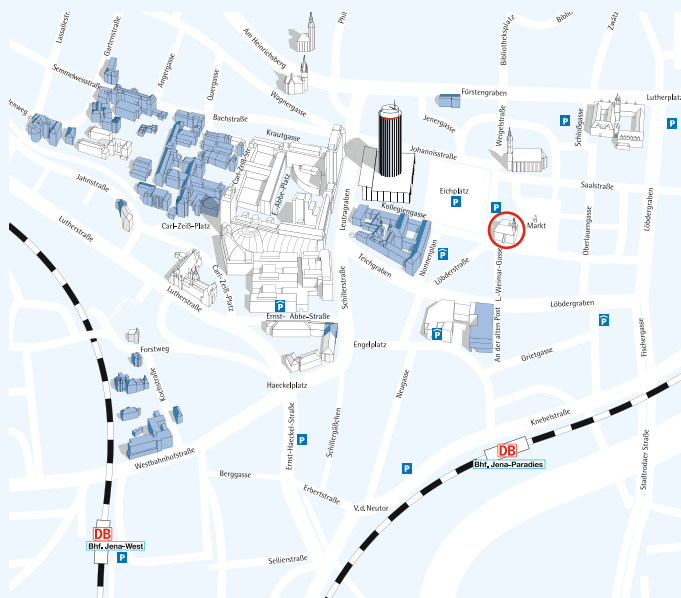


Ihr Weg zum Tag der Seltenen Erkrankungen

StadtLab Jena
Markt 1, 07743 Jena

Parkmöglichkeiten

Es gibt öffentliche Parkplätze in unmittelbarer Nähe zum StadtLab auf dem **Eichplatz**. Direkt **am Rathaus** sind auch **Parkplätze für Gehbehinderte Menschen** reserviert.



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM
Jena**



Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Jena

Universitätsklinikum Jena
Am Klinikum 1, 07747 Jena
www.uniklinikum-jen.de/zse

Sprecher

Dr. med. Annekathrin Rödiger
Dr. med. Dr. rer. nat. Alexander Schulz
Tel.: 03641 9 39 68 43
E-Mail: zse@med.uni-jena.de

Geschäftsführung

Astrid van der Wall
Tel.: 03641 9 39 68 07
E-Mail: astrid.vanderwall@med.uni-jena.de

Tag der Seltenen Erkrankungen

28. Februar 2026
10:00 – 15:00 Uhr
StadtLab Jena
Markt 1, 07743 Jena



Seltene Erkrankungen sind gar nicht selten, aber immer besonders

Seltene Erkrankungen betreffen weniger als 5 von 10.000 Menschen, sind häufig erblich bedingt, verlaufen chronisch und sind durch ihre Vielgestaltigkeit schwierig in der Diagnostik. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Jena ist das einzige ZSE in Thüringen und Anlaufstelle für Menschen mit einer gesicherten oder vermuteten Seltenen Erkrankung, Ziel ist es die Patienten und Patientinnen möglichst schnell einer Diagnose und damit auch einer Therapie zuzuführen.

Am Tag der Seltenen Erkrankungen informiert das ZSE Jena über das Zentrum und Wege zur Diagnose. Weitere Themen sind: Was kommt nach der Diagnose und welche Versorgungsangebote gibt es? Gibt es Medikamente für Seltene Erkrankungen und warum ist die Entwicklung so schwierig und kostspielig? Außerdem informieren einige Fachzentren und Spezialambulanzen des Universitätsklinikums über ihre Versorgungsangebote. Weitere Informationen zur Arbeit des ZSE Jena gibt es unter <https://www.uniklinikum-jena.de/zse>.

Neben dem Programm bieten verschiedene Organisationen der Patientenselbsthilfe und der Sozialversorgung Informationen an und kommen mit den Besuchern ins Gespräch. Selbstverständlich sind auch die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des ZSE Jena für Sie vor Ort und beantworten Fragen rund um Diagnostik und Versorgung von Seltenen Erkrankungen.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch.

Angebote



Informationen



Musikalische Geschichte und Kreativangebot für Kinder



Diskussionen



Auf Spurensuche nach Seltenen Erkrankungen – ein Quiz für Menschen ab 10 Jahren



Vorträge

Programm

10:00 Uhr **Veranstaltungsbeginn**

10:30 Uhr **Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Jena – Wege zur Diagnose**

*Dr. A. Rödiger & Dr. Dr. A. Schulz
Sprecher ZSE Jena*

11:00 Uhr **Kleine Maus ich mag Dich – eine Geschichte für Kinder**
in Szene gesetzt von E. Bertram & A. Kuch (Weimar)

11:30 Uhr **Kleine Maus ich mag Dich**
Kreativangebot mit S. Teichgräber (Jena)

Diagnose und dann?

*Dr. A. Rödiger & Dr. Dr. A. Schulz im Gespräch mit
I. Muskalla, Beauftragte f. Menschen mit Behinderung
Stadt Jena
Y. Wiese, Ltg. Sozialdienst UKJ
J. Köhring, Dt. Gesellschaft für Muskelkranke*

12:30 Uhr **Kleine Maus ich mag Dich – eine Geschichte für Kinder**
in Szene gesetzt von E. Bertram & A. Kuch (Weimar)

13:00 Uhr **Kleine Maus ich mag Dich**
Kreativangebot mit S. Teichgräber (Jena)

Medikamente für Seltene Erkrankungen – notwendig aber doch nicht verfügbar?

*Podiumsdiskussion mit
Prof. Dr. M. Hartmann, Ltg. Apotheke UKJ
Prof. Dr. A. Pfeil, Ltg. Rheumazentrum UKJ
Dr. R. Husain, Ltg. Thüringer Stoffwechselzentrum UKJ
G. Dressel, Ltg. Landesvertretung Techniker Krankenkasse N.N., Firma Biogen
M. Schembor, Pat. im Neuromuskulären Zentrum des ZSE Jena
Moderation: Dr. A. Rödiger & Dr. Dr. A. Schulz*

14:00 Uhr **Kurz-Input: Spinale Muskelatrophie**
Dr. R. Husain, Ltg. Thüringer Stoffwechselzentrum UKJ

14:30 Uhr **Kurz-Input: Mukoviszidose**
M. Lorenz, Ltg. Mukoviszidosezentrum für Kinder und Erwachsene UKJ

15:00 Uhr **Ende der Veranstaltung**