

Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck

Folgende Tabelle gibt eine Übersicht der **Netzwerke, Register-Beteiligung und der kooperierenden Patientenorganisationen** der B-Zentren des ZSE Lübeck, welche durch das A-Zentrum zusammengetragen und bei Bedarf unterstützt werden:

B-Zentrum	Erkrankungsgruppe	Internationale Netzwerke	Nationale Netzwerke	Kooperierende Patientenorganisation
1. B-Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen	Dystonien, Ataxien und Spastische Spinalparalysen, Morbus Huntignton, seltene genetische Erkrankungen	ERN-RND, HSP Registry, ARCA registry, Enroll-HD, Solve-RD	Dystract – Deutsches Dystonie Register, Deutsche Akademie für seltene neurologische Erkrankungen (DASNE)	Deutsche Dystonie Gesellschaft, Dystonie-und-Du e.V., Dystonia Europe, Deutsche Heredo-Ataxie Gesellschaft, HSP-Selbsthilfegruppe, Deutsche Huntington-Hilfe, Huntington Selbsthilfegruppe Lübeck
2. B-Zentrum für seltene genetische Syndrome und angeborene Fehlbildungen [Institut für Humangenetik]	kongenitale Fehlbildungen und seltene geistige Beeinträchtigungen	ITHACA-ERN	Chromatin-Net, Face-Consortium, MRNET	ACHSE e.V. LEONA e.V. KiDS-22q11 e.V. 5p minus Syndrom e.V. Angelman e.V. Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V., Rett-Syndrom Deutschland e.V.
3. B-Zentrum für seltene Endokrinopathien des Kindes- und Erwachsenenalters	Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD), Seltene Endokrinopathien, Störungen des Calcium-, Phosphat und Knochenstoffwechsels -Stoffwechsel, Seltene endokrine Tumore, seltene Schilddrüsenerkrankungen, neuroendokrine Neoplasien, Akromegalie	ENDO-ERN I-DSD, I-CAH	DSDReg, DSDCare, Empower-DSD, Deutsches Register Neuroendokrine Tumore (NET-Register), ENETS, Deutsches Akromegalie-Register	Intergeschlechtliche Menschen e.V. (u.a. im Rahmen der Projekte DSDCare und Empower-DSD)
4. B-Zentrum f. seltene rheumatologische und entzündliche Systemerkrankungen	Systemische Sklerose, Vaskulitiden, rheumat. entzündliche Systemerkrankungen	EUSTAR (European Sclerodermia Trial and Research), EUVAS (Europäisches Vaskulitis Netzwerk)	DNSS (Deutsches Netzwerk für systemische Sklerose), GeVAS (German Vasculitis Register), COVID Register der DGRh	Rheumaliga, Selbsthilfegruppe systemische Sklerose, Selbsthilfegruppe Vaskulitis
5. B-Zentrum für seltene Erkrankungen des hepato-biliopankreatischen Systems	Primär biliäre Cholangitis LAL-D (lysosomal acid lipase deficiency) Cholangiocarcinom (CCA) Zystische Pankreasläsionen	ENS-CCA (European Network for the Study of Cholangiocarcinoma) European Reference Networks for Hepatological	PBC Register LAL-D Register Pankreaszystenregister des Deutschen Pankreas Clubs	Deutsche Leberhilfe

Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck

		Diseases, EASL, AASLD, ILCA		
6. B-Zentrum für seltene Nieren- und Hochdruckerkrankungen	Thrombotisch thrombozytopenische Purpura, C3- Glomerulonephritis, Familiäre Cystennieren, Pauci-immun GN ANCA Vasculitis, SLE Nephritis	ADPKD (Register für Autosomal dominante Cystennieren Erkrankungen) aHUS Register (Register für atypisches hämolytisches Syndrom)		Schleswig-Holsteinische Krebsgesellschaft e.V., Palliativnetz Travebogen, Selbsthilfegruppe Phönix (stammzelltransplantation), Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk, Caritas Krebsberatung, Lübeck-Hilfe für krebskranke Kinder e.V., Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft e.V./OnkoZert.
7. B-Zentrum für autoimmunologische und seltene entzündliche Erkrankungen der Haut	Bullöse Autoimmundermatosen, Pemphigus und Pemphigoid	ERN-Skin	Schleswig-Holstein Register für bullöse Autoimmundermatosen	Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfegruppe e.V.
8. B-Zentrum für seltene hämatologische Erkrankungen SP: seltene genetisch determinierte Erkrankungen	Mastzellerkrankungen Sarkome Multiples Myelom Lymphatische Leukämie (ALL) Myeloische Leukämie (AML) Myeloproliferative Neoplasien	ECNM (European Competence Network on Mastocytosis) Exzellenzzentrum im ECNM-Verbund AMLSG (AML Study Group) GIST-Gruppe Schweiz	Myriam (Myeloma Registry Platform, DE) GMALL (Deutsches Leukämie-Studienregister) GISG GSG-MPN Register der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG)	Selbsthilfe Mastozytose Netzwerk e.V., Deutsche Sarkomhilfe, PHOENIX Gruppe – Selbsthilfe Netzwerk für Patienten vor oder nach Stammzelltransplantation Patvocates Network
9. B-Zentrum für seltene Lungenerkrankungen	Alpha1-Antitrypsin-Mangel Idiopathische Lungenfibrose	Europäisches Register für idiopathische pulmonale Fibrose		
10. B-Zentrum für Erkrankungen des angeborenen Immunsystems	Familiäre Kälteurtikaria, Familiäres Mittelmeerfieber, Hyper-IgD-Syndrom, Mevalonazidurie, TNF-Rezeptor Assoziiertes Periodisches Syndrom, PAPA/PASH/PAPASH, Schnitzler-Syndrom, Behcet-Syndrom	AIDA Register Monogenic Autoinflammatory Diseases		

Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck

<p>11. B-Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen</p>	<p>Motoneuronerkrankungen, Amyotrophe Lateralsklerose, Spinale Muskelatrophie, Myasthenia Gravis, Lamb.-Eaton-Syndrom, Myodystrophien, Myotone Dystrophie, Angeborene Myopathien, Einschlussk.-Myositis, Polymyositis, Dermatomyositis</p>	<p>Register der Neuroimaging Society in Amyotrophic Lateral Sclerosis, ERN-NMD, ENCALS, NiSALS, NEALS (US), MNDA (UK), ALSA</p>	<p>Register Motoneuron-Erkrankungen, MND-Net</p>	<p>Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke</p>
--------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------	-----------------------------------------------