

ZESE - Anlaufstelle für Fragen und bei unklarer 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 Sprechstunde.

Bitte lassen Sie uns vor Vorstellung im ZESE folgende Unterlagen zu kommen:

- ▶ Den ausgefüllten Fragebogen, *Diesen finden Sie auf unserer Homepage unter „Für Patienten / Fragebogen“: www.zese.ukw.de/fuer-patienten/fragebogen*
- ▶ Die Einverständniserklärung zur Datenweitergabe ZESE
- ▶ Eine Überweisung von Ihrem Hausarzt,
- ▶ Eine Beurteilung durch Ihren betreuenden Arzt,
- ▶ Eine Kopie der vorliegenden Arztbriefe, Laborbefunde und falls vorhanden die Bildgebung (CT/MRT) auf CD.

Bei geplanter Vorstellung (in einem der Fachzentren) bitten wir um Rücksprache bzgl. der benötigten Unterlagen. Wir freuen uns über Ihre Anfrage. Falls Sie Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne telefonisch zur Verfügung.



Prof. Dr.
Helge Hebestreit
Sprecher des ZESE



Dr. Thomas Musacchio
Koordinierender Arzt
des ZESE

Ansprechpartner

Prof. Dr. H. Hebestreit (Sprecher des Zentrums)
Dr. T. Musacchio (Koordinierender Arzt)
Frau S. Draxler (Sekretariat)

Zentrum für Seltene Erkrankungen

Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg
Tel.: 0931 201-27444
E-Mail: zese@ukw.de
Website: www.zese.ukw.de



Weitere Informationen
zur Anreise unter www.ukw.de/anreise

Kontaktdaten und Lagepläne zu den außerhalb des
Uniklinikums gelegenen Zentren finden Sie unter
www.zese.ukw.de/fuer-patienten/schwerpunkte

Gestaltung: design@ukw.de



ZESE

Zentrum für Seltene Erkrankungen
– Referenzzentrum Nordbayern

Sehr geehrte Damen und Herren,

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 solche Erkrankungen gibt, für die keine spezifische Therapie existiert, ist auch die Forschung zu Seltenen Erkrankungen essentiell.

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.

Gerne stehen wir Ihnen mit unserer Expertise zur Verfügung.



Ihr Prof. Dr. Helge Hebestreit
Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen
– Referenzzentrum Nordbayern

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
- ▶ 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 Multiple Myelom
- ▶ Zentrum für endokrine Tumore (ZET)
- ▶ Zentrum für kongenitale Katarakt
- ▶ Zentrum für Maligne Hyperthermie
- ▶ Zentrum für Primäre Immundefekte und Autoinflammatorische Erkrankungen
- ▶ Zentrum für seltene Bewegungsstörungen
- ▶ Zentrum für seltene Hormonstörungen
- ▶ Zentrum für seltene kindliche Knochenerkrankungen
- ▶ Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen

Weitere Informationen zu den einzelnen Zentren finden Sie hier:

www.zese.ukw.de/fuer-patienten/schwerpunkte

Enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Das ZESE arbeitet eng mit dem Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen WAKSE sowie den in der WAKSE organisierten Gruppen zusammen. Darüber hinaus bestehen Kooperationen des ZESE sowie seiner Fachzentren mit vielen weiteren Selbsthilfeorganisationen. Vertreter der Selbsthilfe unterstützen das ZESE durch ihre Mitarbeit im Beirat.

Forschung und Lehre sind uns wichtig

Um die Entstehung der Krankheitsbilder zu verstehen und wirksame Therapien zu entwickeln besteht gerade bei Seltenen Erkrankungen ein enormer Forschungsbedarf. Daher wird zu vielen offenen Fragen im ZESE und seinen Fachzentren aktiv geforscht. Auch unterstützt das ZESE in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen Einrichtungen des Universitätsklinikums und der Universität in Würzburg die Forschungsaktivitäten. 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.

Für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ist es oft schwierig, einen kompetenten Ansprechpartner zu finden. Das ZESE ist daher aktiv an der Ausbildung angehender Ärzte im Bereich der Seltenen Erkrankungen 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.

Weitere Informationen zu Forschung und Lehre finden Sie auf der Homepage des ZESE unter:

www.zese.ukw.de/forschung-lehre