

## Referierende

### Dr. Leyla Baysal

Klinik für Neurologie, Fachzentrum für seltene neurologische Erkrankungen

### Prof. Dr. Robert Bergholz

Klinik für Allgemeine, Viszeral-, Thorax-, Transplantations- und Kinderchirurgie

### Prof. Dr. Almuth Caliebe

Institut für Humangenetik, Fachzentrum für seltene genetische Syndrome und angeborene Fehlbildungen

### Dr. Justina Dargvainiene

Institut für Klinische Chemie

### Dr. Rainer Günther

Klinik für Innere Medizin I, Fachzentrum für seltene Erkrankungen des hepato-bilio-pankreatischen Systems

### Arne Knutzen, MSc.

Klinik für Neurologie, Fachzentrum für seltene neurologische Erkrankungen

### PD Dr. Naomi Larsen

Klinik für Radiologie und Neuroradiologie

### Prof. Dr. Matthias Laudes

Klinik für Innere Medizin I, Fachzentrum für seltene Endokrinopathien und Stoffwechselerkrankungen des Kindes- und Erwachsenenalters

### Prof. Dr. Frank Leyoldt

Institut für Klinische Chemie, Klinik für Neurologie und Fachzentrum für seltene neurologische Erkrankungen

### Dr. Dr. Sorwe Mojtahed Poor

Klinik für Innere Medizin I, Fachzentrum für seltene rheumatische und entzündliche Systemerkrankungen

### Dr. Maria Pangerl

Klinik für Innere Medizin I, Fachzentrum für seltene Erkrankungen des hepato-bilio-pankreatischen Systems

### Dr. Wiebke Papenthin

ACHSE e.V. und Morbus Wilson e.V.

### PD Dr. Dr. Naoyuki Tanimoto

Klinik für Ophthalmologie, Fachzentrum für seltene Augenerkrankungen

### Matthias von Garrel

Klinik für Innere Medizin IV, Fachzentrum für seltene Nieren- und Hochdruckkrankheiten

### Prof. Dr. Kirsten Zeuner

Klinik für Neurologie, Fachzentrum für seltene neurologische Erkrankungen

### PD Dr. Rainald Zeuner

MVZ Rheumatologie, Harrislee

[www.uksh.de/zse-kiel/fachzentren](http://www.uksh.de/zse-kiel/fachzentren)

## Kontakt

### Anmeldung



☎ 0431 500-10 741

Mo.: 9 – 15 Uhr, Di. und Do.: 9 – 12 Uhr

✉ [gesundheitsforum.kiel@uksh.de](mailto:gesundheitsforum.kiel@uksh.de)

[www.uksh.de/gesundheitsforum](http://www.uksh.de/gesundheitsforum)

← Zur Anmeldung!

Sie können auch gern jederzeit spontan vorbeikommen.  
Die Teilnahme ist für Sie kostenfrei.

### Veranstaltungsort

UKSH Gesundheitsforum im CITTI-PARK

Mühlendamm 1, 24113 Kiel

(im Erdgeschoss – direkt gegenüber der Blutspende)



# UK SH

UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
Schleswig-Holstein



## RARE DISEASE DAY®

Campus Kiel



Zentrum für  
Seltene Erkrankungen

## Tag der Seltene Erkrankungen

Gemeinsame Aktionen für  
Menschen mit Seltene Erkrankungen

Samstag, 28. Februar 2026, 10 – 15 Uhr

# Einladung

Liebe Interessierte,

am 28. Februar 2026 findet weltweit der Tag der Seltenen Erkrankungen (*Rare Disease Day*) statt. Dieser Aktionstag wurde 2008 ins Leben gerufen, um auf die Belange von Betroffenen – oft als die „Waisen der Medizin“ bezeichnet – aufmerksam zu machen und das Bewusstsein für Seltene Erkrankungen zu stärken. Eine Erkrankung gilt in Europa als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind.

Wir laden Sie – insbesondere Betroffene, Angehörige und Fachleute – herzlich zum ZSE-Aktionstag am Tag der Seltenen Erkrankungen ein. Die Veranstaltung findet erstmals im UKSH Gesundheitsforum im CITTI-PARK Kiel statt und kann alternativ online besucht werden.

Freuen Sie sich auf ein interdisziplinäres Programm mit kurzen und verständlichen Vorträgen aus verschiedenen Fachbereichen der Medizin, vertreten durch die Fachzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Kiel sowie weitere Dozierende. Im Anschluss an die Vorträge haben Sie Gelegenheit, Fragen zu stellen bzw. mit den Vortragenden zu diskutieren. Zudem werden Selbsthilfegruppen vor Ort sein, um über ihre Arbeit zu informieren und den Austausch mit Betroffenen sowie Interessierten zu ermöglichen.

Begleitend zur Veranstaltung ist die 5. Kunst-Ausstellung „Selten allein“ von ACHSE e.V. zu sehen – Kunst und Geschichten von Menschen mit Seltenen Erkrankungen – digital präsentiert.

Gute Aufklärung und verlässliche Informationen sind wichtig, um auf die besonderen Bedürfnisse und Herausforderungen der rund vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland aufmerksam zu machen – und genau dazu möchten wir mit unserer Veranstaltung beitragen.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme – vor Ort oder online!

Ihr Team des ZSE Kiel und Lübeck

**PD Dr. Tim W. Rattay**

Klinik für Neurologie, Zentrum für Seltene (Neurologische) Erkrankungen Kiel

**Dr. Annkathrin Ripke**

Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck

**Dr. Laelia Rösler**

Zentrum für Seltene Erkrankungen Kiel



Zentrum für  
Seltene Erkrankungen  
[www.uksh.de/zse-kiel](http://www.uksh.de/zse-kiel)

# Programm

Samstag, 28. Februar 2026

Uhrzeit	Thema
	Moderation T. W. Rattay
10.00	Begrüßung durch Lotsinnen des ZSE Kiel und Lübeck A. Ripke, L. Rösler
10.05	Begrüßung durch ACHSE-Vorstand W. Papenthin
	<b>Entzündungserkrankungen</b>
10.15	Zwischen Immundefekt, Vaskulitis und anderen Raritäten: Warum Seltene Erkrankungen oft lang unerkannt bleiben S. Mojtabeh Poor
10.25	Seltene Immundefekte als Möglichkeit, häufige Entzündungserkrankungen besser zu verstehen R. Zeuner
10.35	Brain on Fire – Autoimmune Enzephalitis und verwandte Erkrankungen F. Leypoldt, J. Dargvainiene
10.45	Diskussion und Fragerunde
	<b>Übergreifende Diagnostik</b>
11.00	Bildgebung – Mustererkennung in der (Neuro-) Radiologie bei Seltenen Erkrankungen N. Larsen
11.10	Genetische Diagnostik bei Seltenen Erkrankungen: Wann und Warum A. Caliebe
11.20	Diskussion und Fragerunde
11.30	Pause
	<b>Neurologie und Sinnesorgane</b>
11.45	Seltene Epilepsieformen im Erwachsenenalter L. Baysal
11.55	Schreibkrampf und Training A. Knutzen
12.05	Sehen messen, Sehen vielschichtig verstehen – ein integrativer Blick auf das Sehen N. Tanimoto
12.15	Diskussion und Fragerunde
12.30	Pause

Uhrzeit	Thema
	<b>Innere Medizin</b>
13.00	Fehlbildungen und Verletzungen der Speiseröhre R. Bergholz
13.10	Seltene zystische Nierenerkrankungen, insbesondere ADPKD M. von Garrel
13.20	Diskussion und Fragerunde
13.30	Wenn das Fettgewebe fehlt, kommt es zur Stoffwechselkatastrophe M. Laudes
13.40	Neue Therapieansätze für die Primär Biliäre Cholangitis (PBC): Von der Ernährung bis zum Medikament M. Pangerl, R. Günther
13.50	Diskussion und Fragerunde
14.00	Pause
	<b>Erkrankung im Fokus – Medizin und Lebensqualität</b>
14.15	Morbus Wilson – Entstehung, Klinik und Therapie Differentialdiagnose zu anderen Bewegungsstörungen K. Zeuner, R. Günther
14.35	Morbus Wilson – Perspektive und Erfahrung von Betroffenen W. Papenthin
14.45	Diskussion und Fragerunde
	<b>Abschluss und Vernetzung</b>
15.00	Zusammenfassung und Ausblick 2027 – im Anschluss: Austausch mit Selbsthilfegruppen vor Ort T. W. Rattay, A. Ripke

Änderungen im Programmablauf vorbehalten.  
Kurzfristige Anpassungen werden vor Ort bekannt gegeben.

**Kunstaussstellung „Selten allein“**

**Kunstwerke und Geschichten  
von Menschen mit Seltenen Erkrankungen.**  
(Digitale Präsentation während der Veranstaltung)  
[www.seltenallein.de](http://www.seltenallein.de)

