



Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEK) ist eine Einrichtung des Universitätsklinikums Köln und nimmt Aufgaben im Rahmen der koordinierten interdisziplinären Krankenversorgung wahr. Die Erforschung seltener Erkrankungen ist eine Kernaufgabe unseres Zentrums. Unser Ziel ist es, Patienten wissenschaftsnah zu betreuen.

1. [Zentrum für Seltene Skeletterkrankungen im Kindes- und Jugendalter](#)
2. Zentrum für Seltene und erbliche Nierenerkrankungen bei [Kindern](#) und [Erwachsenen](#)
3. [Zentrum für Dystone Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter](#)
4. Zentrum für Seltene Augenerkrankungen
5. Zentrum für Ungeklärte Syndromale Erkrankungen des Kindesalters
6. Zentrum für Seltene Angeborene Lungenerkrankungen

Unsere Subzentren verfügen über eine hohe Forschungsexpertise und sind in zahlreichen Projekten und Verbänden eng mit Partnern in Deutschland, Europa und der ganzen Welt vernetzt.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen ist Mitglied im Netzwerk NRW.

Daniela Reburg, Dipl.- Betriebsw. (VWA)

Kontakt und Koordinationsstelle

[Fragebogen](#) und [Merkblatt](#) zur Kontaktaufnahme

Telefon

[+49 221 478-97684](tel:+4922147897684)

Telefax

+49 221 478-1460221

E-Mail

zsek@uk-koeln.de

Zentrumsleitung

Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Brunhilde Wirth

Direktorin des Instituts für Humangenetik

Univ.-Prof. Dr. Thomas Benzing

Direktor der Klinik II für Innere Medizin, Nephrologie, Rheumatologie, Diabetologie und Allgemeine Innere Medizin

Univ.-Prof. Dr. Jörg Dötsch

Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Zentrumssprecher

Mission

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik Köln setzt sich zum Ziel, Patienten mit seltenen Erkrankungen, für die eine herausragende interdisziplinäre Expertise an unserem Klinikum besteht, zielgerichtet in einem interdisziplinären Team diagnostisch aufzuklären, langfristig klinisch zu betreuen und wo immer möglich zu therapieren. Durch Interaktion mit Behandlern aus der Grundversorgung wird die adäquate Versorgung der betreuten Patienten im Alltag sichergestellt.

Es hat weiterhin zum Ziel, Einheiten mit herausragender interdisziplinärer Expertise (Subzentren) zu bilden und diese in deren Organisation, Aktivitäten, Vernetzung mit Selbsthilfegruppen sowie Sichtbarkeit nach außen zu unterstützen. Ein besonderer Schwerpunkt liegt dabei darauf, Subzentren über den gesamten Lebenszeitraum (d. h. mit entsprechendem Transitionsansatz) zu gestalten und durch eine Vernetzung mit klinischer und Grundlagenforschung eine wissenschaftsnahe Betreuung zu gewährleisten.

In der Summe besteht daher die Mission des Zentrums für Seltene Erkrankungen einerseits in der Vernetzung von Patienten mit Behandlern, Behandlern untereinander und der translationalen Vernetzung von Klinikern, klinischen Forschern und experimentellen Forschern.

Aufgaben

Zu den Aufgaben des übergeordneten, koordinativ wirksamen Referenzzentrums (A-Zentrum) gehören

1. die Identifizierung und Unterstützung von Schwerpunkt-Subzentren (B-Zentren) mit hoher Expertise im Bereich der Seltenen Erkrankungen zur Entwicklung eines interdisziplinären, wissenschaftsnahen Konzeptes
2. die Unterstützung von Subzentren (B-Zentren), wie in dem jeweiligen Antrag auf Aufnahme in das Zentrum geschildert
3. die Vermittlung von diagnostischer und therapeutischer Kompetenz im Rahmen des durch die Subzentren (B-Zentren) abgedeckten Spektrums
4. die Unterstützung bei der Vernetzung klinischer und wissenschaftlicher Aktivitäten im Bereich der Subzentren
5. der Aufbau und die Kontaktpflege zu Patientenselbsthilfeorganisationen im Bereich der Seltenen Erkrankungen sowie der entsprechenden Dachorganisationen
6. die Integration des Konzeptes Seltener Erkrankungen in die medizinische Ausbildung, Weiterbildung und Fortbildung
7. der Aufbau und die kontinuierliche Aktualisierung einer Website
8. die Zusammenarbeit mit Kostenträgern zur nachhaltigen Finanzierung des Referenzzentrums

Die Aufgaben der Subzentren (B-Zentren) liegen in der interdisziplinären Organisation von Krankenversorgung, Forschung, Lehre, Fort- und Weiterbildung in den jeweiligen Schwerpunkten.

Struktur und Organe

Direktorium

Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Brunhilde Wirth, Direktorin des Instituts für Humangenetik
(Stellvertreter Dr. Raoul Heller)

Univ.-Prof. Dr. Thomas Benzing, Direktor der Klinik II für Innere Medizin
(Stellvertreterin Prof. Dr. Christine Kurschat)

Univ.-Prof. Dr. Jörg Dötsch, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
(Stellvertreter Prof. Dr. Lutz Weber)

Zentrumssprecher

Prof. Dr. Jörg Dötsch, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Koordinationsstelle

[Daniela Rehbarg, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin](#)