

ANMELDEKARTE

An der Veranstaltung des Netzwerks NRW-ZSE zum
Tag der Seltenen Erkrankungen nehme ich gern
(mit ___ weiteren Personen) teil.

Name, Vorname, Titel*

Institution

Straße

PLZ, Ort*

Telefon

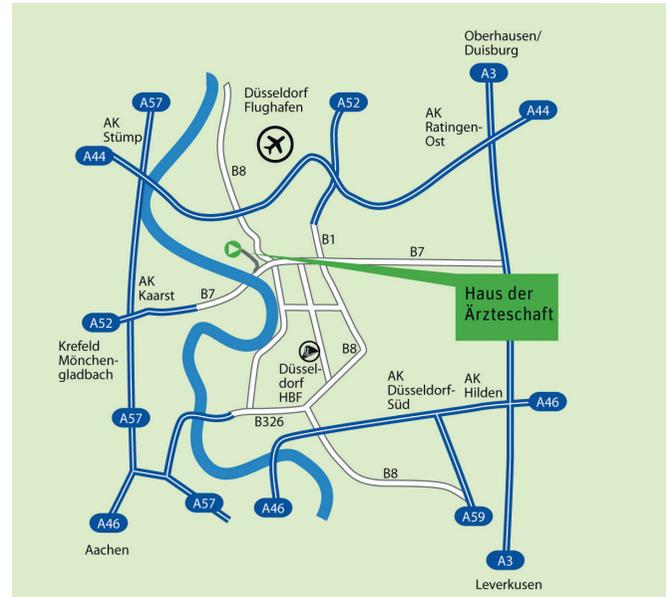
E-Mail

Antwort bitte per Fax an 0241 80 33 85651, per E-Mail an
cschippers@ukaachen.de oder per Post.

Um Anmeldung bis zum 20.02.2018 wird gebeten.

* obligatorische Angaben

ANREISE



Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Vom **Düsseldorfer Hauptbahnhof** mit der
U-Bahnlinie U 78 oder U 79 Richtung Messe/Duisburg
→ Haltestelle Theodor-Heuss-Brücke

Vom **Flughafen Düsseldorf** mit dem Bus SB51
→ Haltestelle Theodor-Heuss-Brücke

→ unter der Theodor-Heuss-Brücke hindurch und rechts
in die Tersteegenstraße

Weitere Infos unter www.nrw-zse.de.

Kontakt

Dr. Christopher Schippers
Tel.: 0241 80-85651
Fax: 0241 80-33-85651
cschippers@ukaachen.de

Netzwerk
NRWZSE
www.nrw-zse.de

Netzwerk
NRWZSE

EINLADUNG
TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN
24.02.2018 – 10:00 bis 14:00 Uhr



© Ansgar M. van Treck / AKNO

Haus der Ärzteschaft (Saal)
Tersteegenstraße 9
40474 Düsseldorf



Liebe Patientinnen, Patienten und Angehörige, liebe Ärztinnen und Ärzte,

die einzelne seltene Erkrankung (SE) ist selten, es gibt aber viele davon und daher gibt es auch viele Betroffene: allein in Nordrhein-Westfalen sind dies schätzungsweise 0,9 Millionen. Viele Patienten durchleben vor ihrer Diagnose eine Odyssee im Gesundheitssystem, wobei der Schlüssel zur Lösung oft in Interdisziplinarität und Vernetzung liegt. Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) des Landes NRW fördert das Netzwerk NRW-ZSE, dem alle sieben nordrhein-westfälischen Zentren für Seltene Erkrankungen angehören. Diese bündeln die Expertise für verschiedene seltene Erkrankungen, bieten mit übergeordneten Strukturen Hilfe für Patienten mit Verdacht auf eine SE, fördern die Forschung, die Aus-, Fort- und Weiterbildung und intensivieren die Vernetzung. Um Patienten mit einer SE zu helfen werden viele Partner benötigt, vom niedergelassenen Arzt über Patientenorganisationen bis hin zu Universitätskliniken – nur gemeinsam kommen wir hier voran.

Um Ihnen einen Einblick in die Arbeit unseres Netzwerks NRW-ZSE zu geben und Sie über einige unserer Schwerpunkte in NRW zu informieren, laden wir Sie als Patient mit einer SE, Angehörigen oder Arzt ein, mit uns den Tag der Seltenen Erkrankung zu begehen.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen.



Prof. Dr. Jörg B. Schulz
NRW-ZSE Konsortialführung

Dem Netzwerk NRW-ZSE gehören an:

Centrum für seltene Erkrankungen Münster
Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr
Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (Konsortialführung)
Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn
Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf
Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln

PROGRAMM

*Moderation: Kerstin von der Linden,
Journalistin, u. a. WDR Lokalzeit
Musik: Brigitte Angerhausen Trio
(B. Angerhausen: Piano, Komposition, Arrangement/
Peter Dahm: Saxophon/Volker Heinze: Kontrabass)*

- 10:00 Musikalische Eröffnung**
- 10:10 Grußworte**
Rudolf Henke, MdB, Präsident der
Ärzttekammer Nordrhein
Helmut Watzlawik, Leiter der Abteilung
Gesundheit, MAGS NRW
- 10:30 „Warum ein Netzwerk NRW-ZSE?“**
Prof. Dr. med Jörg B. Schulz, Konsortialführung
- 10:45 Vorträge zum Thema „Vom Symptom zur Diagnose“**
Syndromale Krankheitsbilder
Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek,
Zentrum für Seltene Erkrankungen Düsseldorf
Erkrankungen des Knochens
PD Dr. med. Jörg Oliver Semler,
Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln
Erkrankungen der Haut
Prof. Dr. med. Peter Altmeyer,
Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr
- 11:45 Musikalisches Intermezzo**
- 12:15 Podiumsdiskussion**
mit Vertretern des Netzwerks NRW-ZSE
„Seltene Erkrankungen in NRW: Quo vadis?“
- 13:15 Tageszusammenfassung**
Kerstin von der Linden
- 13:20 Besuch der Messestände von ZSE und
Patientenorganisationen** mit kleinem Imbiss
- 14:00 Ende der Veranstaltung**

Die Veranstaltung ist von der Ärztekammer Nordrhein mit drei Fortbildungspunkten anerkannt.

Entgelt
zahlt
Empfänger

Antwort
Netzwerk NRW-ZSE
c/o Zentrum für
Seltene Erkrankungen Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Absender: