



## 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.

**Daniela Reburg, Dipl.- Betriebsw. (VWA)**

Kontakt und Koordinationsstelle

Fragebogen und Merkblatt zur Kontaktaufnahme

Telefon

+49 221 478-97684

Telefax

+49 221 478-1460221

E-Mail

[zsek@uk-koeln.de](mailto: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

---

## 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,

(Stellvertreter Prof. Dr. Lutz Weber)

Zentrumssprecher

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

Koordinationsstelle

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

---