

Strukturierter Jahresbericht 2025

Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE)

(zertifiziertes Typ A – Zentrum)



Bild durch ChatGPT generiert

Berichtsjahr: 2025

Erstellungsdatum: 15.09.2026

Einrichtung: Universitätsklinikum Giessen • Marburg

Standort: Marburg

Inhalt

1. Einleitung	3
2. Teil A – Struktur- und Leistungsdaten.....	4
A1 Allgemeine Angaben	4
A2 Personalstruktur	4
A3 Internetpräsenz	4
A4 Leistungskennzahlen (Berichtsjahr 2025).....	5
3. Teil B – Versorgungsprozesse	6
B1 Patientensteuerung (Lotsenfunktion)	6
B2 Diagnostischer Prozess	6
B3 Interdisziplinäre Zusammenarbeit.....	6
4. Teil C – Qualität und Ergebnisse.....	7
C1 Strukturqualität	7
C2 Prozessqualität	7
C3 Ergebnisqualität.....	7
C4 Qualitätssicherung.....	8
5. Teil D – Digitalisierung und KHZG-Umsetzung.....	8
D1 Digitalisierungsstrategie	8
D2 KI-Innovation, Validierung und Transfer	8
D3 Datenmanagement	9
6. Forschung, Lehre und Netzwerk.....	9
F1 Forschung	9
F2 Lehre	9
F3 Netzwerke	11
7. Ausblick	13

1. Einleitung

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Bericht nur die männliche Form verwendet. Die Angaben beziehen sich ausdrücklich auf alle Geschlechter (männlich, weiblich, divers).

Dieser Bericht stellt die Tätigkeiten des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) am UKGM Marburg im Berichtsjahr 2025 dar. In diesem Bericht werden lediglich die Aktivitäten des A-Zentrums aufgeführt.

Der vorliegende Tätigkeitsbericht erfüllt die Anforderungen der Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Konkretisierung der besonderen Aufgaben von Zentren und Schwerpunkten gemäß § 136c Absatz 5 SGB V (Zentrums-Regelungen). Die Erstellung und Strukturierung erfolgt dabei in Anlehnung an die gesetzlichen Vorgaben für die strukturierten Qualitätsberichte nach § 137 Absatz 3 Satz 1 Nr. 1 SGB V. Gleichzeitig berücksichtigt der Bericht die durch das Krankenhauszukunftsgesetz (KHZG) geförderten digitalen Strukturen innerhalb der ZSE-Infrastruktur.

Das Zentrum wurde 2013 aufgrund zahlreicher Patientenanfragen in Marburg gegründet, stellte im Oktober 2017 beim Hessischen Ministerium für Soziales und Integration den Antrag als Zentrum für die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ist seit dem Jahre 2021 im hessischen Landeskrankenhausplan für die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ausgewiesen. Für das ZusE erhielt das Klinikum UKGM erstmalig für das Jahr 2022 eine Teilfinanzierung gemäß dem gBA Zentrumsbeschluss vom 5. Dezember 2019.

Im Jahre 2025 wurde das ZusE nach den NAMSE Kriterien durch ClarCert als A-Zentrum zertifiziert. Es erfüllt die Funktion eines Typ-A-Zentrums mit krankheitsübergreifender Koordination und dient als zentrale Anlaufstelle für Ratsuchende (Patienten, Angehörige und Behandler) mit unklarer Diagnose überwiegend aus dem hessischen Versorgungsbereich.

2. Teil A – Struktur- und Leistungsdaten

A1 Allgemeine Angaben

Träger: UKGM Marburg

Versorgungsstufe: Universitätsmedizin; Typ A Zentrum gemäß NAMSE Kriterien

Zentrumsleitung: Prof. Dr. Jürgen Schäfer,

Vertreter: Dr. Andreas Jerrentrup

Ärzte-Team: OÄ Dr. Julia Sharkova und OÄ Dr. Tanja Nickolaus

Nichtärztliche Lotsen: Christiane Olischläger, Sabine Battenfeld

Leitung ZusE Speziallabor: Dr. Muhidien Soufi

Organisationsform: Interdisziplinäres Referenzzentrum

A2 Personalstruktur

Ärztlicher Dienst: 2 VZÄ

ZusE Speziallabor: 1 VZÄ

Pflege/Koordination: 0 VZÄ

Nichtärztliche Lotsenfunktion: 1 VZÄ

Administrative Unterstützung: ½ VZÄ

A3 Internetpräsenz

Das ZusE Marburg verfügt über eigene Webseite mit detaillierten Informationen über die Struktur und Arbeit des Zentrums:

https://www.ukgm.de/ugm_2/deu/umr_zuk/27241.html

Das ZusE Marburg ist im www.se-atlas.de gelistet: <https://www.se-atlas.de/id/SE63>

A4 Leistungskennzahlen (Berichtsjahr 2025)

Seltene Erkrankungen im gesamten UKGM Marburg gemäß OrphaCode:

Gesamtzahl an kodierten Seltenen Erkrankungen stationär im UKGM Standort Marburg	Anzahl im Jahr 2025
Gesamtes UKGM Standort Marburg	3903

Zur Optimierung der strukturellen Datenqualität erfolgt die Implementierung standardisierter Kodierungsrichtlinien für seltene Erkrankungen (Orphanet-Kennnummern / Orphacodes) im klinischen Informationssystem (KIS) in direkter Kooperation mit dem klinikinternen DRG-Kodierungsteam. Diese interdisziplinäre Kooperation stellt sicher, dass seltene Erkrankungen im Rahmen der stationären Abrechnungsprozesse (Diagnosis Related Groups) fehlerfrei dokumentiert und im System sichtbar gemacht werden.

Patientenzahlen und klinische Leistungsdaten des ZusE Marburg:

Ein Kernbereich der zentrumsspezifischen Aufgaben ist die Bewältigung des hohen Aufkommens an unklaren Diagnosen und die interdisziplinäre Fallführung.

Gesamtzahl an Patienten NUR ZusE	Anzahl im Jahr 2025
Postalische Neuanfragen mit Zusendung umfassender Unterlagen an ZusE	219
E-Mail Anfragen (ohne umfassende Unterlagen)	ca 500
Vollständig bearbeitete Fälle nur von ZusE	454
umfassende Bearbeitung mit ausführlichem Arztbrief der postalischen Anfragen	158
Davon lediglich E-Mail Antworten (kein umfassender Arztbrief aber Bezug auf Anfrage mit Empfehlungen zum weiteren Vorgehen)	213
Fallkonferenzen (ZusE Teambesprechungen incl. Neuro / Rheuma / Genetik SP-Besprechungen)	57
Telefonische Anfragen 2025 (unter 06421-58-HELP)	ca 1.500 Anrufe
Kontaktherstellung zu anderen ZSE bzw. Überweisungen an Typ-B-Zentren	ca 500

3. Teil B – Versorgungsprozesse

B1 Patientensteuerung (Lotsenfunktion)

Die Patientensteuerung erfolgt zentral über ein strukturiertes Anmeldeverfahren mit standardisierter Fallbewertung. Dabei erfolgt zunächst die Sichtung durch die nicht-ärztliche Lotsin auf Vollständigkeit. Eingehende Neuansfragen werden strukturiert in der zentrumseigenen ZusE-Datenbank erfasst. Die Dokumentation und Datenführung erfolgen unter strikter Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) sowie der krankenhausspezifischen Datenschutzrichtlinien. Im nächsten Schritt bekommt jeder Zuweiser eine Eingangsbestätigung mit Schilderung des Procedere. Anschließend erfolgt die Sichtung durch ärztliches Personal. Hierbei erfolgt die Gewichtung der Dringlichkeit und etwaige Zuordnung an die entsprechenden B-Zentren bzw. heimatnahe Einrichtungen.

B2 Diagnostischer Prozess

Zur Gewährleistung einer effizienten, transparenten und qualitätsgesicherten Patientensteuerung hat das ZusE Marburg von Beginn an spezifische Standard Operating Procedures (SOPs) implementiert. Diese standardisierten Arbeitsanweisungen regeln den gesamten diagnostischen Pfad – vom initialen Screening durch die ärztlichen Lotsen über die interdisziplinäre Fallkonferenz bis hin zur finalen Befundübermittlung. Die stetige Optimierung der SOPs im Bereich des Anfragemanagements und der interdisziplinären Triage ermöglicht eine präzise Steuerung komplexer Krankheitsverläufe. Die entsprechenden SOP's sind im Roxtra-Portal des UKGM hinterlegt (<https://umrroextra.UMR.rka.local/Roxtra/index.aspx>):

SOP „Lotsenfunktion“

SOP „Ablaufplan unklare Diagnose“

SOP „Interdisziplinäre Fallbesprechung“

SOP „Patientenmanagement“

SOP „Ablaufplan bereits diagnostizierte seltene Erkrankung“

SOP „Organisation der ZusE Sprechstunde für unerkannte Erkrankungen“

B3 Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Für ungeklärte Fälle sind im ZusE Marburg interdisziplinäre Fallkonferenzen seit längerem etabliert. Diese sind als Fortbildungsveranstaltungen bei der

Landesärztekammer Hessen anerkannt und fanden im Jahr 2025 57 Mal statt unter Beteiligung folgender Fachbereiche:

Allgemeinmedizin

Allgemeine Innere Medizin

Psychosomatik

Nephrologie

Rheumatologie

Endokrinologie

Kardiologie

Labormedizin / Genetik

Neurologie

je nach Fall auch Einbindung von Dermatologie, Pädiatrie, HNO und andere;

je nach Fall werden auch Grundlagenwissenschaftler (wie Prof. Dr. Decher bei Kanalerkrankungen) mit angefragt.

4. Teil C – Qualität und Ergebnisse

C1 Strukturqualität

Das Zentrum wurde als A-Zentrum am 06.11.2025 erfolgreich nach den Anforderungen des NAMSE-Modells durch ClarCert zertifiziert.

Standardisierte SOPs für Fallbearbeitung sind in roXtra hinterlegt.

Dokumentationssysteme gemäß klinischen Standards: Die Dokumentation finden in einem ZusE eigenen Register innerhalb des Klinikrechnersystems statt.

C2 Prozessqualität

* Durchschnittliche Bearbeitungszeit: je nach Dringlichkeit wenige Tage bis 1 Jahr.

* Anteil abgeschlossener Anfragen ohne Wiedervorlage: ca. 60 % anhand der Eindeutigkeit des klinischen Bildes incl. Labor (Ergebnisse von systematische Abfrage steht aus)

* Anteil genetischer Diagnosen: ca. 40 % anhand der Eindeutigkeit des klinischen Bildes incl. Labor (Ergebnisse von systematische Abfrage steht aus)

C3 Ergebnisqualität

* Diagnosestellung bei unklaren Fällen gehen wir anhand der Eindeutigkeit des klinischen Bildes incl. Labor von etwa 60% aus. Allerdings stehen belastbare Daten aus, diese werden derzeit für die Jahre 2024 und 2025 durch eine systematische Abfrage an die Zusender erhoben.

* Verbesserung der Patientensteuerung: in fast allen Fällen.

* Reduktion von Fehldiagnosen: unklar.

C4 Qualitätssicherung

Das ZusE hat sich zur Teilnahme an externen Qualitätssicherungsverfahren verpflichtet und es erfolgt seit 2025 die regelmäßige Zertifizierung durch ClarCert incl. jährlicher Zwischenberichte.

Regelmäßige Evaluation der Prozesse: es finden regelmäßige Teambesprechungen statt mit dem Ziel einer weiteren Optimierung der Patientenversorgung.

Zudem finden (seit Januar 2026) Recalls bei den Zuweisern statt.

5. Teil D – Digitalisierung und KHZG-Umsetzung

D1 Digitalisierungsstrategie

Im Rahmen des KHZG wurden Maßnahmen zur Verbesserung der digitalen Infrastruktur am ZusE umgesetzt:

- Einführung eines digitalen ZusE eigenen Patientenregisters mit derzeit > 10.000 eingepflegten Patienten und > 8.000 digitalisierten Patientenakten;
- Seit 2020 Entwicklung von Diagnoseunterstützungssystemen in Zusammenarbeit mit dem Institut für künstliche Intelligenz in der Medizin (Direktor: Prof. Dr. Martin Hirsch);
- Seit 2024 in Kooperation mit FUSE e.V. und dem Frankfurter FRZSE und mit Unterstützung durch das hessische Ministerium für Digitalisierung und Innovation (siehe: <https://digitales.hessen.de/presse/ki-beschleunigt-diagnose-seltener-erkrankungen>)

Geplant: Ausbau telemedizinischer Angebote.

D2 KI-Innovation, Validierung und Transfer

Das in Eigenarbeit entwickelte, KI-unterstützte Diagnosefindungssystem wird initial anhand fiktiver Krankenakten validiert und im Folgenden mit anonymisierten Patientendaten evaluiert. Die Bewertung der digitalen Reife erfolgt dabei auf Basis etablierter Modelle. Die Ergebnisse des Projekts **ai4rare** werden in einem Peer-Reviewed-Journal publiziert. Nach erfolgreichem Abschluss der erforderlichen Zulassungsverfahren wird das System im Rahmen eines Non-Profit-Verfahrens allen interessierten bundesdeutschen Zentren zur Verfügung gestellt.

D3 Datenmanagement

Das Datenmanagement des ZusE sichert die standardisierte Erfassung, hohe Qualität und datenschutzkonforme Bearbeitung der klinischen Daten. Bei allen datenschutzrelevanten Projekten wird der Datenschutzbeauftragte des Klinikums mit eingebunden.

Bei direkten Anfragen an ZusE erfolgt die Dokumentation der Patientendaten primär in der ZusE eigenen Datenbank innerhalb der klinikeigenen Firewall. Zur spezifischen Abbildung seltener Erkrankungen in den Kliniken und Zentren des UKGM wird das klinische Routinesystem (ORBIS) mit entsprechender Codierung mittels Orphacodes über die Alpha-ID-SE verwendet.

6. Forschung, Lehre und Netzwerk

F1 Forschung

Im ZusE Speziallabor werden innovative Techniken zur Detektion von genetischen Mutationen entwickelt (siehe: Soufi M, Bedenbender S, Ruppert V, Kurt B, Schieffer B, **Schaefer JR**. Fast and Easy Nanopore Sequencing Workflow for Rapid Genetic Testing of Familial Hypercholesterolemia. *Front Genet.* 2022 Feb 9;13:836231. doi: 10.3389/fgene.2022.836231. PMID: 35222550; PMCID: PMC8864071.)

Zudem arbeiten wir eng mit anderen Arbeitsgruppen im Bereich der Prävention zusammen (siehe: Silbernagel G, Scharnagl H, Saely CH, Reinthaler M, Rief M, Kleber ME, Larcher B, Chapman J, **Schaefer JR**, Drexel H, März W. The LDL Apolipoprotein B-to-LDL Cholesterol Ratio: Association with Cardiovascular Mortality and a Biomarker of Small, Dense LDLs. *Biomedicines.* 2022 Jun 2;10(6):1302. doi: 10.3390/biomedicines10061302. PMID: 35740324; PMCID: PMC9220033.)

Auch innovative Lehrkonzepte werden im ZusE mitentwickelt (siehe unten) und publiziert (siehe: Kremer P, Richter L, Melms L, Vogelmeier CF, Schaefer JR. Teaching medicine web-based with the help of interactive audience response systems. *PLoS One.* 2023 Aug 15;18(8):e0289417. doi: 10.1371/journal.pone.0289417. PMID: 37582078; PMCID: PMC10427006.)

Wie unter Punkt D1 beschrieben, wird derzeit intensiv an einem KI-unterstützten Diagnosefindungstool für Seltene Erkrankungen (**ai4rare**) gearbeitet.

F2 Lehre

Das ZusE engagiert traditionsgemäß sehr für die studentische Lehre und ärztliche Weiterbildung. Letztendlich entstand das ZusE aufgrund einer Lehrveranstaltung („Dr.

House in Marburg“) und wäre ohne eine bundesweit wahrgenommene Lehrveranstaltung mit daraus resultierenden Patientenanfragen nicht gegründet worden. Bedingt durch die Kontaktvermeidung in Corona Zeit konnte das Dr. House Seminar nicht fortgesetzt werden (die Rechte zum Streamen von Video Clips wurde leider verweigert). Daher entwickelten zwei Medizinstudenten (Phillip Kremer und Leonard Richter) unter der Supervision des ZusE ein kontaktfreies Online Lehrformat mit dem Titel „Vom Symptom zur Diagnose“. Im Rahmen dieses Online Seminars wurden seltene Erkrankungen vorgestellt. Das Seminar wurde von den Studierenden mit großem Interesse angenommen. Wie unter dem Punkt „Forschung“ erwähnt, wurde das Lehrprojekt in einem Peer Review Journal publiziert (*Kremer P, Richter L, Melms L, Vogelmeier CF, Schaefer JR. Teaching medicine web-based with the help of interactive audience response systems. PLoS One. 2023 Aug 15;18(8):e0289417. doi: 10.1371/journal.pone.0289417*) und mit dem hessischen Landeslehrpreis 2023 in der Rubrik „Studentische Initiative“ ausgezeichnet. (siehe unter: <https://wissenschaft.hessen.de/studieren/hochschullehrpreis/hochschullehrpreis-2023> sowie Info-Clip: <https://www.youtube.com/watch?v=fRScqUJCcGc>).

Ausbildung von Studierenden: neben dem oben erwähnten Lehrprojekt nehmen alle Mitglieder des ZusE an der curricularen Lehre sowie an Staatsexamen Prüfungen teil.

Fortbildungen für Fachpersonal: Neben der studentischen Lehre führt das ZusE regelmäßige ärztliche Weiterbildungsveranstaltungen durch. Im Jahre 2025 waren dies (zum Teil in Zusammenarbeit mit FUSE):

30.01.2025 Webinar „Seltene Erkrankungen“

19.02.2025 Webinar „Was können wir von seltenen Erkrankungen lernen“

07.03.2023 Gastroenterologen Mannheim „Seltene Erkrankungen“

04.04.2025 Diabetologen Münster „Von seltenen Erkrankungen lernen“

11.04.2025 Diabetologen Münster „Von seltenen Erkrankungen lernen“

23.04.2025 Frankfurt Spendenaktion für Seltene Erkrankungen

17.05.2025 Stuttgart „Seltene Erkrankungen“

21.05.2025 Webinar „Was können wir von seltenen Erkrankungen lernen“

04.06.2025 Marburg „Was können wir von seltenen Erkrankungen lernen“

28.06.2025 Webinar „Patientensicherheit & Seltene Erkrankungen“

09.07.2025 Berlin, Infostand „Seltene Erkrankungen“

15.07.2025 Landesärztekammer Hessen Podcast „Patientensicherheit & Seltene“

22.09.2025 Fachberatungsgremium Orphanet Deutschland im BfArM

26.09.2025 Münster Diabetologen „Seltene Erkrankungen“

27.09.2025 Marburg, Psychiatrie Marburg Summer School „Seltene Erkrankungen“

06.11.2025 Berlin, Festvortrag beim Deutschen Tierärztag: Seltene Erkrankungen beim Menschen

24.11.2025 Kelkheim „Seltene Erkrankungen“

27.11.2025 Berlin EAS Meeting „Seltene Lipidstoffwechselerkrankungen“

10.12.2025 Webinar „Was können wir von seltenen Erkrankungen lernen“

Studentische Lehrveranstaltung:

Gemeinsam mit Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen wurde ein innovatives Seminar für Medizinstudierende „Lernen durch Begegnung mit Seltenen Erkrankungen (LeBen mit SE)“ im Wintersemester 2025/2026 zum ersten Mal durchgeführt.

Besondere Veranstaltungen (gemeinsam mit FUSE Hessen e.V.):

19.04.2025 Universitätsklinik Frankfurt, Hörsaal, mit FUSE Schirmherrin Frau Raab-Rhein: Patientenforum

20.08.2025 Besuch des ZusE durch Gesundheitsministerin Frau Stolz, dabei Thematisierung der speziellen Probleme von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

22.10.2025 Marburg, Auditorium mit Staatsministerin Frau Prof. Sinemus: FUSE X Rare Disease Talk

25.10.2025 Marburg, Auditorium mit FUSE Schirmherrin Frau Raab-Rhein: Patientenforum

20.11.2025 Berlin, parlamentarischer Abend in der hessischen Landesvertretung „Seltene Erkrankungen“ und Verleihung des FUSE Preises für das Lebenswerk an Frau Eva-Luise Köhler

TV-Beiträge zum Thema Seltene Erkrankungen

26.02.2025 Hessenfernsehen „Hallo Hessen“ in Frankfurt

F3 Netzwerke

Zusammenarbeit mit:

FUSE e.V.:

Im Mai 2023 wurde der hessische Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen (FUSE e.V.) gegründet. In diesem Förderverein sind alle Mitarbeiter des ZusE als Mitglieder des Vereins, des Kuratoriums (TN, JS) und des Vorstandes (JRS

als stellv. Vorsitzender). Dieser Verein hat eine ungeahnte Dynamik für die Seltenen Erkrankungen in Hessen entwickelt und eine Vielzahl von gemeinsamen Projekten initiiert.

Zentren für Seltene Erkrankungen:

ZusE ist Mitglied bei der Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen (AG-ZSE), der bundesweiten Interessensgemeinschaft der Zentren für seltene Erkrankungen und unterstützt deren Initiativen vollumfänglich.

ZusE arbeitet sehr eng mit den anderen hessischen Zentren für seltene Erkrankungen zusammen. Als Teil des UKGM sind die Kliniken Gießen sowie Marburg ohnehin seit als ein Klinikum mit zwei Standorten zu sehen. Aber auch mit dem FRZSE in Frankfurt besteht ein enger und freundschaftlicher Austausch unter den Mitarbeitern. Seit Gründung des „Fördervereins für unerkannte und seltene Erkrankungen“ (FUSE) im Mai 2023 werden vermehrt standortübergreifende, hessenweite Veranstaltungen durchgeführt, teils unter prominenter Beteiligung wie dem hessischen Ministerpräsidenten am 14.09.2023 in Marburg (Jubiläumsfeier 10 Jahre ZusE und Gründung FUSE; siehe unter:

<https://www.laekh.de/heftarchiv/ausgabe/artikel/2023/dezember-2023/zehn-jahre-zentrum-fuer-unerkannte-und-seltene-erkrankungen-am-universitaetsklinikum-marburg>)

Fachgesellschaften:

Die ärztlichen Mitglieder des ZusE sind Mitglied in diversen Fachgesellschaften wie der DGIM und/oder der DGK sowie seit 2026 bei der AG ZSE e.V.

Der Leiter des ZusE (JRS) ist zudem Mitherausgeber der Rubrik „Seltene Erkrankungen“ der medizinischen Fachzeitschrift „Die Innere Medizin“ (früher „Der Internist“)

Der Leiter des ZusE (JRS) wurde von der DGK und der AWMF dem BfARM als Orphanet Berater benannt (Hauptschwerpunkt: Orphan Codierung bei seltenen Herzerkrankungen). Siehe: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Kooperationen-und-Projekte/Orphanet/Orphanet-Deutschland/Fachberatungsgremium/_node.html

Selbsthilfeorganisationen:

Die Mitglieder des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZusE) pflegen einen kontinuierlichen, engen und institutionalisierten Austausch mit diversen Selbsthilfeorganisationen. Dieser Austausch findet sowohl durch die Organisation und Durchführung von Patienteninformationstagen als auch im Rahmen von innovativen Lehrkonzepten (seit WS 2024/2025 gemeinsam mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) das Lehrprojekt LeBen mit SE) statt.

7. Ausblick

Schwerpunkte für die kommenden Jahre:

- 1) Ausbau der Genomdiagnostik sowie Nanopore Diagnostik im Zuse Labor
- 2) Weiterentwicklung digitaler Prozesse und Implementierung von ai4rare in diagnostische Prozesse
- 3) Ausweitung des innovativen Wahlfaches „Lernen durch Begegnung mit Seltenen Erkrankungen (LeBen mit SE)“ auf den vollen Umfang von drei Semesterwochenstunden
- 4) Jährliche Organisation und Durchführung von Patienteninformationstagen im wechselnden Turnus zwischen Frankfurt und Marburg, in enger Kooperation mit dem FUSE e.V. und dem FRZSE
- 5) Verstärkung der gesundheitspolitischen Aufklärungsarbeit: Aktive Teilnahme an Parlamentarischen Abenden sowie die Repräsentanz auf dem Hessentag, um die gesellschaftliche und politische Sichtbarkeit seltener Erkrankungen nachhaltig zu erhöhen.
- 6) Intensivierung internationaler Kooperationen: Hierzu findet am 08.10.2026 im Rahmen einer Delegationsreise zusammen mit dem hessischen Ministerpräsidenten B. Rhein und der Schirmherrin von FUSE Frau Raab-Rhein ein Sondierungsgespräch mit den Kollegen am Weill Cornell Medical Center in New York, USA statt.

Marburg, am 15.09.2026

Prof. Dr. Jürgen Schäfer

Unterschrift Zentrumsleitung