

## Allgemeine Informationen

Tag der seltenen Erkrankungen - eine Veranstaltung für Patient:innen und Fachpersonal.

Organisiert durch das ZSE Ulm, möchten wir mit Ihnen am Samstag, 28. Februar 2026, von 09:30 bis 15:00 Uhr im Stadthaus Ulm einen gemeinsamen Austausch rund um seltene Erkrankungen erleben.

## Organisation

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE Ulm)  
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum  
Universitätsklinikum Ulm  
Eythstraße 24 | 89075 Ulm  
E-Mail: [zse@uniklinik-ulm.de](mailto:zse@uniklinik-ulm.de)



Besuchen Sie uns online!

## Teilnahme

Melden Sie sich bitte per Email rechtzeitig bis zum 26.02.2026 an unter: [zse@uniklinik-ulm.de](mailto:zse@uniklinik-ulm.de). Die Veranstaltung ist kostenfrei.

Stadthaus Ulm | © Nik Schölzel



## Das Zentrum

Nahezu 5% der deutschen Bevölkerung sind von einer seltenen Erkrankung (SE) betroffen. Dabei gilt eine Diagnose in Europa als selten, wenn sie bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt. Aufgrund dieser geringen Erkrankungsrate werden SE häufig nicht rechtzeitig erkannt und bleiben lange unbehandelt.

Die derzeit rund 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen treten häufig bereits im Kindes- und Jugendalter, jedoch auch verstärkt im Erwachsenenalter auf und sind oft genetischen Ursprungs.

Für viele der rund 8.000 beschriebenen SE fehlt es an geeigneten Informationen, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten, sowie an Angeboten nicht-medizinischer Leistungen und Möglichkeiten zur Selbsthilfe. Lange Diagnosedauer, häufige Arztwechsel, wiederholte aufwändige Untersuchungen und Therapieversuche sind volkswirtschaftlich teuer und für die Betroffenen und deren Familien kaum zumutbar.



Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist Teil des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät und somit ein Zusammenschluss zahlreicher Kliniken und Institute, die sich mit Seltenen Erkrankungen beschäftigen.

Das ZSE Ulm versteht sich als Ansprechpartner und Wegweiser, indem es Betroffene während ihrer Krankheit begleitet und sie bei der Suche nach einer passenden Behandlung unterstützt. Das ZSE hat den Auftrag inne, eine qualifizierte Information und Beratung anzubieten, sowie Wege zu einer raschen Diagnosestellung und Therapie zu bahnen.



universität  
**uulm**

**UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM  
ulm**

# Tag der Seltenen Erkrankungen 2026

Unter der Schirmherrschaft des Ulmer OB Martin Ansbacher



Die Kienlesbergbrücke erstrahlt in den Farben für Seltene Erkrankungen

*Selten sind viele*



## Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

etwa 5% der Bevölkerung in der Bundesrepublik Deutschland sind von einer seltenen Erkrankung betroffen. Als ob diese Zahl an sich nicht schon besorgniserregend genug wäre - dieser Personenkreis verteilt sich dann noch auf rund 8.000 bislang beschriebene Erkrankungen.

In der Stadt Ulm unternehmen wir derzeit verschiedene Anstrengungen um „nicht sichtbare Behinderungen“ stärker ins öffentliche Bewusstsein zu bringen. Wir wollen das Verborgene sichtbar machen und diesen Menschen eine gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen.

Mit den seltenen Erkrankungen kommt eine weitere, vermutlich sehr heterogene Personengruppe hinzu, die wir ebenfalls nicht aus dem Blick verlieren dürfen, denn auch diese Menschen wollen adäquate medizinische und psychosoziale Unterstützung, und sollen ihren Platz in unserer vielfältigen Gesellschaft finden.

Daher habe ich gerne die Schirmherrschaft für diese Veranstaltung im Rahmen des „Tags der seltenen Erkrankungen“ am 28.02.2026 übernommen. Verstehen Sie dies als eine Geste für die Betroffenen und als Würdigung der Arbeit, die am Universitätsklinikum Ulm im Allgemeinen und am Zentrum für seltene Erkrankungen im Besonderen geleistet wird.

Ich wünsche Ihnen einen erkenntnisreichen Tag, freue mich auf den weiteren Dialog und bin gespannt, wie wir als Stadtverwaltung und als Bürgergesellschaft in Ulm auf dem weiteren Weg unterstützen können.

Mit freundlichen Grüßen



Martin Ansbacher  
Oberbürgermeister

## Programm

09:30

### Begrüßung und Eröffnung der Veranstaltung

Prof. Dr. med Martin Wabitsch  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für seltene Erkrankungen

### Grußwort Vorsitzender des Klinikumsvorstands

Prof. Dr. med Udo X. Kaisers  
Leitender Ärztlicher Direktor Universitätsklinikum Ulm

### Grußwort des Oberbürgermeister Martin Ansbacher

Oliver Arnold  
Integrationsbeauftragter der Stadt Ulm

### Die Allianz Chronischer Seltene Erkrankungen (ACHSE) stellt sich vor

Geske Wehr  
Vorstandsvorsitzende der ACHSE e.V.

10:00

### Früh erkannt – gut begleitet: hört mich mein Kind?

Prof. Dr. med Anna Katharina Rohlfes  
Mitglied ZSE-Vorstand Ulm  
Susanne Ellinger  
St. Josef Schule für Hörgeschädigte

### Was wird es denn? Ein Kind! Varianten der Geschlechtsentwicklung und Intergeschlechtlichkeit

Kay Winner  
Zentrum Seltene Endokrine Erkrankungen (ZSEE)  
Stephanie Scheurer  
Selbsthilfegruppe Interfamilien e.V.

### Ein Leben mit Transfusionen - wie geht denn das?

Prof. Dr. med Holger Cario  
Zentrum Seltene Hämatopoese & Immundefekte (ZSHI)  
Cosima Nieddu  
Thalassämieverein Ulm e.V. (ThaVU)

### Alles eine Frage der Gene...?

Prof. Dr. med Reiner Siebert  
Stellv. Vorstandsvorsitzender des ZSE Ulm  
Dr. Michael Schön  
Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. (PMD)

11:30

### Pause und Besichtigung der Infostände

Fragen und Diskussionen sind  
jederzeit erwünscht



12:00

### Brücke zur Bundespolitik

Nora Seitz MdB  
Mitglied im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages und Berichterstatterin

### Seltene Erkrankungen in der Psychosomatik - oder Psychosomatik in seltenen Erkrankungen ?

and. Dr. rer nat M.Sc. Tana Dornbrach  
ZSE-A-Zentrum Ulm

### Das A-Zentrum des ZSE Ulm stellt sich vor

Prof. Dr. med Dorit Fabricius  
ZSE-A-Zentrum ärztliche Koordinatorin

### Entzündungen der Bauchspeicheldrüse - immer nur Alkohol?

Prof. Dr. med Alexander Kleger  
Zentrum Seltene Leber-, Darm-, Pankreas-Erkrankungen (ZSLDPE)

Jörg Schäfer  
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (AdP)

### Wie neue Therapien die Behandlung seltener neurodegenerativer Erkrankungen revolutionieren

Prof. Dr. med David Brenner  
Mitglied ZSE-Vorstand Ulm, Zentrum Seltene Neurologische Erkrankungen (ZSNE)

Silvie Krauss  
Dt. Gesellschaft für Muskelerkrankungen (DGM)

### Fuchsbandwurm...wie gefährlich ist er wirklich?

Prof. Dr. med Beate Grüner  
Zentrum Seltene Leber-, Darm-, Pankreas-Erkrankungen (ZSLDPE)

### Vorstellung weiterer Selbsthilfegruppen/ Vereine

- Selbsthilfebüro KORN e.V.
- Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.
- Sirius e.V. - Selbsthilfegruppe Smith-Magenis-Syndrom
- Radio 7 Drachenkinder
- Weitere Selbsthilfegruppen

14:00

### Schlussworte & Ende der Veranstaltung

Prof. Dr. Martin Wabitsch  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen

15:00