

## Ärztliche Leitung



**PD Dr. med.  
Corinna Grasemann**  
Fachärztin für Kinder-  
und Jugendheilkunde  
Kinderendokrinologin-  
und diabetologin



**Dr. med.  
Matthias Hövel**  
Facharzt für Orthopädie  
und Unfallchirurgie  
Kinderorthopäde

## Kontakt und Terminvereinbarung



**Frau Charlotte Decker**  
ärztliche Lotsin

Essener Zentrum für  
Seltene Erkrankungen (EZSE)  
Hufelandstr. 55  
45147 Essen  
Tel. 0201-723-2310  
Fax 0201-723-6871  
E-Mail: [ezse@uk-essen.de](mailto:ezse@uk-essen.de)

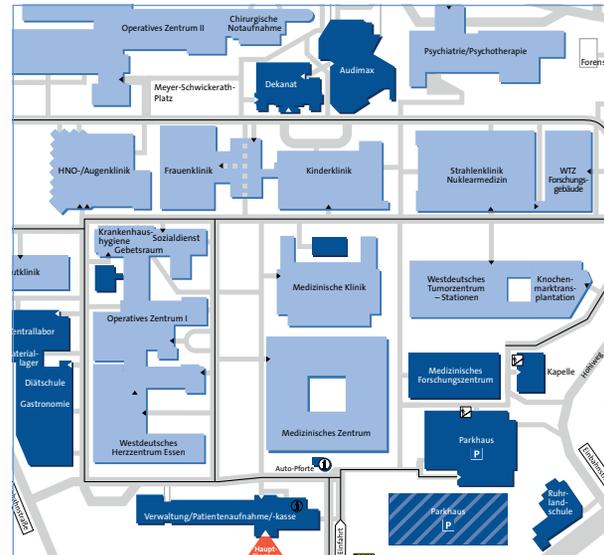
[www.ezse.de](http://www.ezse.de)



## Beteiligte Einrichtungen

Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie  
Leitung Prof. Dr. B. P. Hauffa  
Klinik für Kinderheilkunde II  
Direktor Prof. Dr. P. F. Hoyer  
Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie  
Direktor Prof. Dr. M. Jäger  
Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen  
Direktorin Prof. Dr. Dr. D. Führer-Sakel  
Institut für Humangenetik  
Direktor Prof. Dr. B. Horsthemke  
Institut für Radiologie  
Direktor Prof. Dr. M. Forsting

## Ihr Weg zu uns



**Zentrum für  
Seltene Erkrankungen des  
Knochen- und  
Kalziumstoffwechsels**



## Seltene Knochenerkrankungen

Seltene Erkrankungen des Knochen- und Kalziumstoffwechsels gehören in der Regel zu den sogenannten „ultra-seltenen Erkrankungen“: Bei weniger als 1:50 000 Menschen tritt eine solche Erkrankung auf, wie z. B. die Hypophosphatasie oder die Vitamin D resistente Rachitis.

Die betroffenen Menschen teilen das Schicksal, dass es aufgrund von Veränderungen im Knochen- oder Kalziumstoffwechsel zu Schmerzen und Funktionsverlusten des Skelettsystems und der Muskulatur kommt.

Dabei ist das Krankheitsgeschehen komplex und auch Stoffwechselabläufe des Organismus können geschädigt sein.

Seltene Knochenerkrankungen haben zumeist genetische Ursachen und können daher schon im Kindesalter zu Symptomen führen. Störungen des Knochenstoffwechsels äußern sich bei Kindern nicht nur durch Knochenbrüche, sondern auch durch geringes Längenwachstum, verzögertes Laufenlernen, Schmerzen beim Laufen oder durch Knochenverbiegungen.



## Das Zentrum

Das Zentrum für Menschen mit seltenen Erkrankungen des Knochen- und Kalziumstoffwechsels ist eine spezialisierte Einrichtung unter dem Dach des Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen, EZSE, und versteht sich als überregionale Anlaufstelle für Menschen mit Erkrankungen aus diesem Formenkreis.

Wir behandeln Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Für Jugendliche führen wir im Rahmen unseres Transitionsprogramms gemeinsame Übergangssprechstunden mit Kinderärzten und den weiterbetreuenden Ärzten der Inneren Medizin durch.

Zu unserem erfahrenen Expertenteam gehören Kinderendokrinologen und Kinderorthopäden, Fachärzte der Inneren Medizin mit Schwerpunkt Endokrinologie, der Orthopädie und Unfallchirurgie, der Humangenetik und der Radiologie. In gemeinsamen Fallkonferenzen erarbeiten wir ein individuelles Behandlungskonzept, das die notwendigen medikamentösen und operativen Therapien umfasst.

Wir sind deutschlandweit und international mit anderen Experten auf dem Gebiet seltener Knochenerkrankungen vernetzt.

In unserem Forschungsnetzwerk untersuchen wir in klinischen und grundlagenorientierten Projekten neue Aspekte dieser Erkrankungen.

## Unser Angebot

- Wir betreuen Kinder und Erwachsene
- Übergangssprechstunde für Jugendliche
- Fächerübergreifende Zusammenarbeit
- Internationale Vernetzung mit Experten
- Erstellen eines individuellen Therapiekonzeptes (medikamentös und operativ)
- Eigene Forschungsprojekte
- Enge Zusammenarbeit mit Ihrem Hausarzt bzw. Kinderarzt
- Enge Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

