



Einladung zur Informationsveranstaltung “Unerkannte und Seltene Erkrankungen im Fokus: Wege in die Zukunft”

Samstag, 26.04.2025 | 10-15 Uhr

Hörsaal 1, Haus 22, Universitätsmedizin Frankfurt

Einladung



Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns sehr, Sie zu unserer Informationsveranstaltung “Unerkannte und Seltene Erkrankungen im Fokus: Wege in die Zukunft” am **26. April 2025 im Hörsaal 1, Haus 22 der Universitätsmedizin Frankfurt** einzuladen. Die Veranstaltung wird von uns, dem Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen e.V. (FUSE), in Zusammenarbeit mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) und dem Marburger Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) organisiert. Im Zuge dieser hessenweiten Kooperation möchten wir Betroffenen, ihren Angehörigen sowie medizinischem Personal neben einem abwechslungsreichen Vortragsprogramm die Möglichkeit bieten, sich im Rahmen eines Patientenforums im Foyer des Hörsaals auszutauschen.

Save the Date: Wir beabsichtigen, dieses Format künftig regelmäßig anzubieten und möchten daher bereits auf einen weiteren Termin am **25. Oktober 2025 im Universitätsklinikum Gießen und Marburg** hinweisen.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und einen regen Gesprächsaustausch mit Ihnen!

Mit besten Grüßen

Der Vorstand von FUSE Hessen e.V.



FRZSE
Frankfurter Referenzzentrum
für Seltene Erkrankungen



Programm	
10:00 – 10:10 Uhr	Grußwort im Namen der Universitätsmedizin Frankfurt Prof. Dr. Jürgen Graf
10:10 – 10:15 Uhr	Begrüßung durch den Vorstand von FUSE Hessen e.V. Prof. Dr. Jürgen Schäfer
10:15 – 10:20 Uhr	Grußwort der Schirmherrin von FUSE Hessen e.V. Tanja Raab-Rhein
10:20 – 10:40 Uhr	Von Seltenen Erkrankungen lernen Prof. Dr. Jürgen Schäfer
10:40 – 11:00 Uhr	Das Zebra suchen: Die Studierendenklinik stellt sich vor Amelie Czerny, Vincenzo Mühlthaler
11:00 – 11:20 Uhr	Seltene Erkrankungen im digitalen Zeitalter: Chancen durch smarte Datennutzung Prof. Dr. Holger Storf
11:20 – 11:40 Uhr	Diagnosestellung bei Seltenen - Welchen Weg weist die Künstliche Intelligenz? Prof. Dr. Martin Hirsch
11:40 – 12:00 Uhr	Wo kommen meine Arzneimittel her? - Arzneimittelbeschaffung bei Seltenen Erkrankungen Dr. Nils Keiner
Pause	Patientenforum und Mittagessen im Foyer
13:00 – 13:20 Uhr	Bedeutung der Psychosomatik bei seltenen Erkrankungen Dr. Tobias Geisel
13:20 – 13:40 Uhr	Manchmal ist es eben doch ein Zebra Andrea Rippich, Dr. Daniela van Emmerik, Sebastian Schwalm
13:40 – 14:00 Uhr	Seltene Erkrankungen an der Hand: Erkennen und behandeln PD Dr. Annika Werner
14:00 – 14:20 Uhr	Humangenetik: Genetik für die Seltenen: Wohin führt der Weg? Prof. Dr. Dr. Birgit Zirn
14:20 – 14:40 Uhr	Die Langerhanszell Histiozytose - eine interdisziplinäre Herausforderung Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher
14:40 – 15:00 Uhr	Abschluss durch den Vorstand von FUSE Hessen e.V. Prof. Dr. Silke Kauferstein, Dr. Alexandra Berger

Referenten

Dr. Alexandra Berger	Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Frankfurt Vorstandsmitglied von FUSE Hessen e.V.
Amelie Czerny Vincenzo Mühlthaler	Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Frankfurt
Dr. Tobias Geisel	Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
Prof. Dr. Jürgen Graf	Ärztlicher Direktor und Vorstandsvorsitzender Universitätsmedizin Frankfurt
Prof. Dr. Martin Hirsch	Institut für Künstliche Intelligenz in der Medizin Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
Prof. Dr. Silke Kauferstein	Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik Universitätsmedizin Frankfurt Vorstandsmitglied von FUSE Hessen e.V.
Dr. Nils Keiner	Klinik-Apotheke Universitätsmedizin Frankfurt
Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Frankfurt
Tanja Raab-Rhein	Schirmherrin von FUSE Hessen e.V.
Andrea Rippich Dr. Daniela van Emmerik Sebastian Schwalm	Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.
Prof. Dr. Jürgen Schäfer	Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg Vorstandsmitglied von FUSE Hessen e.V.
Prof. Dr. Holger Storf	Institut für Medizininformatik Universitätsmedizin Frankfurt
PD Dr. Annika Werner	Klinik für Plastische, Hand- und Rekonstruktive Mikrochirurgie, BG Unfallklinik Frankfurt & Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen, Universitätsmedizin Frankfurt
Prof. Dr. Dr. Birgit Zirn	Dr. Senckenbergisches Institut für Humangenetik Universitätsmedizin Frankfurt



**Sie haben Fragen?
Schreiben Sie uns gerne.**

Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE)
Haus 18
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
FRZSE@unimedizin-ffm.de

Die Veranstaltung wurde mit 5 CME-Punkten von der
Ärztekammer Hessen akkreditiert.
Keine Voranmeldung notwendig, keine Teilnahmegebühr.

Weitere Informationen zu FUSE Hessen e.V. erhalten Sie hier:
www.fuse-hessen.de

Wenn Sie den Verein unterstützen möchten, freuen wir uns über
eine Spende! Informationen zum Spendenkonto finden Sie hier:
www.fuse-hessen.de/spenden-und-helfen/