

SELTEN. Gemeinsam | August 2026

Q&A mit Vorstandsmitglied Prof. Dr. Silke Kauferstein



Was hat Sie dazu motiviert, sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen einzusetzen?

In meiner täglichen Arbeit erlebe ich, wie belastend es für Betroffene und ihre Familien ist, wenn eine Erkrankung lange unerkannt bleibt. Gerade bei seltenen genetischen Herzerkrankungen kann eine Diagnose für eine ganze Familie von Bedeutung sein. Mich motiviert deshalb, Forschung und moderne Diagnostik weiterzuentwickeln und zugleich die notwendigen Strukturen im Gesundheitssystem zu schaffen, damit seltene Erkrankungen früher erkannt und Betroffene langfristig besser versorgt werden.



Wo sehen Sie derzeit den größten Handlungsbedarf?

Der größte Handlungsbedarf liegt für mich darin, die oft noch sehr langen Wege bis zur richtigen Diagnose zu verkürzen. Dafür brauchen wir eine bessere Vernetzung von spezialisierten Zentren, niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Forschung und Patientenvertretungen sowie einen konsequenten Einsatz moderner genetischer und digitaler Diagnostik. Entscheidend ist aber auch, dass neue Erkenntnisse tatsächlich in der Versorgung ankommen – und Betroffene nach einer Diagnose nicht allein gelassen werden.



Warum liegt Ihnen die Arbeit bei FUSE Hessen e.V. besonders am Herzen?

FUSE bringt Menschen zusammen, die seltene Erkrankungen aus ganz unterschiedlichen Perspektiven kennen: Betroffene und ihre Familien, Medizin, Wissenschaft, Politik und engagierte Unterstützerinnen und Unterstützer. Genau diese Verbindung ist wichtig, denn die Herausforderungen seltener Erkrankungen lassen sich nicht innerhalb einzelner Strukturen lösen. Mir liegt besonders am Herzen, Betroffenen eine stärkere Stimme zu geben und gemeinsam ganz konkrete Verbesserungen in Diagnostik, Forschung und Versorgung anzustoßen.

Teilnahme am Hessentag in Fulda

Wir haben vom 12.-15. Juni am Hessentag in Fulda teilgenommen und konnten dort in der KI-Welt unser Projekt ai4rare präsentieren – eine KI-basierte Diagnoseunterstützung für seltene Erkrankungen. Ein besonderes Highlight war der Besuch des Hessischen Ministerpräsidenten Boris Rhein, gemeinsam mit seiner Gattin und unserer Schirmherrin Tanja Raab-Rhein. Der Austausch mit Besucherinnen und Besuchern sowie Vertreterinnen und Vertretern aus Politik, Wissenschaft und Gesundheitswesen hat einmal mehr verdeutlicht, wie wichtig die Vernetzung aller Akteure ist.



Foto: Hessische Staatskanzlei



Foto: Hessischer Landtag am Hessenfest in Berlin

Erfolgreiche Gespräche in Berlin

In Berlin konnte unser Vorstand gemeinsam mit unserer Schirmherrin Tanja Raab-Rhein gleich drei wichtige Termine wahrnehmen. Beim Hessenfest in Berlin durften wir zum einen zahlreiche Vertreterinnen und Vertreter aus Politik, Wissenschaft und Gesundheitswesen begrüßen und konnten unser Projekt ai4rare an einem Stand präsentieren.

Am Folgetag hatte unser Vorstand mit unserer Schirmherrin zudem die Möglichkeit, sich in einem persönlichen Gespräch mit Sabine Frank, Head of Government Affairs & Public Policy Google DACH sowie Moritz Gutbier, Government Affairs & Public Policy DACH bei Google auszutauschen. Im Mittelpunkt des Gesprächs standen die Potenziale von Künstlicher Intelligenz und digitalen Technologien – insbesondere für die Diagnostik seltener Erkrankungen.

Außerdem fand ein persönliches Gespräch mit Nina Warken, ehemalige Bundesgesundheitsministerin und heutige Chefin des Bundeskanzleramts, zu den Anliegen von Menschen mit seltenen und unerkannten Erkrankungen statt. Wir bedanken uns herzlich für die offenen, interessierten Gespräche und die Wertschätzung unserer Arbeit für unerkannte und seltene Erkrankungen.

Aktuelle Projektförderungen

Die Reinhard Wilhelm und Heidemarie Schmidt Stiftung unterstützt unsere Arbeit erfreulicherweise mit 89.200 Euro und fördert damit gleich vier Forschungsprojekte der Uniklinik Frankfurt. Darüber hinaus unterstützt sie das Lehrprojekt „Lernen durch Begegnung mit Seltenen Erkrankungen – LEBEN mit SE“ der Uniklinik Frankfurt und Marburg mit weiteren 10.000 Euro. Wir bedanken uns ganz herzlich für diese tolle Unterstützung!

In dem Lehrprojekt setzen sich Medizin-studierende intensiv mit den Lebensrealitäten von Menschen mit seltenen Erkrankungen auseinander. Im Austausch mit Patientenvertretungen können sie medizinisches Fachwissen mit persönlichen Erfahrungen verknüpfen. Zum Abschluss des Wahlfachs präsentieren die Studierenden Poster zu ausgewählten seltenen Erkrankungen. Weitere Details zu den Projekten sind auf unserer Website zu finden: www.fuse-hessen.de



Foto: FUSE Hessen e.V.

Ausblick

- 30.09.: 20 Uhr Parlament. Abend in Wiesbaden
- 09.12.: 16 Uhr Mitgliederversammlung in Frankfurt
- 13.03.2027: 12 Uhr Patientenforum in Marburg



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? ↗



FUSE Hessen e.V.



fuse_hessen

Unsere Bankverbindung:

Frankfurter Sparkasse 1822

IBAN: DE 59 5005 0201 0200 7983 91

BIC: HELADEF1822



c/o Universitätsklinikum Frankfurt am
Main, FRZSE, Haus 18
Theodor Stern Kai 7
60596 Frankfurt am Main



+49 (0)69 6301 87899



info@fuse-hessen.de