

Montag, 15. Dezember 2025



Fotos: Felix Zahn/photothek.de

Parlamentarischer Abend in Berlin

Beim Parlamentarischen Abend in der Hessischen Landesvertretung kamen zahlreiche Gäste aus Politik, Wissenschaft und Versorgung zusammen – darunter Hessens Ministerpräsident Boris Rhein, Bundesgesundheitsministerin Nina Warken, Hessens Gesundheitsministerin Diana Stolz, Prof. Dr. Ludwig Georg Braun (Ehrenpräsident des DIHK und ehemaliger Vorstandsvorsitzender von B. Braun Melsungen) sowie Friede Springer, langjährige Unterstützerin der seltenen Erkrankungen.

Ein besonderer Moment des Abends war unsere Auszeichnung von Eva Luise Köhler mit dem FUSE-Ehrenpreis für ihr Lebenswerk. Mit dieser Auszeichnung würdigen wir ihr herausragendes Engagement für bessere Versorgung, mehr Sichtbarkeit und nachhaltige politische Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Zum Abschluss überreichte uns die Reinhard Wilhelm und Heidemarie Schmidt Stiftung zudem eine großzügige Spende von 50.000 Euro für die Förderung von Forschungsprojekten - verbunden mit der Zusage einer weiteren Unterstützung im Jahr 2026.

Diese Unterstützung zeigt, dass gemeinsame Anstrengungen Wirkung entfalten. FUSE Hessen e.V. wird sich weiter dafür einsetzen, den Austausch zwischen Politik, Wissenschaft und Versorgung zu intensivieren und innovative Projekte zu fördern, um die Situation von Menschen mit seltenen und unerkannten Erkrankungen nachhaltig zu verbessern.





Foto: Thomas Steiner/UKGM Marburg

FUSE x Rare Talk

Am 22. Oktober organisierten wir einen „x Rare Talk“ im Uniklinikum Marburg – ein Abend, der zeigte, wie kreativ und engagiert die Forschung zu seltenen Erkrankungen in Hessen ist. Forschende präsentierten ihre Projekte in spannenden und unterhaltsamen Beiträgen. Ein besonderer Moment war die Übergabe des Förderbescheids des Landes Hessen über 205.000 Euro für die Weiterentwicklung unseres Projekts zu Künstlicher Intelligenz (KI) „ai4rare“. Die Digitalministerin Prof. Dr. Kristina Sinemus unterstrich dabei das Ziel, Hessen zu einem bundesweiten Vorreiter für KI-gestützte Diagnostik Seltener Erkrankungen zu machen.

Mitgliederversammlung

Bei unserer Mitgliederversammlung am 3. Dezember wurden weitere Kuratoriumsmitglieder gewählt, die auf unserer Website zu finden sind. Zudem wurde die zweite Projektphase von ai4rare vorgestellt: Nach erfolgreichen Tests des Prototyps wird nun die Weiterentwicklung zu einem interaktiven System zur Diagnoseunterstützung bei seltenen Erkrankungen vorangetrieben.



Helfen Sie unserem Förderverein, 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 bei LinkedIn und Instagram? ↗



Unsere Bankverbindung:

Frankfurter Sparkasse 1822

IBAN: DE 59 5005 0201 0200 7983 91

BIC: HELADEF1822

Patientenforum in Marburg

Gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und medizinischem Personal haben wir uns am 25. Oktober im Uniklinikum Marburg den vielen Facetten seltener Erkrankungen gewidmet. Spannende Vorträge zu seltenen Erkrankungen und die Präsenz zahlreicher Patientenorganisationen mit eigenen Ständen im Patientenforum boten einen intensiven Austausch. Aufgrund der hohen Nachfrage seitens der Patientenorganisationen möchten wir das Format jährlich im Wechsel Frankfurt und Marburg anbieten.

Wenn das Herz nicht mehr schlägt

Bei der Kuratoriumssitzung am 12. November präsentierte Dr. Eva Corvest spannende Zwischenergebnisse ihres von FUSE geförderten Projekts „Wenn das Herz nicht mehr schlägt“ des Zentrums für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik der Unimedizin Frankfurt. In einer Kohorte von 120 Fällen untersucht sie die genetischen Ursachen plötzlicher Herztodesfälle bei jungen Menschen. Ihre Forschung ermöglicht es, Todesursachen nach Altersgruppen aufzuschlüsseln und die genetischen Faktoren der meist seltenen Erkrankungen besser zu verstehen.

Ausblick 2026

- Online Round Table am 26.01. um 16 Uhr
- Patientenforum in Frankfurt am 17.04.
- Parl. Abend in Wiesbaden am 30.09.