



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

Samstag, 25.10.2025 | 10:00-15:00 Uhr  
Auditorium, 3. Bauabschnitt, Ebene -1  
Universitätsklinikum Marburg

# Einladung



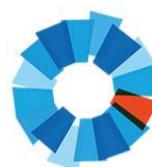
Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns sehr, Sie zu unserer Informationsveranstaltung "Unerkannte und Seltene Erkrankungen im Fokus: Wege in die Zukunft" am **25. Oktober 2025 im Auditorium des Universitätsklinikums Marburg** einzuladen. Die Veranstaltung wird von uns, dem Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen e.V. (FUSE), in Zusammenarbeit mit dem Marburger Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) und dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) 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 auszutauschen.

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

Mit besten Grüßen

Der Vorstand von FUSE Hessen e.V.



## Programm

10:00 – 10:10 Uhr	<b>Grußwort im Namen des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität und des Universitätsklinikums Marburg</b> Prof. Dr. Michael Hertl, Prof. Dr. Uwe Wagner
10:10 – 10:15 Uhr	<b>Begrüßung durch den Vorstandsvorsitzenden von FUSE Hessen e.V.</b> Prof. Dr. Thomas Wagner
10:15 – 10:20 Uhr	<b>Grußwort der Schirmherrin von FUSE Hessen e.V.</b> Tanja Raab-Rhein
10:20 – 10:40 Uhr	<b>Bedeutung der Hochschulmedizin für die Seltenen Erkrankungen</b> Prof. Dr. Michael Hertl
10:40 – 11:00 Uhr	<b>Diagnosestellung bei Seltenen - Welchen Weg weist die Künstliche Intelligenz?</b> Prof. Dr. Martin Hirsch
11:00 – 11:20 Uhr	<b>Seltene Erkrankungen im digitalen Zeitalter: Chancen durch smarte Datennutzung</b> Prof. Dr. Holger Storf
11:20 – 11:40 Uhr	<b>Genetik für die Seltenen: Wohin führt der Weg?</b> Prof. Dr. Dr. Birgit Zirn
11:40 – 12:00 Uhr	<b>Bedeutung der Psychosomatik bei seltenen Erkrankungen</b> Dr. Tobias Geisel
Pause	<b>Patientenforum und Mittagessen</b>
13:15 – 13:45 Uhr	<b>Diskussionsrunde unter Leitung der Psychosomatik</b> Dr. Tobias Geisel, Dr. Beate Kolb-Niemann
13:45 – 14:15 Uhr	<b>Morbus Osler – oft eine Irrfahrt</b> Prof. Dr. Urban W. Geisthoff, Simone Kesten
14:15 – 14:35 Uhr	<b>Blasenbildende Autoimmundermatosen</b> Dr. Julia Hinterseher
14:35 – 14:55 Uhr	<b>Seltene Erkrankungen an der Hand: Erkennen und behandeln</b> PD Dr. Annika Werner
14:55 – 15:00 Uhr	<b>Abschluss durch den Vorstand von FUSE Hessen e.V.</b> Prof. Dr. Jürgen Schäfer, Prof. Dr. Silke Käuferstein

## Referenten

Dr. Tobias Geisel	Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
Prof. Dr. Urban W. Geisthoff	Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- & Hals-Chirurgie, Phoniatrie & Pädaudiologie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
Prof. Dr. Michael Hertl	Dekan des Fachbereichs Medizin, Direktor der Klinik für Dermatologie und Allergologie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
Dr. Julia Hinterseher	Klinik für Dermatologie und Allergologie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
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.
Simone Kesten	Erste Vorsitzende Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Dr. Beate Kolb-Niemann	Ehemals Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg, freie Mitarbeiterin Zuse
Tanja Raab-Rhein	Schirmherrin von FUSE Hessen e.V.
Prof. Dr. Jürgen Schäfer	Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (Zuse) Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg Vorstandsmitglied von FUSE Hessen e.V.
Prof. Dr. Holger Storf	Institut für Medizininformatik Universitätsmedizin Frankfurt
Prof. Dr. Thomas Wagner	Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) Universitätsmedizin Frankfurt Vorstandsmitglied von FUSE Hessen e.V.
Prof. Dr. Uwe Wagner	Ärztlicher Geschäftsführer, Direktor der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg
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.

Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Marburg  
Baldingerstraße 1  
35043 Marburg  
Mail: [zuse@uk-gm.de](mailto:zuse@uk-gm.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](http://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/](http://www.fuse-hessen.de/spenden-und-helfen/)