Nationale und Internationale Register
- » Informationsveranstaltungen
- » Öffentlichkeitsarbeit



Schon gewusst?

Der 28. Februar ist internationaler Tag der seltenen Erkrankungen!



Schwerpunktzentren am EZSE

- » Prader-Willi-Zentrum
- » Tuberöse Sklerose-Zentrum Ruhr Standort Essen
- » Westdeutsches Morbus Osler-Zentrum
- » Zentrum für Menschen mit Hämoglobinopathien
- » Zentrum für Hereditäre Ataxien und Neuromuskuläre Erkrankungen für Erwachsene
- » Zentrum für Interstitielle und Seltene Lungenerkrankungen
- » Zentrum für neuromuskuläre Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter
- » Zentrum für ungeklärte angeborene Syndrome und Entwicklungsstörungen
- » Zentrum für Seltene Endokrine Erkrankungen
- » Zentrum für Seltene Bewegungsstörungen
- » Zentrum für Seltene Erkrankungen der Nieren und ableitenden Harnwege
- » Zentrum für Seltene Syndromale und Nicht Syndromale Hörstörungen
- » Zentrum für Zystische Fibrose und Seltene Lungenerkrankungen und respiratorische Insuffizienz
- » Zentrum für Familiäre Cerebrale Cavernöse Malformationen