

Geltungsbereich Zentrum für Seltene Erkrankungen Kiel

B-Zentrum	Erkrankungsgruppe	Internationale Netzwerke	Nationale Netzwerke	Kooperierende Patientenorganisationen
B-Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen	Dystonie Seltene genetische Erkrankungen Seltene autoimmune Enzephalitiden Seltene autoimmune demyelinisierende Erkrankungen	Solve-RD	Dystract (Deutsches Dystonie Register) GENERATE Register Autoimmune Enzephalitiden NEMOS – Neuromyelitis optica Studiengruppe	Deutsche Dystonie Gesellschaft, Autoimmune Enzephalitis Selbsthilfegruppe, Encephalitis Society
B-Zentrum für seltene Endokrinopathien u. Stoffwechselerkrankungen des Kindes und Erwachsenenalters	Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD), Seltene Endokrinopathien, seltene Formen des Diabetes mellitus, NEN	ENDO-ERN EuRRECa I-DSD Registry ENETS Registry	DSDReg DPV Wiss	Turner Syndrome International Group, Intergeschlechtliche Menschen e.V., AGS-Eltern- und Patienten-Initiative e.V.
B-Zentrum für seltene rheumatologische Erkrankungen	Vaskulitiden: Granulomatose mit Polyangiitis (Wegener), Mikroskopische Polyangiitis, Eosinophile Granulomatose mit Polyangiitis (Churg-Strauss), Riesenzellerarteriitis, u.a.; Kollagenosen: systemische Sklerose, primäre Myositiden, Sjögren-Syndrom, Systemischer Lupus erythematodes),	Planung genetisches eoIBD-Register ESID (European Society for Immunodeficiencies)		

Geltungsbereich Zentrum für Seltene Erkrankungen Kiel

B-Zentrum für seltene Erkrankungen des hepato-biliopankreatischen Systems	Primär Biliäre Cholangitis Primär Sklerosierende Cholangitis, Lipodystrophie		PBC-Register (Prospektive, multizentrische Kohortenstudie zur Primär biliären Cholangitis) LAL-D-Register (Prevalence of lysosomal acid lipase deficiency)	Deutsche Leberhilfe
B-Zentrum für seltene Nieren- und Hochdruckerkrankungen	Glomerulonephritis, thrombozytopenische Purpura (iTTP, TTP, aTTP)		C3Gnet (Register für C3 Glomerulopathie und immunkomplex-vermittelte MPGN) Hamburger Glomerulonephritis Register REACT-2020	
B-Zentrum für seltene Augenerkrankungen	Netzhautdegenerationen			PRO RETINA - Selbsthilfevereinigung für Menschen mit Netzhautdegenerationen
B-Zentrum für seltene Immundefekte und Auto-inflammatorische Erkrankungen	Primäre Immundefekte, (z.B. Antikörpermangelsyndrome, kombinierte Immundefekte) Immundysregulations-Syndrome (unter anderem Immundysregulation mit entzündlicher Darmerkrankung/monogenetische chronisch-entzündliche Darmerkrankungen)	ESID (European Society for Immunodeficiencies)	GAIN (German multi-organ Auto-Immunity Network)	Deutsche Selbsthilfeorganisation für angeborene Immundefekte DSAI