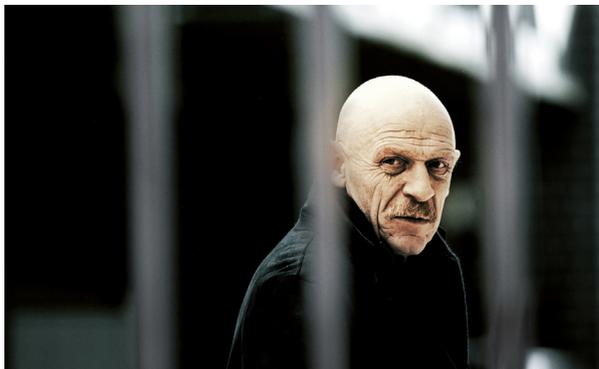


PRESSEEINLADUNG

Zentrum für seltene Erkrankungen am UKB zieht nach fünf Jahren Bilanz - Tatort-Pathologe Joe Bausch unterstützt die Ermittlungen.

Einladung zur Jubiläumsveranstaltung des ZSEB am 18. November 2016 um 15:00 Uhr.

Bonn, 07.10.2016. In Deutschland sind ca. vier Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Seltene Krankheiten umfassen zahlreiche genetische Erkrankungen, darüber hinaus aber auch nicht genetisch bedingte Fehlbildungen, Infektionen, Autoimmunerkrankungen und psychiatrische Krankheiten. Sie richtig zu diagnostizieren und zu behandeln ist eine schwierige Aufgabe, der meist nur ein interdisziplinäres Team aus Spezialisten gewachsen ist. Viele Patienten haben jahrelange Ärzteodysseen hinter sich. Ihnen zu helfen kommt oft einer medizinischen Detektivgeschichte gleich.



Joe Bausch - im wahren Leben Leitender Regierungsmedizinaldirektor der Justizvollzugsanstalt Werl - übernimmt die Moderation der Veranstaltung

Den „medizinischen Ermittlungen“ zur Aufklärung seltener Erkrankungen widmet sich das ZSEB, das Zentrum für seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Bonn, nun schon seit fünf Jahren erfolgreich. In elf Spezialambulanzen - u.a. der Neurologie, der Humangenetik, der Onkologie und der Kinderheilkunde - behandeln Spezialisten gemeinsam ca. 2000 Patienten. Tendenz steigend. Dazu kommt seit 2014 die „InterPod“, die Interdisziplinäre Kompetenzeinheit für Patienten ohne Diagnose. Über 1400 schriftliche Anfragen sind hier in den letzten drei Jahren eingegangen.

„Viele seltene Krankheiten sind durch komplexe Syndrome gekennzeichnet, die die klassischen Grenzen zwischen den Fachgebieten überschreiten, so dass sie einer interdisziplinären Versorgung bedürfen“, erklärt Prof. Dr. Thomas Klockgether, Direktor der Klinik für Neurologie und Leiter des ZSEB. „Bei uns profitieren die Patienten vor allem von dem engen Netzwerk. Unser Ziel ist es, schnell alle erforderlichen Experten gemeinsam in einen Fall einzubinden und das nötige Wissen an den behandelnden Arzt vor Ort zu übermitteln.“

Wir laden Sie herzlich ein zum fünfjährigen Jubiläum des ZSEB. Begeben Sie sich mit uns auf Spurensuche! Durch das Event führt Joe Bausch, Ermittler des Kölner Tatort-Teams sowie - im wahren Leben - seit 25 Jahren Arzt in der Justizvollzugsanstalt Werl.

Datum: 18.11.2016, 15:00 Uhr

Ort: Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums (BMZ), Universitätsklinikum Bonn

Um Anmeldung wird gebeten unter cstieber@uni-bonn.de

Kontakt

Dr. Christiane Stieber

Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)

E-Mail: cstieber@uni-bonn.de

Telefon: 0228/287 51070; 0151/44048442



Ärztliche Direktion

Unternehmenskommunikation und Medien

Magdalena Nitz
Leitung

Tel: 0228. 287 13457
Fax: 0228. 287 9013457
magdalena.nitz@ukb.uni-bonn.de

Sekretariat
Carmen Zimmermann-Chammas

Tel: 0228. 287 14465
Fax: 0228. 287 9014465
carmen.zimmermann_chammas@ukb.uni-bonn.de

Universitätsklinikum Bonn
Unternehmenskommunikation
Sigmund Freud Str. 25
Geb. 347, Raum 69
53127 Bonn

Vorstand:

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult.
Wolfgang Holzgreve, MBA
Vorsitzender und Ärztlicher Direktor

Damian Grüttner
Kaufmännischer Direktor

Prof. Dr. Nicolas Wernert, M.D.
Dekan der Med. Fakultät

Prof. Dr. Jörg Kalfß
stellv. Ärztlicher Direktor

Alexander Pröbstl
Vorstand Pflege und Patientenservice

Aufsichtsratsvorsitzender:
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hugo Van Aken

Anstalt öffentlichen Rechts
Gerichtsstand Bonn

Programm

15:00 – 15:05 Uhr Prof. Dr. Thomas Klockgether
Trailer

15:05 – 15:25 Uhr Prof. Dr. Dr. Wolfgang Holzgreve & Prof. Dr. Nicolas Wernert
Spurensuche, ein ZSE für Bonn

15:25 – 15:45 Uhr Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich
Tatort Berlin, seltene Erkrankungen in der Charité und im Bundestag

15:45 – 16:10 Uhr Prof. Dr. Markus Nöthen
Tatort Bonn, seltenen Erkrankungen auf der Spur – Technologie und Innovation

16:10 – 16:45 Uhr (InterPoL) InterPoD in Bonn –
Die rätselhaften Patienten
Podiumsdiskussion mit den Professoren Klockgether, Holzgreve, Nöthen, Wernert,
Grüters-Kieslich und Patienten des ZSEB

Ab 17 Uhr Gemeinsamer Imbiss im Foyer des BMZ

Anfahrt: Hörsaal des Biomedizinischen Zentrums (Gebäude 13)



Ärztliche Direktion

Unternehmenskommunikation und Medien

Magdalena Nitz
Leitung

Tel: 0228. 287 13457
Fax: 0228. 287 9013457
magdalena.nitz@ukb.uni-bonn.de

Sekretariat

Carmen Zimmermann-Chammas

Tel: 0228. 287 14465
Fax: 0228. 287 9014465
carmen.zimmermann_chammas@
ukb.uni-bonn.de

Universitätsklinikum Bonn
Unternehmenskommunikation
Sigmund Freud Str. 25
Geb. 347, Raum 69
53127 Bonn

Vorstand:

Prof. Dr. med. Dr. h.c. mult.
Wolfgang Holzgreve, MBA
Vorsitzender und Ärztlicher Direktor
Damian Grüttner
Kaufmännischer Direktor
Prof. Dr. Nicolas Wernert, M.D.
Dekan der Med. Fakultät
Prof. Dr. Jörg Kalff
stellv. Ärztlicher Direktor
Alexander Pröbstl
Vorstand Pflege und Patientenservice

Aufsichtsratsvorsitzender:
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hugo Van Aken

Anstalt öffentlichen Rechts
Gerichtsstand Bonn