

“Tag der Seltenen Erkrankungen 2026“ des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) am Universitätsklinikum Ulm

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

Nahezu 5% der deutschen Bevölkerung sind von einer 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 SE 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.

Fachtag im Stadthaus – „Selten sind viele“

Das ZSE organisierte am Samstag, den 28.02.2026, am Tag der Seltenen Erkrankungen, einen Fachtag für Betroffene, Angehörige, Fachpersonal und Interessierte, um zu informieren, zu vernetzen und Bewältigungsstrategien aufzuzeigen. Fachexpert*innen aus unterschiedlichen Bereichen der SE stellten in ihren Vorträgen aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse vor. Betroffene und Vertreter aus Selbsthilfegruppen berichteten von ihren Erfahrungen, die bewegten und berührten. Erlebbar wurde, mit wie viel Einsatz und Herzblut die Ärzt*innen am Zentrum für SE ihre Patient*innen behandeln und mit welch außerordentlichem Engagement sich Betroffene und Angehörige nicht nur für sich, sondern auch für andere Erkrankte und deren Familien einsetzen, um ihre Herausforderungen mit der Erkrankung zu meistern.

Prof. Dr. Martin Wabitsch, Vorstandsvorsitzender des ZSE in Ulm, hob dabei die große Bedeutung der Selbsthilfe hervor. Selbsthilfegruppen leisten aus seiner Sicht einen unverzichtbaren Beitrag zur Bewältigung des Alltags mit einer SE – etwa durch Austausch auf Augenhöhe, gegenseitige Entlastung und das Teilen von Wissen zu Versorgung, Rechten und Unterstützungsmöglichkeiten. Auch Selbsthilfekontaktstellen komme als Wegweiser für Hilfesuchende, als auch in der professionellen Unterstützung der Selbsthilfegruppen eine bedeutende Rolle zu.

Christine Lübbers, Geschäftsführerin des Selbsthilfebüros KORN, war mit einem Infostand vor Ort und informierte Besucher*innen über die Angebote der Selbsthilfekontaktstellen. In ihrem Kurzvortrag stellte sie Aufgaben, Arbeitsweise und Mehrwert der Kontaktstellen und der

Selbsthilfegruppen für Betroffene dar und machte deutlich, wie wichtig niederschwellige Anlaufstellen für Orientierung, Wegweisung und die Gründung neuer Selbsthilfegruppen sind.

Der Fachtag machte deutlich, dass nur durch das enge Zusammenspiel von spezialisierten Zentren, Ärzt*innen, Therapeut*innen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen und überregionalen Netzwerken eine umfassende Versorgung und Begleitung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Baden-Württemberg gelingen kann.

Weitere Infos

In Baden-Württemberg gibt es insgesamt 5 Zentren für SE, weitere Zentren sind in Freiburg, Heidelberg, Mannheim und Tübingen.

In Bayern befinden sich die Zentren in München, Würzburg, Augsburg und Erlangen. Patient*innen können sich gemeinsam mit dem behandelnden Arzt an ein Zentrum in ihrer Region wenden.

Unterstützung bietet die ACHSE e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), der bundesweite Dachverband der Selbsthilfeorganisationen im Bereich seltener Erkrankungen. Auch die Landeskontaktstelle für Selbsthilfe in Baden-Württemberg (SEKiS) sowie das Pendant in Bayern, die SeKo Bayern, unterstützen landesweite Gruppengesuche, helfen bei der Vernetzung von Betroffenen und tragen dazu bei, neue Selbsthilfegruppen zu initiieren und nachhaltig zu begleiten.

Kontaktdaten sind hier zu finden:

ACHSE	ACHSE Online - ACHSE e.V.
SEKiS	Home SEKiS
SeKo Bayern	Start / SEKO Bayern



v.l.n.r. Prof. Dr. Martin Wabitsch, Christine Lübbers (KORN), Silke Wohlleben (SEKiS)