

Der Förderverein FUSE Hessen stellt sich vor

Gemeinsam für bessere Forschung, Versorgung und Sichtbarkeit unerkannter und seltener Erkrankungen



Parlamentarischer Abend am 20.11.2025 in der Hessischen Landesvertretung in Berlin.

Trotz der insgesamt hohen Zahl an Betroffenen mit unerkannten oder seltenen Erkrankungen stehen diese im Gesundheitswesen oft am Rand von Wissenschaft und Forschung. Zu komplex die Diagnosefindung und zu vielfältig die Anforderungen an Ärztinnen und Ärzte. Der Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen (FUSE Hessen e. V.) setzt sich daher seit seiner Gründung im Mai 2023 dafür ein, die Lehre, Forschung und Versorgung auszubauen, Bewusstsein zu stärken und Akteurinnen und Akteure zu vernetzen.

Struktur und Gremien

Der Verein wird von einem Vorstandsteam geleitet, in dem die Zentren für Seltene Erkrankungen in Frankfurt (FRZSE) und Marburg (ZusE) durch Prof. Dr. med. Thomas O. F. Wagner und Prof. Dr. med. Jürgen Schäfer vertreten sind. Prof. Dr. rer. nat. Silke Kauferstein aus dem Zentrum für plötzlichen Herztod und Kardiogenetik sowie Dr. med. Alexandra Berger vom FRZSE vervollständigen den Vorstand. Als wesentliche Ressource des Vereins fungiert das Kuratorium mit Expertinnen und Experten u. a. aus den Universitätskliniken Frankfurt, Marburg und Gießen. Schirmherrin des Vereins ist Tanja Raab-Rhein, Gattin des Hessischen Ministerpräsidenten. Dank ihres großen Engagements erfüllt sie eine zentrale Rolle bei der strate-

gischen Ausrichtung des Vereins und sorgt dafür, dass dessen Projekte Aufmerksamkeit in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft erhalten.

Geförderte Projekte

FUSE Hessen e. V. fördert verschiedene Projekte, die auf die Verbesserung der Situation von Menschen mit unerkannten und seltenen Erkrankungen abzielen. Bislang wurden folgende Projekte gefördert:

Just Move It: Ein Programm für Jugendliche mit der seltenen Erkrankung Hämophilie („Bluterkrankheit“), das für verletzungsarmen Sport motiviert und gleichzeitig den Austausch unter Betroffenen fördert.

Wenn das Herz nicht mehr schlägt: Ein Projekt rund um den plötzlichen Herztod von jungen Menschen mit dem Ziel, Todesursachen aufzuschlüsseln und genetische Faktoren der meist seltenen Erkrankungen besser zu verstehen.

Weitere Projektförderungen: Kürzlich hat die Reinhard Wilhelm und Heidemarie Schmidt Stiftung eine großzügige Spende in Höhe von 89.200 Euro für die Unterstützung von vier Forschungsprojekten an FUSE Hessen überreicht.

Innovation im Fokus: ai4rare

Als bisher größtes Projekt von FUSE Hessen e. V. wird derzeit in den Unikliniken Frankfurt und Marburg unter Mitwirkung von Prof. Dr. rer. physiol. Martin Hirsch, Leiter des Instituts für Künstliche Intelligenz in der Medizin, die Plattform ai4rare

entwickelt. Auf Basis eines lokalen Large Language Models innerhalb der Krankenhaus-Firewall soll die Auswertung von Patientendaten unterstützt und damit der oft lange Diagnoseweg bei seltenen Erkrankungen verkürzt werden. Mit insgesamt 368.000 Euro wurde die Entwicklung durch das Hessische Ministerium für Digitalisierung und Innovation gefördert.

Veranstaltungen und Vernetzung

Neben Informationsabenden und Patientenforen veranstaltet der Verein regelmäßig Parlamentarische Abende, um für die Seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren. Bei dem Parlamentarischen Abend im November 2025 in Berlin waren u. a. der Hessische Ministerpräsident Boris Rhein und die Bundesgesundheitsministerin Nina Warken präsent. An dem Abend hat FUSE Hessen e. V. zudem erstmals einen Ehrenpreis für das Lebenswerk im Bereich unerkannter und seltener Erkrankungen an Eva Luise Köhler verliehen.

Das wachsende Netzwerk mit der prominenten Unterstützung durch Tanja Raab-Rhein und politischen Entscheidungsträgern sowie großzügigen Spenderinnen und Spendern zeigt, dass das Thema der unerkannten und seltenen Erkrankungen in Hessen zunehmend als gesamtgesellschaftlich wichtig wahrgenommen wird.

Prof. Dr. med. Thomas O. F. Wagner
 Universitätsklinikum Frankfurt am Main
 c/o FRZSE, Haus 18,
 Theodor Stern Kai 7, 60590 Frankfurt/M.
 E-Mail: t.wagner@em.uni-frankfurt.de

Finanzierung, Mitgliedschaft und Unterstützung

FUSE Hessen e. V. lebt von der Unterstützung durch die Gemeinschaft: Spenden spielen eine zentrale Rolle. Die Bankverbindung lautet:
 IBAN: DE59 5005 0201 0200 7983 91
 bei der Frankfurter Sparkasse.

Wer mehr als Spenden geben möchte, kann auch Mitglied werden – den Antrag finden Sie auf www.fuse-hessen.de. Dort finden Sie auch die **Podcastfolge** mit FUSE Hessen e. V. der LÄKH.

