15 Jahre Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm

Das Universitätsklinikum Ulm (UKU) gehört mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen seit eineinhalb Jahrzehnten zu den treibenden Kräften in Deutschland, wenn es um die strukturierte Versorgung und Erforschung komplexer Krankheitsbilder geht. Die frühzeitige Etablierung des Zentrums hat entscheidend dazu beigetragen, innovative Versorgungsstrukturen zu entwickeln und Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen gezielt zu unterstützen.

Mit der offiziellen Gründung des Zentrums für Seltene Erkrankungen Ulm (ZSE Ulm) am 29. Juni 2011 durch das Universitätsklinikum Ulm und die Medizinische Fakultät der Universität Ulm wurde ein Meilenstein in der regionalen und überregionalen Patientenversorgung gesetzt. Bereits ein Jahr zuvor hatten die Planungen begonnen, zu einem Zeitpunkt, als das Thema seltene Erkrankungen in der medizinischen Versorgung noch kaum strukturell verankert war. Das ZSE Ulm zählt damit zu den ersten Einrichtungen dieser Art in Deutschland und wurde noch vor der Veröffentlichung des Nationalen Aktionsplans für Seltene Erkrankungen im Jahr 2013 etabliert.

Seltene Erkrankungen sind definiert als Krankheiten mit einer Prävalenz von weniger als 1 zu 5.000. Trotz ihrer individuellen Seltenheit sind sie in der Summe häufig: Rund 8.000 verschiedene Erkrankungen sind bekannt, etwa fünf Prozent der Bevölkerung sind betroffen. In Deutschland entspricht dies etwa vier Millionen Menschen. Die meisten dieser Erkrankungen verlaufen chronisch, etwa 80 Prozent sind genetisch bedingt und manifestieren sich häufig bereits im Kindesalter.

Die Gründung des ZSE Ulm wurde maßgeblich durch Prof. Dr. Frank Lehmann-Horn als ersten Vorsitzenden geprägt, der als Hertie Seniorforschungsprofessor eine zentrale Rolle beim Aufbau der Strukturen spielte. Auch Prof. Dr. Holger Cario aus der Kinder- und Jugendmedizin trug wesentlich zur inhaltlichen Ausrichtung bei, insbesondere im Hinblick auf die frühkindliche Diagnostik genetischer Erkrankungen. Im Juli 2015 übernahm Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, damaliger Vizepräsident der Universität Ulm für Medizin und Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, den Vorstandsvorsitz. Im Februar 2024 erfolgte die Übergabe an Prof. Dr. Martin Wabitsch, Leiter der Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am UKU sowie stellvertretender Standortdirektor des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ), womit die kontinuierliche Weiterentwicklung des Zentrums fortgeführt wird.

Heute ist das ZSE Ulm Teil eines bundesweiten Netzwerks von 37 spezialisierten Zentren und bündelt mit neun sogenannten B-Zentren die Expertise für unterschiedliche Krankheitsgruppen. Die wissenschaftlichen und klinischen Schwerpunkte umfassen unter anderem neuromuskuläre Erkrankungen, seltene endokrine und diabetologische Krankheitsbilder, hämatologische und immunologische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen sowie seltene Tumorerkrankungen und genetisch bedingte Syndrome. Jährlich werden am UKU mehr als 11.300 Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen behandelt.

Ein zentrales Merkmal des ZSE Ulm ist die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Kliniken und Institute. Die Kombination aus klinischer Expertise, moderner humangenetischer Diagnostik und translationaler Forschung ermöglicht es, auch komplexe und bislang ungeklärte Krankheitsbilder systematisch zu analysieren und gezielt zu behandeln. Darüber hinaus übernimmt das Zentrum eine wichtige Lotsenfunktion: Es unterstützt Patientinnen und Patienten sowie behandelnde Ärztinnen und Ärzte bei der Einordnung komplexer Symptome, koordiniert diagnostische Prozesse und erleichtert den Zugang zu spezialisierten Versorgungsangeboten.

Durch diese strukturierte Herangehensweise leistet das ZSE Ulm einen wesentlichen Beitrag zur frühzeitigen Diagnosestellung und zur nachhaltigen Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Die enge Verzahnung von Forschung, Diagnostik und klinischer Versorgung schafft dabei die Grundlage für kontinuierliche Innovationen und neue therapeutische Ansätze.

Im Verlauf der vergangenen 15 Jahre hat sich das Zentrum zu einer zentralen Anlaufstelle für Betroffene entwickelt und setzt weiterhin Maßstäbe in der interdisziplinären Versorgung sowie in der Erforschung seltener Erkrankungen.

Pressemitteilung

29.06.2026
Quelle: Universitätsklinikum Ulm

Weitere Informationen

- Universitätsklinikum Ulm
- Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm