

Willkommen zum Newsletter des Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE)

Mit unserem Newsletter möchten wir Sie über aktuelle Informationen und Neuigkeiten aus dem Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE) und allgemein aus dem Gebiet der Seltenen

Erkrankungen auf dem Laufenden halten, sowie auf Wissenswertes aus dem Bereich der Selbsthilfeorganisationen & Stiftungen hinweisen. Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Neuigkeiten aus dem A Zentrum des FZSE

Selten.Stark.Zusammen. - Ein sichtbares Zeichen der Solidarität

Verbundenheit sichtbar machen und ein Zeichen der Solidarität setzen:

Mit dieser Idee ist unser Solidaritätsarmband für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entstanden.

Das Armband trägt die Worte "**Selten.Stark.Zusammen.**" und soll Verbundenheit im Alltag sichtbar machen. Gleichzeitig kann es Aufmerksamkeit schaffen und Gespräche anstoßen. Vielleicht fällt es jemandem im Alltag auf, vielleicht entsteht daraus eine Frage oder ein persönlicher Austausch. So kann ein kleines Zeichen dazu beitragen, Menschen miteinander ins Gespräch zu bringen und das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen zu stärken.



(FZSE Pate: Martin Schmitt)



(Solidaritätsarmbänder in gold & silber)

Mit den ersten 1.000 Armbändern ist nun ein erster wichtiger Schritt gemacht. Möglich wurde dies durch die Unterstützung von PROimmun e.V. und Roche Pharma AG. Für diese Unterstützung und das damit verbundene Vertrauen in unsere Idee möchten wir uns herzlich bedanken.

Unser Wunsch ist es, die Botschaft weiterzutragen und noch mehr Menschen mit dem Armband zu erreichen. Wenn Sie dieses Vorhaben unterstützen möchten, freuen wir uns über eine [Spende](#), mit der wir die Produktion weiterer Armbänder ermöglichen können.

Sie möchten selbst ein Armband tragen und damit ein sichtbares Zeichen setzen? Dann melden sie sich gerne per E-Mail bei uns. Gemeinsam können wir Verbundenheit sichtbar machen.

Selten.Stark.Zusammen.

FZSE beim 2. DACH-Kongress für Seltene Erkrankungen

Vernetzen, voneinander lernen und gemeinsam die Versorgung weiterentwickeln: Unter diesem Leitgedanken fand vom **25. bis 26.**

September in Bonn der zweite DACH-Kongress für Seltene Erkrankungen statt.

Rund 100 Expertinnen und Experten aus Medizin, Forschung, Humangenetik, Patientenversorgung und Patientenvertretung aus Deutschland, Österreich und der Schweiz kamen zusammen, um Erfahrungen auszutauschen, bestehende

Strukturen zu diskutieren und gemeinsame Perspektiven für die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu entwickeln. Das FZSE war durch seine ärztliche Leiterin (Dr. Katalin Komlosi) und die ärztliche Lotsin (Dr. Leonora Houet) vertreten.

Im Mittelpunkt standen Themen wie „Red Flags“ für Seltene Erkrankungen, genomische Diagnostik, neue Therapie- und Versorgungskonzepte sowie die Chancen von Digitalisierung und Künstlicher Intelligenz. Besonders bereichernd waren der länderübergreifende Austausch und die persönlichen Gespräche. Am zweiten Tag schloss sich der Syndromtag der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zum Thema „Milde Ausprägungen genetischer Syndrome“ an. Ein besonderer Höhepunkt war der Festvortrag von Prof. Dr. Bart Loeys, einem international renommierten Experten für erbliche Bindegewbserkrankungen und vaskuläre Genetik.

Zwei intensive Tage voller fachlicher Impulse, inspirierender Begegnungen und neuer Kontakte – und damit viele Anregungen für die weitere Arbeit des FZSE und die gemeinsame Weiterentwicklung der Versorgung bei Seltenen Erkrankungen.



2.Tagung für Seltene Erkrankungen der DACH-Region

Bonn | 24.-25. September 2026

GfH in Zusammenarbeit mit ÖGH, SGMG, AG ZSE, Forum Seltene Krankheiten,
ACHSE e.V., Pro Rare Austria, ProRaris

Veranstaltungshinweise

FZSE - A Zentrum

In zweimonatlichem Turnus veranstaltet das A Zentrum des FZSE seine Vortragsreihe [FZSE - Fortbildung und Forschung](#). Die Anmeldung zu den Fortbildungsveranstaltungen ist unter vorgenanntem Link möglich. Die Fortbildung richtet sich vorwiegend an medizinisches und wissenschaftliches Fachpersonal.

Donnerstag, 19. November | 16:00 - 17:15 Uhr

Vortrag 1

"Zielgerichtete Therapien in der Vaskulitisbehandlung"

Prof. Dr. Nils Venhoff (Leitender Oberarzt, Klinik für Rheumatologie Ärztlicher Dienst | Zentrum für Seltene Rheumatologische Erkrankungen)

Vortrag 2

"Functional assessment of ROS1 in atypical complex anomalies harboring features of both malformations and tumors"

Anna Megameno Shimbulu (Biologin, Kinder- und Jugendklinik KJK IV Klinische Forschung | Zentrum für Gefäßfehlbildungen)

Zentrum für Gefäßfehlbildungen

16. - 17. Oktober 2026

7. Jahrestagung der DiGGefa

Vom 16. - 17. Oktober 2026 findet in Freiburg die 7. Jahrestagung der DiGGefa, in der Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Freiburg statt. Am Freitag erwartet Sie ein Überblick über das Feld der vaskulären Anomalien mit einführenden Vorträgen zu den verschiedenen Erkrankungen. Am Samstag wird der Fokus auf wissenschaftliche Beiträge, das Management häufiger Probleme sowie Neuerungen aus den Netzwerken und neuartige Therapien gerichtet. Flankiert werden die Vorträge von Fallbesprechungen und Beiträgen zu Aktivitäten der DiGGefa. Alle wichtigen Informationen zum Programm und zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

Mittwoch 7. Oktober 2026 | 17:00 - 18:00 Uhr

Fortsetzung der Fortbildungsreihe zu Gefäßanomalien

Wir freuen uns, Sie zum mittlerweile dritten Termin unserer gemeinsamen Fortbildungsreihe für Patient*innen, Ärzt*innen und weitere Interessierte einladen zu dürfen. Dieses Mal bieten wir Ihnen Fachinformationen zum Thema Lasertherapie. Hierzu wird Herr Dr. Kautz (Dermatologe, Konz) einen Vortrag halten, anschließend ist eine Fragerunde und offene Diskussion geplant. Das Seminar wird am 07. Oktober von 17:00 - 18:00 Uhr stattfinden. Beantragt sind 2 Fortbildungspunkte (Bezirksärztekammer Freiburg).

Einwahllink:

<https://uniklinik-freiburg.webex.com/uniklinik-freiburg/j.php?MTID=m73653847fddd5ab7753e37f4328ae8be>

Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten

Samstag, 7. November 2026 | 09:30 - 13:00 Uhr

Familientreffen zum Thema Sichelzellkrankheit

Was ist geplant? Vortrag über die Sichelzellerkrankung | Austausch zwischen den Familien untereinander | Spiel und Spaß

Wo? Universitätsklinikum Freiburg | Kinder- und Jugendklinik, Breisacher Straße 62, 79106 Freiburg | HG (ein Stockwerk hoch)

Anmeldung: Bis Freitag, den 30. Oktober Telefonisch über 0761 - 270 43 676 oder per E-Mail an kjk.blutkrankheiten@uniklinik-freiburg.de



Epilepsiezentrum

Samstag, 10. Oktober 2026 | 10:00 - 13:30 Uhr

Tag der Epilepsie - für Patient*innen & Selbsthilfegruppen

Das Epilepsiezentrum Freiburg lädt Sie herzlich zum diesjährigen Tag der Epilepsie ein. Gemeinsam wird sich aktuellen Themen und neuen Entwicklungen in der Diagnose und Behandlung von Epilepsien gewidmet. Nach Impulsvorträgen zu Themen rund um die Epilepsiebehandlung und das Leben mit Epilepsie, werden in kleineren Gruppen offene Diskussionen und ein Erfahrungsaustausch ermöglicht. Die Veranstaltung bietet die Möglichkeit, Fragen zu stellen und von den Erfahrungen anderer Betroffener zu lernen. Alle wichtigen Informationen zum Programm und zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

Neuigkeiten aus den B Zentren des FZSE

Zentrum für Seltene Lungenerkrankungen

Pneumologische Qualität und Exzellenz - nun auch zertifiziert

Die Mukoviszidose-Ambulanz der Klinik für Pneumologie am Universitätsklinikum Freiburg wurde als Mukoviszidose-Einrichtung für

Erwachsene zertifiziert. Besonders hervorgehoben wurde die Kompetenz in der Betreuung vor und nach einer Lungentransplantation. Die Auszeichnung bestätigt den konsequenten Fokus der Klinik auf exzellente pneumologische Versorgung und ihre universitären Aufgaben in hoch spezialisierter Medizin.



Freuen sich über die Zertifizierung (von rechts nach links): Prof. Dr. Daiana Stolz, Sonja König (Stationsleitung Brehmer), Betina Haberer (Stationsleitung Pneumologische Ambulanz) und Dr. Dagmar Düsterhöft.

Wissenswertes aus dem Bereich der Selbsthilfe & Stiftungen

[ReNU-Syndrom United Deutschland e.V.](#)



Wer wir sind

Wir sind ReNU-Syndrom United Deutschland e.V., ein gemeinnütziger Verein für Menschen mit ReNU-Syndrom, ihre Familien und Fachpersonen. Wir informieren über die seltene genetische Entwicklungsstörung, vernetzen Betroffene mit Medizin und Forschung und fördern den fachlichen Austausch. Unser Ziel ist es, Wissen zu bündeln, Versorgung zu verbessern, Forschung zu unterstützen und die Sichtbarkeit des erstmals im Jahr 2024 diagnostizierten ReNU-Syndroms zu erhöhen. Weitere Informationen zu uns und unserem Verein finden Sie [hier](#).

[Selbsthilfebüro Freiburg](#)

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Aortendissektion & ihren Angehörigen

Die Selbsthilfe für Menschen mit Aortendissektion bekommt einen weiteren Treffpunkt. Neben der bestehenden Gruppe in Kändern befindet sich derzeit eine neue Gruppe in Bad Krozingen im Aufbau. Sie richtet sich an Menschen mit thorakalen Aortenerkrankungen und ihre Angehörigen. Treffen sollen monatlich im Herzzentrum Bad Krozingen stattfinden. Interessierte können sich unter aortis.loerrach@gmail.com melden. Weiter Infos zur Gruppe finden Sie [hier](#).



Kindness for Kids



Vorhang auf für Mut, Freundschaft und Selbstvertrauen!

Beim Theatercamp der Stiftung Kindness for Kids erlebten zehn Kinder und Jugendliche mit seltenen Erkrankungen fünf unbeschwerte Tage voller Kreativität, Freude und Gemeinschaft. Gemeinsam entwickelten sie ihr eigenes Theaterstück und eroberten am Ende glücklich und stolz die Bühne. Was bleibt, sind neue Freundschaften, strahlende Gesichter und Kinder, die mit neuem Selbstvertrauen über sich herauswachsen durften. Das nächste Camp im August ist bereits in Planung!

[Hier](#) gehts zur Anmeldung und zu den Infos.

LHON Deutschland e.V.

Rückblick auf das Jahrestreffen

Gemeinschaft, Inspiration und Austausch: Das Jahrestreffen von LHON Deutschland e.V. in Braunschweig war ein voller Erfolg! Neben Vorträgen zu Forschung und Motivation bot das Wochenende vielseitige Workshops, Einblicke ins erste Jugendtreffen sowie Raum für Begegnung und Humor. Ein herzliches Dankeschön an alle Teilnehmenden für dieses wunderbare Miteinander! Mehr Eindrücke und Infos zum Verein finden Sie [hier](#).



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung

Benefizkonzert des Deutschen Kinderärztorchesters in Berlin

Am Donnerstg, 19. November 2026 um 19:30 Uhr spielt das Deutsche Kinderärztorchester zugunsten der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen im Max Kade Auditorium der Freien Universität Berlin. Auf dem Programm stehen Spohrs Klarinettenkonzert Nr. 3 und Tschaikowskys 6. Sinfonie "Pathétique". Herzliche Einladung" ([Hier](#) Tickets sichern)

zugunsten der
 Eva Luise
und Horst Köhler
Stiftung

**BENEFIZKONZERT
BERLIN**
19.11.2026
19.30 Uhr
Max Kade Auditorium,
Henry-Ford-Bau,
Freie Universität Berlin
Garystraße 35, 14195 Berlin

DIRIGENT
Mario Hartmuth

SOLIST
Jochen Tschabrun

KARTEN
zu 35,-/25,- € (15,- € erm.)
bei Reservix oder an
der Abendkasse


**Deutsches
KINDERÄRZTE**
Orchester



Wird diese Nachricht nicht richtig dargestellt, klicken Sie bitte [hier](#).

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen / Universitätsklinikum Freiburg
Susanne Hammes
Hugstetter Str. 55
79106 Freiburg
Deutschland

0761 270-77034
susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de

Wenn Sie diese E-Mail (an: {EMAIL}) nicht mehr empfangen möchten, können Sie diese [hier](#) kostenlos
abbestellen.