

NEWSLETTER



13. Auflage (Oktoberausgabe)

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

Das A Zentrum bei der NAKSE 2025

Vom 18. bis 19. September fand in Berlin die Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen (NAKSE) statt. Das Freiburger Zentrum für Seltene Erkrankungen war mit seinen beiden Koordinator*innen, Susanne Hammes und Luis Meister, vor Ort vertreten.

Die diesjährige Konferenz stand unter der Leitfrage, ob Kinder mit einer Seltenen Erkrankung künftig bessere Chancen haben werden. Besonders eindrücklich machten dies die persönlichen Lebensgeschichten von Betroffenen deutlich: Während Diagnose und Versorgung in den 1980er-Jahren noch mit größeren Hürden verbunden waren, profitieren Patient*innen heute von verbesserten Strukturen und einer wachsenden Forschungslandschaft.



Trotz dieser Fortschritte bleibt jedoch noch viel zu tun, um die Versorgung nachhaltig und flächendeckend zu verbessern – insbesondere im Hinblick auf Therapiemöglichkeiten besteht weiterhin großer Handlungsbedarf. Im Mittelpunkt der Fachvorträge standen daher neben Entwicklungen in der Zell- und Gentherapie auch Forschungsansätze im Bereich des Drug Repurposing, der Zugang zu klinischen Studien sowie die Entwicklung neuer Arzneimittel.

Besonders wertvoll waren zudem die Gespräche mit Vertreter*innen aus Selbsthilfe, Stiftungen und anderen Zentren. Sie verdeutlichten, wie entscheidend Vernetzung und gemeinsames Engagement für die Zukunft der Versorgung bei Seltenen Erkrankungen sind. Das Freiburger Zentrum blickt auf zwei bereichernde Tage voller spannender

Vorträge und Diskussionen zurück und bedankt sich herzlich bei ACHSE e.V. für die hervorragende Organisation.



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 13.11.2025 / 16:00 - 17:15 Uhr

Vortrag 1

"Funktionelle Charakterisierung von DNA-Varianten bei Podozytopathien im Drosophila-Modell"

Prof. Dr. Tobias Hermle (Oberarzt, Klinik für Innere Med. IV Klinische Forschung, Zentrum für Genetische Nierenerkrankungen)

Vortrag 2

"Transition bei seltenen Krankheiten"

Dr. Andreas Wörner (u.a. leitender Arzt Pädiatrische Rheumatologie, Koordinator Zentrum für Seltene Erkrankungen Basel / Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB))

Zentrum für Fragile Haut & Epidermolysis bullosa

Freitag, 10. Oktober 2025

Tag der offenen Tür

Uhrzeit: 13:00 - ca. 16:00 Uhr

Ort: Hörsaal Biologie, Hauptstraße 1, 79104 Freiburg

Charity Auktion

Uhrzeit: ab 18:30 Uhr

Ort: Colombi, Rotteckring 16, 79098 Freiburg im Breisgau

Weitere Informationen zum Programm und zur Anmeldung finden Sie unter dem Punkt *"Neuigkeiten aus den B Zentren des FZSE"*

C-Zentrum Séguin-Klinik Kehl-Kork

Freitag, 7. November 2025 / 09:15 - 16:00 Uhr

Onkologietagung für Menschen mit Neuronalen Entwicklungsstörungen

Am 7. November 2025 lädt die Séguin-Klinik Kork von 09:15 bis 16:00 Uhr zur Onkologietagung für Menschen mit neuronalen Entwicklungsstörungen ein.

Das abwechslungsreiche Programm greift zentrale Fragestellungen der onkologischen Diagnostik und Therapie bei Personen mit intellektuellen bzw. neuronalen Entwicklungsstörungen auf und bietet Raum für Austausch und Diskussion.

Alle Details zum Programm sowie zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

Neuigkeiten aus den B Zentren des FZSE

Zentrum für Fragile Haut & Epidermolysis bullosa

10. Oktober 2025 - Tag der offenen Tür / Charity-Auktion

Am 10. Oktober 2025 veranstaltet das Epidermolysis Bullosa (EB) Zentrum des Universitätsklinikums Freiburg einen **Tag der offenen Tür**. Das Programm beginnt um **13 Uhr** mit einer Begrüßung durch Prof. Dr. Kilian Eyerich, gefolgt von einer Vorstellung des EB-Zentrums durch Prof. Dr. Cristina Has, eine international anerkannte Expertin auf diesem Gebiet. Danach werden wichtige medizinische Themen behandelt, wie die Komplikationen bei Epidermolysis bullosa (Dr. Stella Gewert) und die entzündlichen Prozesse bei der Erkrankung (Dr. Meropi Karakioulaki). Nach einer kurzen Kaffee-Pause widmet sich Vinzenz Hübel den sozioökonomischen Belastungen, die Patienten und ihre Familien durch EB erfahren. Andreas Miller gibt anschließend Einblicke aus der Patient*innen-Perspektive.



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM FREIBURG**

**EPIDERMOLYSIS
BULLOSA
ZENTRUM**

Tag der offenen Tür
10. Oktober 2025 | 13 - 15 Uhr

Hörsaal Biologie | Hauptstr. 1 | 79104 Freiburg

Programm

- 13.00 **Begrüßung** | Prof. Dr. Dr. Kilian Eyerich
- 13.15 **Vorstellung des EB-Zentrums** | Prof. Dr. Cristina Has
- 13.30 **Behandlung der Komplikationen der EB** | Dr. Stella Gewert
- 13.45 **Inflammation bei der EB** | Dr. Meropi Karakioulaki
- 14.00 **Kaffee-Pause**
- 14.15 **Die sozioökonomische Belastung durch EB** | Vinzenz Hübel
- 14.30 **Patient*innen-Perspektive** | Andreas Miller
- 14.45 **Diskussion**
- 15.00 **Besichtigung der Räumlichkeiten**

Der offizielle Teil schließt mit einer Diskussionsrunde, bei der Fragen und Anliegen direkt angesprochen werden können. Abschließend haben die Besucher:innen die Möglichkeit, die Räumlichkeiten des EB-Zentrums zu besichtigen und sich vor Ort einen persönlichen Eindruck zu verschaffen. Der Tag der offenen Tür bietet so eine umfassende Gelegenheit, sich über die Erkrankung, aktuelle Behandlungsansätze und die Arbeit des Kompetenzzentrums zu informieren.

Am Abend des 10. Oktober findet eine **Charity-Auktion** zeitgenössischer Kunst unter der Schirmherrschaft von **Oberbürgermeister Martin Horn** zugunsten der „Schmetterlingskinder“ statt. Die Veranstaltung im Colombi beginnt mit Empfang und Vorbesichtigung um **18:30 Uhr**, gefolgt von Dinner und Auktion. Ziel ist es, die Arbeit des EB-Zentrums des UKF sowie der Patientenorganisation DEBRA Deutschland zu unterstützen und das Leben der Betroffenen zu verbessern. Organisiert und moderiert wird der Abend von

Saskia de Vries, die Auktionsleitung übernimmt Christiane Gräfin zu Rantzau. Alle wichtigen Informationen zur Charity Auktion und zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

Wissenswertes aus dem Bereich der Selbsthilfe & Stiftungen

[Kindness for Kids](#)

Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

Die gemeinnützige Stiftung Kindness for Kids setzt sich seit 2003 für eine bessere Lebensqualität und soziale Teilhabe von Kindern mit seltenen Erkrankungen ein. Neben der ersten Stiftungsprofessur für seltene Krankheiten im Kindesalter organisiert, finanziert und begleitet die Stiftung Ferienauszeiten mit dem Ziel, einzigartige Glücksmomente mit gleichermaßen Betroffenen zu schaffen. Weitere Informationen finden Sie [hier](#).

**KINDNESS
FOR KIDS**

Stiftung für Kinder mit
Seltenen Erkrankungen



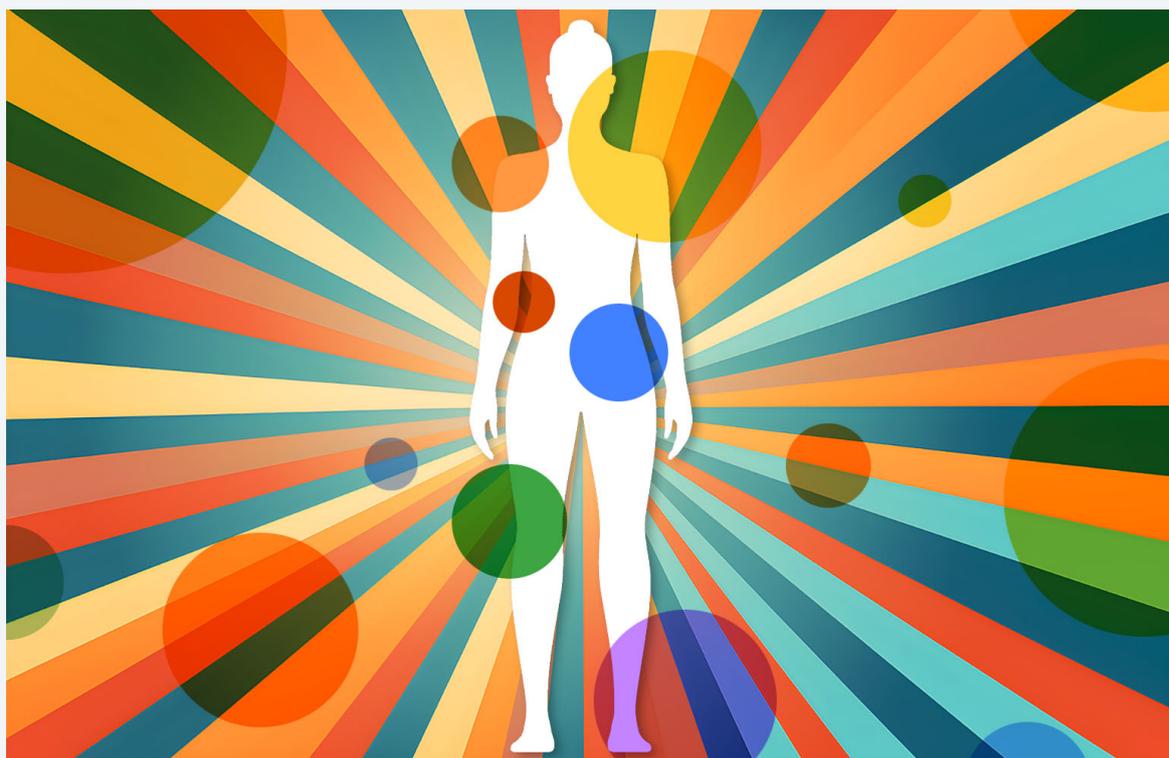


EDS Selbsthilfegruppe Freiburg

Neugründung einer Selbsthilfegruppe

Wir sind Betroffene des Ehlers-Danlos-Syndroms (EDS), einer Gruppe seltener, angeborener Störungen des Bindegewebes, und leben in Freiburg und Umgebung. Über unsere Selbsthilfegruppe halten wir zusammen! Unsere Selbsthilfegruppe wurde im Frühjahr 2025 neu gegründet. Wir laden EDS-Betroffene gerne ein, uns zu kontaktieren, damit wir unser Netzwerk in Freiburg weiter aufbauen können! Aktuelle Informationen zu den Treffen werden auf

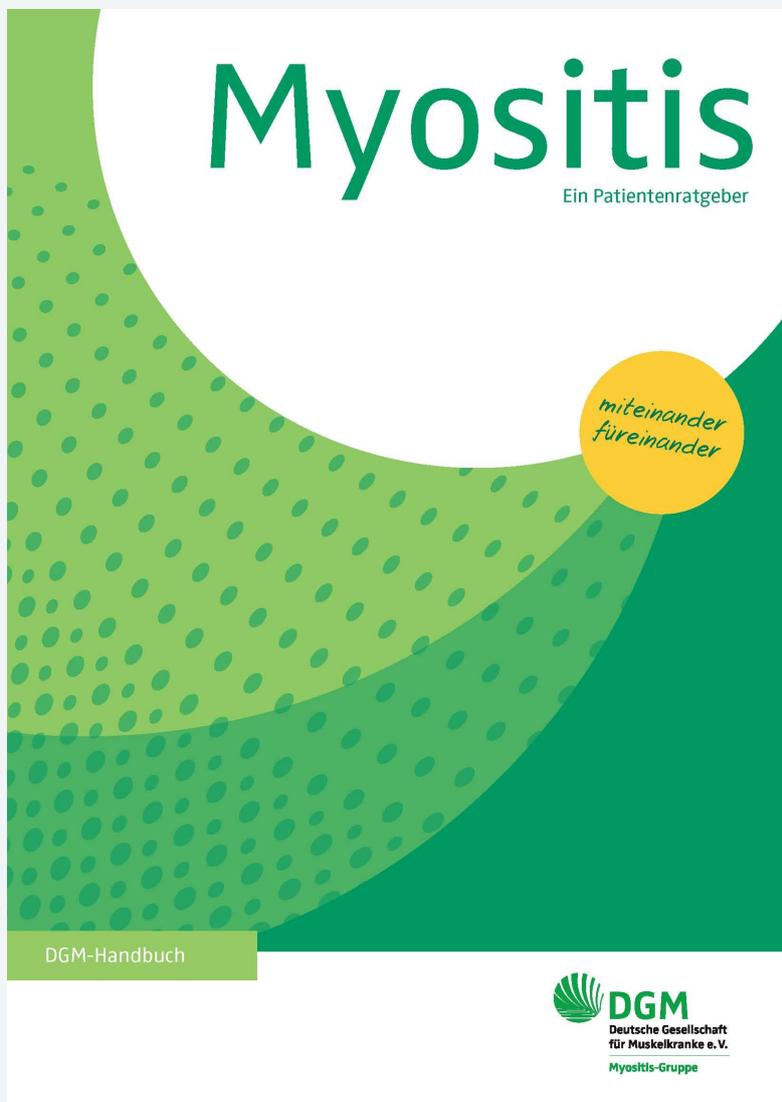
Anfrage per Mail mitgeteilt. Vorherige Kontaktaufnahme erforderlich:
eds.shg.freiburg@gmail.com



DGM (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.)

Patientenratgeber Myositis: vollständig aktualisierte Neuauflage veröffentlicht

Gemeinsam mit Experten aus dem Gebiet der Myositiden hat die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) den Ratgeber überarbeitet und ergänzt. Er erklärt das Krankheitsbild und seine Formen, informiert über Ursachen, Diagnostik, Therapiemöglichkeiten sowie weitere Themen rund um die Myositis. Über diesen [Link](#) ist er als PDF oder gedruckt verfügbar.



Sklerodermie Selbsthilfegruppe Freiburg

Wer wird sind!

Die Regionalgruppe Freiburg zählt ca. 30 Mitglieder und trifft sich 4x im Jahr. Bei Kaffee, Kuchen, guten Gesprächen und bester Stimmung werden viele nützliche, aufbauende, ernste und emotionale Themen besprochen. Alle Betroffenen sind herzlich eingeladen! Bei Interesse und Fragen melden Sie sich gerne unter freiburg@sklerodermie-sh.de. Alle Informationen finden Sie [hier](#).

SEKiS Baden-Württemberg

Tag der Selbsthilfe

Am 16. September 2025 feierten wir bundesweit den Tag der Selbsthilfe. Die

Landeskontaktstelle SEKiS Baden-Württemberg gestaltete zu diesem Anlass eine [Aktionsseite](#).

Um die Bedeutung von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfekontaktstellen in Baden-Württemberg sichtbar zu machen und ins Bewusstsein von Politik, Fachöffentlichkeit und Gesellschaft zu rücken, starteten wir eine Mailkampagne und informierten zahlreiche Netzwerk- und Geschäftspartner und -partnerinnen, um auf die Arbeit und Erfolge der Selbsthilfe aufmerksam zu machen. Wir danken allen, die uns bei unserem Projekt unterstützten.

"Unser Beitrag zu diesem besonderen Tag sorgte für eine große, landesweite Reichweite. Wir erhielten viele positive Rückmeldungen und eine deutlich erhöhte Zahl an Klicks auf unserer Homepage. Damit konnten wir die Sichtbarkeit unserer Aktivitäten steigern" resümierte Silke Wohlleben, Geschäftsführerin der SEKiS.

TAG DER Selbsthilfe

SEKiS

**SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN
BADEN-WÜRTTEMBERG —**

[Selbsthilfebüro Freiburg](#)

Selbsthilfegruppe in Freiburg - informiert bleiben!

Das Selbsthilfebüro Freiburg bietet regelmäßig (4-6x jährlich) einen Newsletter mit aktuellen Informationen rund um neue und bestehende Selbsthilfegruppen, Veranstaltungen, Fortbildungen und hilfreiche Infos für Betroffene und Angehörige.

Auch für Menschen mit seltenen Erkrankungen können Selbsthilfegruppen eine wertvolle Unterstützung sein. Die Selbsthilfekontaktstelle Freiburg hilft nicht nur bei der Suche nach lokalen Gruppen, sondern kann auch bei der Suche und Vermittlung zu bundesweiten Gruppen rund um seltene Erkrankungen unterstützen.

Eine Anmeldung zum Newsletter des Selbsthilfebüros können Sie [hier](#)

vornehmen.

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.