

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

mit diesem Newsletter möchten wir Sie über Neuigkeiten aus dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln informieren.

Mit freundlichen Grüßen,
Prof. Jörg Dötsch



Univ.-Prof. Dr.
Jörg Dötsch
Sprecher des Zentrums



Daniela Rehburg
Koordinatorin



Dr. Katharina Burkert
Ärztliche Lotsin

Neue Präsenzprechstunde für unklare Diagnosen

Seit Oktober 2021 bieten wir eine Präsenzprechstunde für Patientinnen und Patienten mit unklaren Beschwerden und Befunden an, bei denen der Verdacht auf eine Seltene Erkrankung besteht. Durch interdisziplinäre Vernetzung, unter anderem im Rahmen von Fallkonferenzen, möchten wir den Weg zur Erstdiagnose für Menschen mit Seltene Erkrankungen verkürzen. Auch Menschen mit bekannter Seltener Erkrankung können sich zur Beratung bei uns vorstellen. Die Terminvereinbarung erfolgt über unseren Online-Fragebogen (s. Kontakt und Erreichbarkeit).

Fortbildung zu Angeborenen Bindegewebskrankungen

Gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen in Aachen im Rahmen der Fortbildungsakademie des Netzwerks für Seltene Erkrankungen in NRW-ZSE (www.nrw-zse.de) wird es am 04.05.2022 in der Zeit von 16.00 bis 19.00 Uhr eine Onlineveranstaltung zum Thema angeborener Bindegewebskrankungen geben. Im Fokus stehen die diagnostischen Herausforderungen und praktische Algorithmen. Das Programm finden Sie in Kürze auf unserer Homepage.

Veranstaltungen

„Selten Allein“

Unser Zentrum beteiligt sich an der Online-Ausstellung der deutschlandweiten Kunstaktion „Selten Allein“, bei dem Selbstporträts von Betroffenen mit Seltene Erkrankungen ausgestellt werden. Damit soll die Aufmerksamkeit für Menschen mit Seltene Erkrankungen erhöht werden. Unter www.seltenallein.de werden die Kunstwerke ab dem 18. Februar zu sehen sein.

Kontakt und Erreichbarkeit

Montag bis Freitag in der Zeit von 8:00 bis 12:00 Uhr
Telefon Koordinatorin Fr. Rehburg: 0221 478-97684
Telefax: 0221 478-1460221
E-Mail: zsek@uk-koeln.de

Sprechzeiten Ärztliche Lotsin

Dienstag von 09:30 bis 14:00 Uhr
Donnerstag von 10:00 bis 14:00 Uhr
Freitag von 9:30 bis 11:30 Uhr
Terminvereinbarung über den Online-Fragebogen unter www.uk-koeln.de/kliniken-institute-und-zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/patient-werden/

Notwendige mitzubringende Unterlagen:

- › aktueller Überweisungsschein, ausgestellt auf das Zentrum für Seltene Erkrankungen
- › relevante Befunde und Arztbriefe in Kopie
- › kurze ärztliche Epikrise mit Ihrer Einschätzung