

in den zunehmend schwierigen Zeiten eine Unterstützung der Universitätsmedizin durch das Land Hessen erforderlich. Der Hessische Ministerpräsident Boris Rhein erklärte in seiner Rede: „Der Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen gibt vielen Menschen eine neue Perspektive auf Hilfe und Heilung. Das gelingt vor allem auch dadurch, dass sich der Verein für die Weiterentwicklung von Lehre, Forschung und Versorgung einsetzt. Außerdem fördert er eine bessere Vernetzung und ein stärkeres Bewusstsein für diese Krankheiten in der Öffentlichkeit. Diese Arbeit ist von unschätzbarem hohem Wert, und ich danke den Verantwortlichen ganz herzlich.“

Wie eng und einvernehmlich die Vernetzung zwischen den Universitätskliniken Frankfurt sowie Gießen und Marburg bereits ist, konnte man daran erkennen, dass sich der Ärztliche Direktor des Universitätsklinikums Frankfurt Prof. Dr. med. Jürgen Graf und der Vorsitzende der Geschäftsführung des UKGM Dr. Gunther K. Weiß M. Sc. einen Vortrag zum Thema „Universitätsmedizin und Seltene Erkrankungen“ teilten. Dabei gingen sie in ihrem gemeinsamen Impulsvortrag auf die landesweite Rolle der Universitätskliniken in Hessen ein und betonten die Bedeutung einer engen Zusammenarbeit im Bereich von Forschung, Lehre und Krankenversorgung nicht nur auf dem Gebiet der Selte-

nen Erkrankungen. Sie stellten die damit verbundenen Herausforderungen an die Hochleistungsmedizin dar und erläuterten die Strukturen der beiden miteinander vernetzten Zentren in Hessen.

Während Prof. Dr. med. Thomas O. F. Wagner der Leiter des Frankfurter Referenzzentrums für seltene Erkrankungen (FRZSE) am Universitätsklinikum und Vorsitzender des Fördervereins ist, hat Prof. Dr. med. Jürgen Schäfer die Leitung des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Gießen-Marburg (ZusE) inne und ist zugleich der zweite Vorsitzende des Fördervereins. Mit Tanja Raab-Rhein hat der Förderverein das große Glück, eine überaus engagierte und tatkräftige Schirmherrin an seiner Seite zu haben, die sich für eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen einsetzt (siehe auch ein Video<sup>1</sup> auf der Website der Staatskanzlei). Insgesamt war der parlamentarische Abend für die Sache der Seltenen ein voller Erfolg und erreichte das zuvor gesteckte Ziel, Politik und Öffentlichkeit für die weitreichenden Probleme von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren.

## Hilfreiche Links

Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen – **FUSE** Hessen e. V.:  
<https://fuse-hessen.de/>  
 Spendenkonto: Universitätsklinikum Frankfurt am Main, Stichwort FUSE  
 IBAN: DE 59 5005 0201 0200 7983 91

**Nowak PO:** Zehn Jahre Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Marburg, HÄBL 12/2023, S. 698, Kurzlink:  
<https://tinyurl.com/26yf3dba>

**Kaufenstein S et al.:** Der plötzliche Herztod in jungem Alter & Zentrum für plötzlichen Herztod und familiäre Arrhythmiesyndrome, HÄBL 11/2023 S. 610/620, Kurzlinks:  
<https://tinyurl.com/nb5erb56>  
<https://tinyurl.com/3m67jf9j>

**Video:** Engagement Unerkannte und seltene Krankheiten, <https://staatskanzlei.hessen.de>, Kurzlink: <https://tinyurl.com/epx4pxe9>

**SE-Atlas:** Versorgungsatlas für Menschen mit Seltenen Erkrankungen  
<https://www.se-atlas.de>

**Dr. med.  
 Dipl.-Chem.  
 Paul Otto Nowak**  
 Vorsitzender  
 der Bezirksärztekammer  
 Marburg



Foto: Peter Jülich

## Aus den Bezirksärztekammern

### Wiesbaden: Malteser Hilfsdienst sucht Ärztinnen & Ärzte für Gründung der MMM-Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung

Der Malteser Hilfsdienst e. V. möchte neu in der Landeshauptstadt die Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung einrichten. Denn auch in Wiesbaden und Umgebung leben zunehmend mehr hilfsbedürftige Menschen, die keine staatlichen Unterstützungsansprüche und keine Krankenversicherung besitzen und insofern auch keine medizinische

Versorgung erfahren. Die „MMM-Medizin“ kann Räume der Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken beziehen.

Die Bezirksärztekammer Wiesbaden sucht für diese soziale Sprechstunde noch ehrenamtlich tätige Kolleginnen und Kollegen an ein bis zwei Nachmittagen pro Monat für jeweils zwei bis drei Stunden. Kolleginnen und Kollegen, die

hier unterstützen möchten, melden sich bitte bei uns.

**Dr. med. Michael Weidenfeld**  
 Vorsitzender der Bezirksärztekammer  
 Wiesbaden  
 Fon: 0611 97748-0,  
 E-Mail:  
[bezaek.wiesbaden@laekh.de](mailto:bezaek.wiesbaden@laekh.de)