

Donnerstag, 03. Juli 2025



Fotos: Tim Wegner/ Universitätsmedizin Frankfurt

Spendenveranstaltung bei der DVAG

Am 23. April 2025 fand eine Spendenveranstaltung mit dem Hessischen Ministerpräsidenten Boris Rhein und seiner Frau Tanja Raab-Rhein in der Deutschen Vermögensberatung in Frankfurt statt.

In seiner Rede betonte Boris Rhein die Bedeutung der Unterstützung für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Prof. Jürgen Schäfer machte darüber hinaus auf die Herausforderungen aufmerksam, mit denen Betroffene konfrontiert sind. Spannende Einblicke in die Zukunft der Medizin gewährte Prof. Martin Hirsch vom Universitätsklinikum Gießen und Marburg in Bezug auf die Chancen, die der gezielte Einsatz Künstlicher Intelligenz eröffnet.

Ein besonderer Programmpunkt war der gemeinsame Vortrag von Prof. Silke Kauferstein und Dr. Ruth Biller zum Thema „Seltene Herzerkrankungen – Forschung fördern, Leben retten“. Sie schilderten eindringlich, wie genetisch bedingte Herzerkrankungen zum plötzlichen Herztod junger Menschen führen können. Dr. Biller teilte dabei ihre persönliche Geschichte und zeigte, wie individuelles Engagement Patientenstrukturen stärken kann.



Ein großes DANKESCHÖN an alle Spender, die diesen Abend möglich gemacht und FUSE Hessen e.V. großartig unterstützt haben!

Informationsveranstaltung: Unerkannte und Seltene Erkrankungen im Fokus – Wege in die Zukunft

Am 26. April fand an der Universitätsmedizin Frankfurt eine Informationsveranstaltung zu Seltenen Erkrankungen statt – ein Tag voller Wissen, Inspiration und spannender Begegnungen. Ein zentrales Highlight war das **Patientenforum**, das Raum für Austausch, Information und Vernetzung bot. 25 Patientenorganisationen nahmen daran teil und informierten über verschiedene Seltene Erkrankungen an eigenen Ständen. Es wurde präsentiert, zugehört - und vor allem miteinander gesprochen.

Organisiert von FUSE Hessen e.V., dem FRZSE Frankfurt und dem ZusE Marburg bot das Programm spannende Vorträge zu:

- Von Seltenen für die Häufigen lernen
- Herausforderungen der Arzneimittelbeschaffung
- Nutzung von Daten und Künstlicher Intelligenz
- Psychosomatik und Humangenetik
- Seltene Erkrankungen an der Hand

Mit dabei waren Grußworte von Prof. Jürgen Graf (Ärztlicher Direktor der Universitätsmedizin Frankfurt) und Tanja Raab-Rhein (Schirmherrin FUSE Hessen e.V.) sowie beeindruckende Einblicke in Krankheitsbilder wie die Langerhanszell-Histiozytose und das Ehlers-Danlos-Syndrom. Ein herzliches Dankeschön an alle Vortragenden!



Fotos: Klaus Wäldele/ Universitätsmedizin Frankfurt

FUSE Round Table – Austausch, Ideen & Vereinsgeist

Am 17. Februar und 30. Juni veranstaltete FUSE Hessen e.V. einen Round Table für Mitglieder, um online bei einer Tasse Kaffee über die Aktivitäten und zukünftigen Vorhaben des Vereins zu sprechen. Während des Gesprächs hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, Fragen zu stellen und ihre Ideen einzubringen. Der Austausch hat gezeigt, wie wertvoll der Dialog mit den Mitgliedern ist und soll in regelmäßigen Abständen wiederholt werden.

Bevorstehende Events

- 22.10.: ai4rarePILOT öffentliche Präsentation in Marburg
- 25.10.: Patientenforum in Marburg
- 20.11.: Parlamentarischer Abend in Berlin
- 03.12.: Mitgliederversammlung in Frankfurt



PROJEKTE

Projektvorstellung: ai4rarePILOT

Ein Highlight der Mitgliederversammlung am 07. Mai war die Vorstellung von „ai4rarePILOT“. Gefördert vom Hessischen Ministerium für Digitalisierung und Innovation, zielt das Projekt darauf ab, die Diagnosestellung und strukturierte Datenerfassung bei Verdacht auf Seltene Erkrankungen mithilfe von Künstlicher Intelligenz zu verbessern und zu beschleunigen – für eine schnellere, patientenzentrierte und verantwortungsvolle Anwendung neuer Technologien in der Versorgung.

Projektupdate: Wenn das Herz nicht mehr schlägt

Plötzlicher Herztod im jungen Alter kommt oft unerwartet – doch viele Betroffene zeigen zuvor Symptome, die im Nachhinein als mögliche Anzeichen für mögliche Herzprobleme gewertet werden können. Das Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik der Unimedizin Frankfurt sammelt solche Erfahrungen.

Ziel des von FUSE geförderten Projekts „Wenn das Herz nicht mehr schlägt“ ist es, diese Symptome in der größten bundesweiten Datensammlung zu analysieren. So sollen Risikogruppen früh erkannt und individuelle Risiken besser eingeschätzt werden – um plötzliche Todesfälle zu vermeiden und Leben zu retten.



Foto: Dr. Christoph Königs/ Unimedizin Frankfurt

Erfolgreicher Projektabschluss: Just Move It 2.0

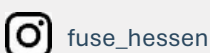
In dem von FUSE mitfinanzierten Projekt „Just Move It 2.0“ der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Goethe-Universität Frankfurt konnten Jugendliche und junge Erwachsene mit Hämophilie verletzungsarmen Sport ausprobieren und sich mit anderen Betroffenen vernetzen. An zwei Wochenenden testeten sie unter Anleitung verschiedene Sportarten. Neben der Bewegung standen Patientenschulungen, Teambuilding und Peer-Support im Mittelpunkt. Zwischen den Präsenztreffen sorgte ein virtueller sportlicher Wettbewerb für Motivation, das Gelernte auch im Alltag umzusetzen.

Das Ergebnis: Freude an Bewegung, neue Erkenntnisse, intensive Begegnungen – und Kontakte, die über das Projekt hinaus bestehen bleiben.



Helfen Sie unserer Organisation, indem Sie noch heute spenden! Alle **Spenden** fließen direkt in unsere Projekte. Einfach einen der QR-Codes scannen und über PayPal (links) oder Online-Banking (rechts) spenden.

Folgen Sie uns schon
auf LinkedIn und
Instagram?



Unsere Bankverbindung:
Frankfurter Sparkasse 1822

IBAN: DE 59 5005 0201 0200 7983 91

BIC: HELADEF1822

Universitätsmedizin Frankfurt am Main
c/o FRZSE, Haus 18 Theodor Stern Kai 7
60590 Frankfurt am Main

+49 (0)69 6301 87899

info@fuse-hessen.de