

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|---|---|--|---|
| Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA) der Uniklinik RWTH Aachen Pauwelsstr. 30 52074 Aachen http://www.ukaachen.de/kliniken-institute/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-aachen-zsea/das-zentrum.html https://www.ukaachen.de/kliniken-institute/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen-aachen-zsea/aktuelles.html | Behandlungs- und Forschungszentren für <ul style="list-style-type: none"> • seltene neurologische Erkrankungen • seltene hämatologische Erkrankungen • seltene Lebererkrankungen und gastrointestinale Erkrankungen • Gesichts- und Skelettfehlbildungen • seltene Nierenerkrankungen des Erwachsenen • seltene entzündlich vermittelte Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters • Retinopathien und Retinopathiesyndrome • für syndromale Erkrankungen und kindliche Atemregulationsstörungen • für seltene Allergien und Hauterkrankungen Forschungszentrum für arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathien und Keratinopathien (keine Patientenversorgung) | Dr. rer. nat. Christopher Schippers Koordinierender Geschäftsführer cschippers@ukaachen.de | + Univ.-Prof. Dr.med. Ingo Kurth, Direktor des Instituts für Humangenetik (stv. ZSEA-Vorstandssprecher), Aachen |
| Charité Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen Augustenburger Platz 1 13353 Berlin https://bcse.charite.de/metast/kontakt_anfahrt/ | Erkrankungen - Kinder: Augen, Bewegungsapparat, Blut/Kreislauferkrankungen, Gene/Chromosomen, Haut, Herz, Hören, Hormone, Lunge/Immunsystem, Magen-Darmtrakt, Nieren/Harnwege, Stoffwechsel, Psyche, Gehirn/Nerven; Erkrankungen - Erwachsene: Augen, Gene/Chromosomen, Haut, Magen-Darmtrakt, Endokrinologie und Stoffwechsel | Leitung des BCSE: Prof. Dr. Heiko Krude, Prof. Dr. Joachim Spranger, Prof. Dr. med. Stefan Mundlos Institut für Medizinische Genetik und Humangenetik Kontakt/Koordinatoren: bcse-kinder@charite.de bcse-erwachsene@charite.de | + |
| Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER) Alexandrinenstr. 5 44791 Bochum http://www.ceser.de/ | Angeborene Stoffwechselerkrankungen/Metabolik, Neuropädiatrie, Pädiatrische Allergologie/ Immunologie/Infektiologie, Pädiatrische Gastroenterologie, Pädiatrische Kardiologie, Pädiatrische Pneumologie, Pädiatrische Rheumatologie, Kinderchirurgie, Humangenetik, Innere Medizin/Endokrinologie, Innere Medizin/ Pneumologie, Kardiovaskuläre Erkrankungen, Neurochirurgie, Neurologie, Neuromuskuläre Erkrankungen, Neurologie, Neuroonkologie, Psychiatrie, Psychosomatik, Urologie, Zahnärztliche Chirurgie und Oralmedizin | Marion Morzuch Koordinatorin CeSER m.morzuch@klinikum-bochum.de | (+) PD Dr. med. Sabine Hoffjan Humangenetik, RUB |
| ZSEB - Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn Venusberg-Campus 1 BMZ Geb.13 53127 Bonn http://zseb.uni-bonn.de/home/ | Seltene neurologische Bewegungsstörungen, Muskelerkrankungen und Epilepsien, Seltene Erkrankungen des Gerinnungssystems, Erbliche Tumorerkrankungen, Seltene hämatologische und onkologische Erkrankungen, Seltene Augenerkrankungen, Konnatale und perinatale Virusinfektionen, Konnatale Fehlbildungen, Seltene Lungenerkrankungen, angeborene seltene Hypotrichosen, Seltene Leber- und Nierenerkrankungen im Kindersalter, Seltene Erkrankungen des Kiefergelenkes, Seltene endokrine Erkrankungen des Kindesalters, Zentrum für frontotemporale Demenz, Lysosomale Leukodystrophien, Hereditäres Angioödem Typ III, Interdisziplinäre Kompetenzzentrum für Patienten, ohne Diagnose (InterPoD) | Herr PD Dr. med Martin Mücke ärztlicher Leiter Frau Nadine Weinstock Koordination ZSEB/InterPoD nadine.weinstock@ukbonn.de | (+) Prof. Dr. med. Markus Nöthen, Institut für Humangenetik (stellvertretender Sprecher), Bonn |
| UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) des Universitätsklinikums Dresden Fetscherstraße 74 01307 Dresden https://www.uniklinikum-dresden.de/de/das-klinikum/universitaetscentren/use | Immunologie-Autoinflammation-Autoimmunität-Infektion, Neurologie-Psychiatrie, Endokrinologie-Stoffwechsel, Hämatologie-Onkologie | M. Sc. Tanita Kretschmer USE-Koordinatorin use-info@uniklinikum-dresden.de | + Prof. Dr. med. Evelin Schröck Institut für Klinische Genetik, Dresden |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"-“ HG nicht beteiligt, "+“ HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|---|--|--|---|
| Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Düsseldorf Moorenstraße 5 40225 Düsseldorf http://www.uniklinik-duesseldorf.de/unternehmen/zentrum/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/ | Angeborene pädiatrische Stoffwechselstörungen, angeborene Immundefekterkrankungen und Tumorsuszeptibilität im Kindesalter, kraniofaziale Anomalien, seltene genitale Fehlbildungen und Tumore, seltene Augenerkrankungen, seltene Genodermatosen, angeborene Stoffwechselerkrankungen im Erwachsenenalter, angeborene Lebererkrankungen, seltene Erkrankungen des Bewegungsapparats, seltene rheumatologische Erkrankungen, seltene neurologische Erkrankungen, seltene neurochirurgische Erkrankungen | PD Dr. med. Silke Redler Ärztliche Koordinatorin des Zentrums zse@med.uni-duesseldorf.de | (+) Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek Institut für Humangenetik, Düsseldorf |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen Erlangen (ZSEER) Universitätsstraße 22 91054 Erlangen http://www.zseer.uk-erlangen.de/ | <ul style="list-style-type: none"> • Zentrum für Ektodermale Dysplasien, • Zentrum für Seltene Bewegungserkrankungen, • Zentrum für Seltene Entwicklungsstörungen, • Zentrum für Seltene Immunologische Erkrankungen, • Zentrum für Seltene Leber-, Pankreas- und Darmerkrankungen • Zentrum für Seltene Nierenerkrankungen • Zentrum für Seltene Neuromuskuläre Erkrankungen, • Zentrum für Tuberöse Sklerose und Seltene Epilepsien, • Zentrum für Zystische Fibrose und Seltene Lungenerkrankungen | Prof. B. Winner zseer@uk-erlangen.de | + Institut für Humangenetik Erlangen |
| Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen, EZSE Hufelandstr. 55 45147 Essen http://www.ezse.de/ | <p>Kinder- und Jugendliche: Atemwegs- und Lungenerkrankungen, Augenkrankheiten, Blutkrankheiten, Extreme Frühgeburtlichkeit, Geistige Behinderung/Entwicklungsstörungen, Herzerkrankungen, Hormon- und Stoffwechselerkrankungen, Imprintingerkrankungen, Innenohrerkrankungen, Kindliche Knochenkrankungen, Kollagenosen, Kraniofaziale Erkrankungen, Magen-Darm-Trakt- und Lebererkrankungen, Neuropädiatrische Erkrankungen, Nierenerkrankungen bei Kindern, Retinoblastom, Rheumatologische Erkrankungen, Syndromale Krankheitsbilder, Tumorerkrankungen bei Kindern,</p> <p>Erwachsene: Angeborene Erkrankungen der Aorta, Atemwegs- und Lungenerkrankungen, Herzerkrankungen, Innenohrerkrankungen, Morbus Osler, Neurologische Erkrankungen, Hormon- und Stoffwechselerkrankungen endokrine Tumoren, Tuberöse Sklerose, Urologische Erkrankungen,</p> <p>Kinder und Erwachsene: Prader-Willi-Zentrum, Zentrum für seltene Erkrankungen des Kalzium- und Knochenstoffwechsels, Zentrum für hereditäre Polyneuropathien und Ataxien, Tuberöse Sklerose Zentrum Ruhr, Westdeutsches M.Osler Zentrum</p> | Charlotte Decker Ärztliche Lotsin EZSE@uk-essen.de | (+) Prof. Dr. Bernhard Horsthemke, Institut für Humangenetik (stellvertretender Sprecher), Essen |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|---|--|---|--|
| Frankfurter Referenzzentrums für Seltene Erkrankungen Theodor-Stern-Kai 7 60590 Frankfurt www.frzse.de | Anästhesiologie, Intensivmedizin, Schmerztherapie Schmerzambulanz; Angiologie / Hämostaseologie Angiologische Ambulanz (Innere Medizin); Interdisziplinäres Kompetenzzentrum für Hereditäres Angioödem (HAE); Pädiatrische Ambulanz für angeborene und erworbene Gerinnungsstörungen und Immundefekte /Comprehensive Care Centre (CCC) for Thrombosis, Haemostasis, and Immunodeficiencies, Haemophilia Centre (CCC); Augenheilkunde; Chirurgie; Endokrinologie/Diabetologie; Gastroenterologie; Immunologie; Infektiologie; Intensivmedizin; Mikrobiologie; Nephrologie; Neurologie; Nuklearmedizin; Pneumologie; Psychische Störungen; Radiologie; Rheumatologie; Stoffwechselerkrankungen; Zahnmedizin | Prof. Dr. Thomas O. F. Wagner (Leiter) t.wagner@em.uni-frankfurt.de Prof. Dr. med. Rainer Koenig (kommissarischer Leiter) Sekretariat: Tel. : +49 69 / 6301 - 5678 Fax : +49 69 / 6301- 6002 eMail: r.koenig@em.uni-frankfurt.de | - |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen am Clementine Kinderhospital Theobald-Christ-Straße 16 60316 Frankfurt am Main https://www.clementine-kinderhospital.de/medizin-pflege/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/ | Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen insbesondere in den pädiatrischen Schwerpunktbereichen Rheumatologie, Nephrologie, Neurologie und Pneumologie | Chefarzt und Leiter PD Dr. med. Kay Latta Stellv. Leiterin Dr. med. Chantal van Quekelberghe Patientenlotsin, klinische Studienmanagerin Dr. Claudia Kuss ZSE@ckhf.de | - |
| Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen Hugstetter Straße 55 79106 Freiburg https://www.uniklinik-freiburg.de/fzse.html | Zentrum für Fragile Haut und Epidermolysis bullosa; Zentrum für Seltene Lungenerkrankungen; Zentrum für Neuromuskuläre Erkrankungen im Kindesalter; Zentrum für Angeborene Stoffwechselerkrankungen; Zentrum für Angeborene und erworbene Blutkrankheiten; Zentrum für Chronische Immundefizienz (CCI); Zentrum für Gefäßfehlbildungen; Epilepsiezentrum; Zentrum für Skelettentwicklungsstörungen; Zentrum für Seltene Augenerkrankungen; Zentrum für Genetische Nierenerkrankungen | Dr. med. E. Houet Ärztliche Lotsin fzse@uniklinik-freiburg.de | (+) Prof. Judith Fischer, Institut für Humangenetik, Freiburg |
| Zentrum für seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) Robert-Koch-Str. 40 37075 Göttingen http://zseg.uni-goettingen.de/ | Seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen, seltene kinderneurologische Erkrankungen, seltene entzündliche und entmarkende ZNS-Erkrankungen, ungeklärte, angeborene Syndrome, Erkrankungen mit beschleunigter Alterung, seltene Herz- und Kreislaufenerkrankungen, seltene Nierenerkrankungen, seltene Hauterkrankungen, seltene Tumorerkrankungen, seltene Stoffwechselerkrankungen | Frau Prof. Dr. J. Gärtner, Vorstandsvorsitzende des ZSEG Herr Dr. med. Payam Dibaj, Ärztliche Koordination zseg@med.uni-goettingen.de | + Prof. B. Wollnik, stellvertr. Vorstandsvorsitzen der des ZSEG, Göttingen |
| Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen Martinstraße 52 20251 Hamburg www.uke.de/martin-zeit-cse | Diagnostik unklarer Entwicklungsstörungen im Kindesalter, Diagnostik unklarer komplexer Erkrankungsbilder im Erwachsenenalter, Lysosomale Speicherkrankheiten, Angeborene Stoffwechselerkrankungen, Zerebrale Vaskulitiden, Marfan-Syndrom und genetisch bedingte thorakale Aorten-Syndrome, Hämophilie, Neurofibromatose, Genetisch und immunvermittelte Glomerulopathien, Pulmonal-Arterielle Hypertonie, Autoimmune Lebererkrankungen, Achalasie und andere funktionelle Ösophaguserkrankungen, Maligne Keimzelltumore des Mannes, Interdisziplinäres Transgender Versorgungszentrum, seltene muskuloskelettale Erkrankungen, Neuroendokrine Tumore, das Centrum für Contergan-geschädigte | Dr. med Christina Weiler-Normann (Ärztliche Lotsin). martin-zeit-cse@uke.de | (+) Dr. Maja Hempel, Institut für Humangenetik, Hamburg |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|--|--|---|--|
| Zentrum für Seltene Erkrankungen Hannover Medizinische Hochschule Hannover Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover https://www.mh-hannover.de/zse.html | Angeborene Blutbildungsstörungen, Angeborene Immundefekte im Erwachsenenalter, Angeborene Immundefekte im Kindesalter, Angeborene Nierenerkrankungen, Autoimmune Enzephalomyelitiden, Blasenbildende Autoimmunerkrankungen der Haut, Elektrische und strukturelle Kardiomyopathien, Entzündliche Systemerkrankungen mit Nierenbeteiligung, Hereditäre Angioödeme, Krebsprädisposition, Morbus Fabry, Neuromuskuläre Erkrankungen, Ösophagusatresie, Pulmonale Hypertonie im Erwachsenenalter, Pulmonale Hypertonie im Kindesalter, Seelische Gesundheit bei seltenen syndromalen Erkrankungen, Seltene Erkrankungen der Hörorgane, Seltene rheumatische Erkrankungen im Erwachsenenalter, Seltene rheumatische Erkrankungen im Kindesalter, Seltene Stoffwechselerkrankungen, Seltene syndromale Erkrankungen, Seltene Tumore, Thrombotische Mikroangiopathie (TMA), Tuberöse Sklerose | Dr. med. Astrid Spangenberg Ärztliche Lotsin (Neurologie) zse@mh-hannover.de Dr. med. Martina Schwalba Ärztliche Lotsin (Pädiatrie) zse@mh-hannover.de Christine Babka Ärztliche Lotsin (Pädiatrie) zse@mh-hannover.de Anna Dierking Koordination zse@mh-hannover.de | + |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen Heidelberg Marsilius-Arkaden, Turm West Im Neuenheimer Feld 130.3 69120 Heidelberg https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Zentrum-fuer-Seltene-Erkrankungen.119129.0.html | Amyloidose, Blutkrankheiten, Echinokokkose, Endokrinopathien, Herzerkrankungen, Kranio-Orofaziale Erkrankungen, Lungenerkrankungen, Mukoviszidose, Nierenerkrankungen, Orthopädische Erkrankungen, Rheumatische Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen, Syndromale Entwicklungsstörungen, Tumorerkrankungen, Zentrum für Chronischen Singultus, Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen | Dr. Pamela Okun Koordinatorin Seltene.Erkrankungen@med.uni-heidelberg.de | (+) Prof. Dr. Dr. Ute Moog, Leiterin der Genetischen Poliklinik |
| Thüringer Kompetenzzentrum für Seltene Erkrankungen Am Klinikum 1, 07747 Jena http://www.zse.uniklinikum-jena.de/ | <ul style="list-style-type: none"> • Morbus Fabry-Zentrum • Stoffwechselambulanz • Ambulanz für neuromuskuläre und Motoneuron-Erkrankungen / ALS • Ambulanz für neuromuskuläre Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen • Tuberöse Sklerose Zentrum • Vaskulitis-Sprechstunde • Mukoviszidosezentrum für Kinder & Erwachsene • Adrenomyeloneuropathie, a-beta-Lipoproteinämie, familiäre Hypercholesterinämie, M. Addison, M. Cushing, Akromegalie, Adrenogenitales Syndrom, Karzinoid-Syndrom, C-Zell-Karzinom • Atypisches hämolytisches Syndrom, komplementmedierte membranproliferative Glomerulonephritis, Goodpasture Syndrom • Knochenerkrankungen wie Phosphatdianbetes, onkogene Osteomalazie, Gorham-Stout-Syndrom, Osteogenesis imperfecta, Osteosklerosen, Morbus Paget • Systemische Sklerose inklusive Unterformen | Sprecher: Prof. Dr. Ulrich Brandl, Abteilung für Neuropädiatrie, Universitätsklinikum Jena und Prof. Dr. Christian Hübner, Institut für Humangenetik kooperationsmanagement@med.uni-jena.de | (+) Prof. Dr. Christian Hübner, Direktor Institut für Humangenetik |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"-“ HG nicht beteiligt, "+“ HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|--|---|---|---|
| Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEK) Köln Uniklinik Köln Kerpener Str. 62, 50937 Köln https://www.uk-koeln.de/patienten-besucher/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/ | <ul style="list-style-type: none"> • Zentrum für Seltene Skeletterkrankungen im Kindes- und Jugendalter • Zentrum für Seltene und erbliche Nierenerkrankungen bei Kindern und Erwachsenen • Zentrum für Dystonie Bewegungsstörungen im Kindes- und Jugendalter • Zentrum für Seltene Augenerkrankungen • Zentrum für Ungeklärte Syndromale Erkrankungen des Kindesalters • Zentrum für Seltene Angeborene Lungenerkrankungen • Zentrum für seltene oro- und kraniofaziale Fehlbildungen im Bereich des Schädels und Gesichts, • Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter, • Zentrum für seltene Syndrome mit erhöhtem Tumorrisiko • Zentrum für seltene genetische Hauterkrankungen im Kindes – und Erwachsenenalter | 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 Prof. Jörg Dötsch, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Koordinatorin: Dipl.-Betriebsw. (VWA) Daniela Rehbürg Tel.: +49 221 478-97684 Fax: +49 221 478-1460221 E-Mail zsek@uk-koeln.de Zentrumsprecher: Prof. Jörg Dötsch | + Zentrumsleitung: Univ.-Prof. Dr. rer. nat. Brunhilde Wirth, Direktorin des Instituts für Humangenetik, Köln |
| Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig Liebigstraße 19, Haus C 04103 Leipzig https://www.uniklinikum-leipzig.de/einrichtungen/uzsel | Kinder- und Jugendmedizin, Kinderzahnheilkunde, Kinderradiologie, Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie, Hämatologie und Internistische Onkologie, Neonatologie, Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, Rheumatologie, Hepatologie, Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Nuklearmedizin, Laboratoriumsmedizin, Klinische Chemie und Molekulare Diagnostik, Pathologie, Humangenetik, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Endokrinologie und Nephrologie, Anästhesiologie und Intensivtherapie, Orthopädie, Unfallchirurgie, Plastische Chirurgie, Neurologie, Tagesklinik für kognitive Neurologie, Viszeral-, Transplantations-, Thorax- und Gefäßchirurgie, Virologie, Augenheilkunde, Max-Planck-Institut für Kognitions- und Neurowissenschaften | Ärztliche Lotsen: Dr. med. Constanze Heine, PD. Dr. med. Skadi Bebbo seltene.erkrankungen@medizin.uni-leipzig.de Zentrumsleitung: Prof. Dr. med. Johannes Lemke | + |
| Lübecker Zentrum für seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck Haus 25c Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck http://www.uksh.de/zse-luebeck/ | <ul style="list-style-type: none"> • Seltene neurologische Erkrankungen, Bewegungsstörungen, neuropsychiatrische und somatoforme Erkrankungen: Neurologie, Neuropsychiatrie, Psychiatrie, Neurogenetik, Pädiatrie, Humangenetik, Huntingtonzentrum Heiligenhafen, Neurozentrum Itzehoe • Pädiatrische Hormonstörungen und Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung: Pädiatrie, Hormonzentrum Pädiatrie, Kinderchirurgie, Humangenetik • Seltene endokrinologische Erkrankungen des Erwachsenenalters: Endokrinologie, Humangenetik • Syndromale Krankheitsbilder mit oder ohne Intelligenzminderung, Fehlbildungen und weitere genetisch bedingte Erkrankungen: Humangenetik • Blasenbildende Autoimmunerkrankungen: Dermatologie, Humangenetik • Vaskulitiden und seltene rheumatologische Erkrankungen: Rheumatologie • Nieren- und Hochdruckkrankheiten: Nephrologie • Seltene Tumoren und Gefäßerkrankungen: Chirurgie | zse@uksh.de Frau Corinna Kulikowsky, (Nicht-ärztliche) Lotsin Corinna.Kulikowsky@uksh.de Frau Dr. med. Annetrin Ripke, Ärztliche Koordinatorin Annetrin.Ripke@uksh.de Herr Prof. Dr. med. Alexander Münchau, Sprecher des ZSEs alexander.muenchau@neuro.uni-luebeck.de | + |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|--|---|--|--|
| Mitteldeutsches Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Magdeburg A. ö. R. MKSE / Haus 10 Leipziger Straße 44 39120 Magdeburg http://www.mkse.ovgu.de/ | Fachzentren: Zentrum für angeborene Stoffwechselerkrankungen und Neugeborenen-screening Sachsen-Anhalt, Zentrum für Congenitalen Hyperinsulinismus, Zentrum für Cornea-Dystrophie, Zentrum für distale Myopathien, Zentrum für Fetalchirurgie, Zentrum für gastrointestinale Tumore, Zentrum für Gefäßmalformation AVM, Zentrum für hereditäres Angioödem, hereditäre Hydradenitis suppurativa, Adamantiades-Behçet-Syndrom, Zentrum für Kanalopathien, Zentrum für Mitochondriopathien, Zentrum für Myasthenien, Zentrum für RASopathien, Zentrum für Wachstumsstörungen und angeborene Skelettsystemerkrankungen, Kinderglaukomzentrum Fehlbildungsmonitoring Sachsen-Anhalt: Klinische Studien bei seltenen Erkrankungen in der Pädiatrie, Zentrum für klinische Studien Dessau (ZKSD), Orale Aphthen bei Morbus Adamantiades-Behçet Phase III multizentrisch Apremilast (CC-10004) | Dr. med. Katharina Schubert Ärztliche Lotsin sesa@med.ovgu.de | (+) Prof. Dr. Martin Zenker Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Magdeburg |
| Zentrum für seltene Erkrankungen des Nervensystems (ZSEN) Mainz Langenbeckstraße 1, Geb. 601 55131 Mainz http://www.unimedizin-mainz.de/zsen/startseite/willkommen.html | Forschungs- und Behandlungszentrum für seltene Erkrankungen des Nervensystems (Psychiatrie und Psychotherapie (auch für Kinder und Jugendliche), Neurologie, Kommunikationsstörungen, Neuropädiatrie, Humangenetik, Augenklinik) | Fr. Dr. Laura Holthöfer und Fr. Dr. Christina Pfeifer-Duck, ärztliche Koordinatorinnen Herr Prof. Dr. Oliver Tüscher, Sprecher des Zentrums Frau Prof. Dr. Julia B. Hennermann, stellv. Sprecherin zsen@unimedizin-mainz.de | (+) Frau Prof. Dr. Susann Schweiger Direktorin des Instituts für Humangenetik in Mainz |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Theodor-Kutzer-Ufer 1-3 68167 Mannheim http://w3.umm.de/5109_0.html?PH_PSESSID=igh79o1n463qgo5ngnv_h1np8fdh9usgn | Frauenklinik, Neurologische Klinik, Medizinische Klinik, Kinderchirurgische Klinik, Hals-, Nasen-, Ohrenheil Klinik) | zse-mannheim@umm.de | - |
| Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Gießen – Marburg Baldingerstraße 1 35043 Marburg http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/mr_zuk/27241.html | Kardiologie - Endokrinologie - Intensiv.Med., Pulmologie, Hämatologie, Neurologie, Gastroenterologie, Psychosomatik, Nephrologie, Kardiologie, Allgemeinmedizin, Radiologie | Christiane Olischläger, Lotsin zuse@uk-gm.de | - |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|---|--|---|---|
| <p>Care for Rare Center im Dr. von Haunerschen Kinderspital Lindwurmstraße 4 80337 München http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Kinderklinik-und-Kinderpoliklinik-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/zentren/Care_for_Rare-Center_CRCHauner_/index.html</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Immundefektzentrum der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für pädiatrischen Schlaganfall der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für pädiatrische Hämostaseologie im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Kindernotfall- und Intensivmedizin-Zentrum der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Interdisziplinäres Mukoviszidose Zentrum München der LMU im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Kinderlungenzentrum der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für Gastroenterologie, Hepatologie und Pankreatologie der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für neuromuskuläre Erkrankungen im Kindesalter und Erwachsenenalter der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für seltene pädiatrische Stoffwechselerkrankungen im Dr. von Haunerschen Kinderspital, • Zentrum für seltene pädiatrische Nierenerkrankungen im Dr. von Haunerschen Kinderspital | <p>Dr. med. Fabienne Lara Faber Ärztliche Koordination crchauner@med.uni-muenchen.de</p> | <p>-</p> |
| <p>Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen Lindwurmstraße 4 80337 München http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Muenchener-Zentrum-fuer-Seltene-Erkrankungen/de/index.html</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod, • Zentrum für mitochondriale Erkrankungen, • Zentrum für seltene und genetische Hauterkrankungen, • Tuberoöse Sklerose Zentrum, • Zentrum für seltene Augenerkrankungen | <p>m-zse@med.uni-muenchen.de</p> | <p>+ Herr Prof. Dr. Thomas Meitinger, Institut für Humangenetik (Mitglied des Leitungsgremium (TUM)); sowie Dr. von Haunersches Kinderspital, München</p> |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"-“ HG nicht beteiligt, "+“ HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|--|---|--|--|
| <p>Centrum für seltene Erkrankungen Albert-Schweitzer-Campus 1, Gebäude: A1 (ehm. Albert-Schweitzer-Straße 33) 48149 Münster http://klinikum.uni-muenster.de/index.php?id=8310</p> | <p>CSE Münster, Kinder- und Jugendmedizin:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, • Pädiatrische Gastroenterologie, Neuropädiatrie, • Pädiatrische Nephrologie, • Pädiatrische Pneumologie, • Psychosomatik, • Pädiatrische Stoffwechselmedizin, • Pädiatrische Rheumatologie und Immunologie, • Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, • Pädiatrische Kardiologie, <p>CSE Münster, Institut für Humangenetik:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Störungen der Geschlechtsdifferenzierung, <p>Weitere Spezialsprechstunden innerhalb des CSE Münster:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seltene angeborene Hautkrankheiten, • Spezialsprech-stunde Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie für kraniofaziale Anomalien, • Neuromuskuläre Erkrankungen/Schlafmedizin, Skelettdysplasien, • Genetik von Herzerkrankungen | <p>Sprecher: Prof. Dr. med. Heymut Omran info@ukmuenster.de</p> <p>stellvertr. Sprecher und Patientenlotse: Prof. Dr. med. Frank Rutsch rutschf@ukmuenster.de</p> | <p>(+) Herr Dr. med. Axel Bohring, Institut für Humangenetik, Universitäts-klinikum Münster</p> |
| <p>Institut für seltene, chronische Skeletterkrankungen an der BGU-Murnau Prof.-Küntscher Str.8 82418 Murnau https://www.bgu-murnau.de/de/behandlungsspektrum/chirurgische-bereiche/kinderorthopaedie/?sword_list[]=seltene&sword_list[]=erkrankung&no_cache=1</p> | <p>MHE, TRPS, Osteogenesis imperfecta, Osteopetrose, Osteopoikilie, Muskeldystrophie, Stoffwechselerkrankungen, Mukopolysaccharidosen (z.B. Hurler-Pfaundler, Morquio, Maroteaux-Lamy), Lipidosen (M.Gaucher), Phakomatosen (Hippel-Lindau, Sturge-Weber), Skelettsystemerkrankungen, Multiple Epiphysäre Dysplasie (Fairbank, Ribbing, Meyer), Spondyloepiphysäre Dysplasie, Epimetaphysäre Dysplasie, Parastremmatischer Zwergwuchs, Kleinwuchs, Gigantismus, Neurofibromatose - M.Recklinghausen, Morbus Ollier – Hemienchondromatose, Fibröse Dysplasie (M.Jaffe-Lichtenstein), MacCune-Albright-Syndrom, Angeborene und erworbene Extremitätendefekte, Proximaler Femurdefekt, FFU Komplex (Femur-Fibula-Ulna-Dysostose), Fibulaaplasie, Tibiaaplasie, Radiusaplasie, Ulnaaplasie, Hexa/Septadaktylie, Tibia vara congenita, Blount disease, Silver-Russel-Syndrom, Langer-Giedion-Syndrom, Hereditär motorisch-sensible Neuropathien (Charcot-Marie-Tooth), Muskeldystrophien (Duchenne, Becker, Curschmann-Steinert, Werdnig-Hoffmann)</p> | <p>Leiter / Sprecher der Einrichtung: Professor Dr. Bühren, Dr.Joachim Lauen Kinderorthopaedie@bgu-murnau.de</p> | <p>+</p> |
| <p>Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Regensburg Franz-Josef-Strauß-Allee 11 93053 Regensburg https://www.ukr.de/zentren/Zentrum_für_Seltene_Erkrankungen/index.php</p> | <p>Klinik für Anästhesiologie, Lehrstuhl für Molekulare und Zelluläre Anatomie, Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde, Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohren-Heilkunde, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin I, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin II, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin III, Poliklinik für Kieferorthopädie, Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Klinik und Poliklinik für Neurologie im medbo Bezirksklinikum, Klinik und Poliklinik für Rheumatologie im Asklepios Klinikum Bad Abbach, Abteilung für Nephrologie, Zentrum für familiären Brust- und Eierstockkrebs, Interdisziplinäres Zentrum für Gefäßanomalien, Zentrum für Hirntumoren (ZHT), Zentrum für Humangenetik Regensburg, Zentrum für Plastische, Hand- und Wiederherstellungschirurgie, Zentrum für Seltene Erkrankungen im Kindesalter (SEK-KUNO)</p> | <p>Prof. Dr. Mark Berneburg Sprecher zser-ev@ukr.de</p> | <p>(+) Herr Prof. Dr. Bernhard Weber, Direktor des Institutes für Humangenetik Universität Regensburg (Beisitzer)</p> |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"- " HG nicht beteiligt, "+ " HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|--|--|---|-----------------|
| <p>Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Universitätsmedizin Rostock Ernst-Heydemann-Str. 8 18057 Rostock https://www.se-atlas.de/id/SE3132</p> | <p>Seltene Hauterkrankungen, seltene neurologische Erkrankungen, seltene pädiatrische Erkrankungen, kraniofaziale Fehlbildungen, Kurzdarmsyndrom und endokrinologische Erkrankungen</p> | <p>frank.walther@med.uni-rostock.de Herr PD Dr. med. C. Kamm Lotsen für erwachsene Patienten christoph.kamm@med.uni-rostock.de Prof. Dr. Dr. A. Hermann Vertreter Lotsen für erwachsene Patienten aus der Klinik für Neurologie der UMR andreas.hermann@med.uni-rostock.de Herr PD Dr. F. Walther Lotse für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren frank.walther@med.uni-rostock.de Frau Prof. Dr. A. Bertsche Lotsin für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren aus der Kinderklinik astrid.bertsche@med.uni-rostock.de</p> | <p>(+)</p> |
| <p>Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum des Saarlands</p> | <p>Allgemeine Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und Kinderchirurgie, Klinische Hämostaseologie und Transfusionsmedizin, Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Neurochirurgie, Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Pädiatrische Kardiologie, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Innere Medizin I - Onkologie, Hämatologie, Klinische Immunologie und Rheumatologie, Innere Medizin II - Gastroenterologie, Hepatologie, Endokrinologie, Diabetologie und Ernährungsmedizin, Innere Medizin III - Kardiologie, Angiologie und internistische Intensivmedizin, Innere Medizin V - Pneumologie, Allergologie, Beatmungs- und Umweltmedizin, Augenheilkunde, Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde, Urologie und Kinderurologie, Dermatologie, Venerologie und Allergologie, Psychiatrie und Psychotherapie, Diagnostische und Interventionelle Radiologie, Strahlentherapie und Radioonkologie</p> | <p>Prof. Robert Bals zse@uks.eu</p> | <p>-</p> |

Die Liste ist nach dem Ort des Zentrums sortiert
*) Legende zur Beteiligung humangenetischer Einrichtungen (HG):
"-“ HG nicht beteiligt, "+“ HG in der ZSE-Leitung, "(+)" HG ist Teilnehmer

| Name des Zentrums für Seltene Erkrankungen | Schwerpunkte des Zentrums | Ansprechpartner | Human-genetik*) |
|---|--|---|---|
| Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen Universitätsklinikum Tübingen Calwerstraße 7 72076 Tübingen http://www.zse-tuebingen.de/ | <ul style="list-style-type: none"> • Zentrum für Seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE), • Mukoviszidose-Zentrum Tübingen-Stuttgart (CCFC), • Zentrum für Seltene Augenerkrankungen (ZSA), • Zentrum für Seltene Hauterkrankungen (ZSH), • Zentrum für Seltene kongenitale Infektionserkrankungen (ZSKI), • Zentrum für Seltene genitale Fehlbildungen der Frau (ZFGF), • Zentrum für kindliche Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich (ZKFKG), • Zentrum für Neurofibromatosen (ZNF), • Autoinflammation Reference Center Tübingen (ArcT), • Zentrum für seltene Lebererkrankungen (ZSL), • Zentrum für chronisches Darmversagen und intestinale Rehabilitation (ZCDIR), • Zentrum für seltene Hörerkrankungen (ZSHör), • Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien (ZMoya) • Zentrum für Seltene pädiatrische Tumoren, hämatologische und immunologische Erkrankungen (ZSPT) • ZCDIR und arcT bei/für Kinder und Jugendliche | Dr. Jutta Eymann Patientenlotsin, lotsin@zse-tuebingen.de | + Prof. Dr. Olaf Rieß, Direktor der Humangenetik, Sprecher des ZSE,Tübingen Dr. Holm Graessner, Geschäftsführer des ZSE, Tübingen |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Ulm Eythstraße 24 89075 Ulm www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen | Angeborene Immundefekte, Blasenektrophie-Epispadie Komplex, Blutgerinnungserkrankungen, Chondro-dysplasien, Osteopetrose und Osteogenesis imperfecta, Diagnosewege von Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen, Hämatopoiese-Defekte, Hauterkrankungen, Hereditäres Angioödem, hormonelle Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, Kardiomyopathien und Rhythmusstörungen, Lipodystrophien, Lungen-erkrankungen, Muskelerkrankungen, Neurofibromatosen, Neurologische Erkrankungen wie z.B. Demenz-erkrankungen, Huntingtongerkrankung und Motoneuron-erkrankungen, Nierenerkrankungen, Psychosomatik, Störungen der Geschlechtsdeterminierung und -Differenzierung (DSD), Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten | Frau Bettina Hilbig Lotsin/ Koordinatorin zse@uniklinik-ulm.de Leitung: Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin | + Prof. Dr. Reiner Siebert Direktor des Instituts für Humangenetik Berater des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm |
| Zentrum Seltene Erkrankungen (ZSE) Ludwig-Erhard-Str. 100 65199 Wiesbaden https://www.helios-gesundheit.de/kliniken/wiesbaden-hsk/unser-angebot/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/ | Neurometabolische Erkrankungen, Neurodegenerative Erkrankungen, Angeborene Fehlbildungen des ZNS (dysraphische Störung), Neurokutane Syndrome (tuberöse Sklerose), Epileptische Enzephalopathien, Lysosomale Speichererkrankungen | Leitung: Univ.-Prof. Dr. med. Markus Knuf@helios-gesundheit.de Mitarbeiter: Dr. Alexia Bach, Dr. Gertrud Wannenmacher, Dr. Waltraud Schrank | - |
| Zentrum für Seltene Erkrankungen - Referenzzentrum Nordbayern Josef-Schneider-Straße 2 97080 Würzburg www.ukw.de/zese | Christiane Herzog-Zentrum für Mukoviszidose Unterfranken, Craniofaciales Centrum Würzburg, FAZIT - Fabry Zentrum, Interdisziplinäres Amyloidosezentrum Nordbayern, Sarkoidose-Zentrum, Würzburger Zentrum für Neurofibromatosen (WZNF), Zentrum für Achalasie und andere Ösophagus-Mortalitätsstörungen, Zentrum für angeborene Blutzellerkrankungen, Zentrum für blasenbildende Autoimmundermatosen, Zentrum für endokrine Tumoren (ZET), Zentrum für kongenitale Katarakt, Zentrum für Maligne Hyperthermie, Zentrum für das Multiple Myelom, Zentrum für Primäre Immundefekte und Autoinflammatorische Erkrankungen, Zentrum für seltene Bewegungsstörungen, Zentrum für seltene Hormonstörungen, Zentrum für seltene kindliche Knochenkrankungen, Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen, Sprechstunde für unklare Diagnosen am ZESE. | Prof. Dr. Helge Hebestreit, Direktor des ZESE - Referenzzentrum Nordbayern ZESE@ukw.de | (+) Herr Prof. Dr. Thomas Haaf Institut für Humangenetik (Vorstandsmitglied des ZESE), Würzburg |