

## **Willkommen zum 9. Newsletter des Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE)**

Mit unserem Newsletter möchten wir Sie über aktuelle Informationen und Neuigkeiten aus dem Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE) und allgemein aus dem Gebiet der Seltenen

Erkrankungen auf dem Laufenden halten, sowie auf Wissenswertes aus dem Bereich der Selbsthilfeorganisationen & Stiftungen hinweisen. Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

## **Neuigkeiten aus dem A Zentrum des FZSE**

### **Martin Schmitt übernimmt die FZSE Patenschaft**

Zwei Jahre lang war Nils Frommhold, ehemaliger Profi-Triathlet, Pate des Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen. Er hat uns dabei unterstützt das Thema Seltene Erkrankungen in die Öffentlichkeit zu tragen und auf die "Seltenen" aufmerksam zu machen. Mit seinem Umzug zurück nach Berlin übergibt er nun, zum 15.08.2024, die Patenschaft an **Martin Schmitt**, den ehemaligen deutschen Weltklasse-Skispringer. Wir freuen uns sehr auf die zukünftige Zusammenarbeit und die Unterstützung von Martin, dem Thema "Seltene Erkrankungen" und den Betroffenen mehr Gehör zu verschaffen. Mehr Informationen zur Patenschaft finden Sie [hier](#).



Wir danken Nils für die letzten zwei Jahre und wünschen ihm und seiner Familie alles Gute für die Zukunft.

**Modellvorhaben Genomsequenzierung**

In den vergangenen Jahren hat die Nationale Strategie für Genommedizin des BMG mit der Initiative genomDE das Ziel verfolgt die Genommedizin in Deutschland für die Prävention, Diagnose und Behandlung von seltenen genetisch bedingten Krankheiten sowie Krebserkrankungen in die Gesundheitsversorgung zu integrieren. „Genommedizin“ ist ein medizinisches Fachgebiet, das sich mit der klinischen Anwendung von Wissen über das menschliche Genom, der gesamten Erbinformation des Menschen, beschäftigt. Durch dieses Verfahren lassen sich bislang unklare Diagnosen immer besser diagnostizieren sowie Therapien und Vorsorgemaßnahmen individuell auf genetische Besonderheiten abstimmen. Für die Patientinnen und Patienten bedeuten Fortschritte in der Genommedizin eine mögliche Erweiterung von therapeutischen Optionen mit nachfolgend erhebliche Verbesserung der Gesundheit und Lebensqualität.

Der Bundestag hat zu diesem Vorhaben im Juli 2021 das *Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung* verabschiedet. Mit § 64e des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) „*Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen, Verordnungsermächtigung (MV GenomSeq)*“ wurde für das Modellvorhaben eine rechtliche Grundlage geschaffen, indem es mithilfe der Genomsequenzierung eine ausführliche Untersuchung mit nachfolgend interdisziplinären Fallbesprechung für Patient\*innen mit seltenen Krankheiten und Krebs ermöglicht. Eine frühzeitige und präzise Diagnosestellung eröffnet die Möglichkeit maßgeschneiderter Therapien.

Die Verordnung zum Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen (Genomdatenverordnung – GenDV) wurde am 08.07.2024 vom Bundestag verabschiedet und am 11.07.2024 im Bundesgesetzblatt veröffentlicht. Aktuell laufen der Vertragsabschluss zwischen den teilnehmenden Universitätsklinik und dem GKV und die Vorbereitungen für die Veröffentlichung der bundesweiten Teilnahmeerklärung. An dem Modellvorhaben werden mehr als zwanzig Universitätsklinik teilnehmen und dabei gezielt sowohl klinische als auch genomische Daten über die behandelten Personen erheben. Neben Diagnosestellung und/ oder Therapieempfehlung werden die erhobenen Daten auch für die Evaluation der Qualität der medizinischen Behandlung und des Modellvorhabens insgesamt genutzt. Bei einer entsprechenden Einwilligung der Patient\*innen können die Daten auch in der genomischen Forschung verwendet werden.

Die Datenplattform des Modellvorhabens Genomsequenzierung wird vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) als Plattformträger betrieben. Für die Pseudonymisierung der Daten wurde eigens eine Vertrauensstelle am RKI angesiedelt, welche dafür sorgt, dass die Daten nur unter hochsicheren Bedingungen miteinander verbunden werden können.

### **Science Days 2024**

Vom **24. - 26.10.2024** finden im Europa Park die Science Days statt, Deutschlands größtes Wissenschafts- und MINT-Festival. Die ersten beiden Tagen richtet sich die Veranstaltung vor allem an Schüler\*innen und deren Lehrkräfte. Am 26.10. werden die Türen für Familien und alle weiteren Interessierte geöffnet. An diesem Tag werden wir, das FZSE, ebenfalls mit einem Stand vor Ort sein, und über das Thema Seltene Erkrankungen informieren und für Fragen zur Verfügung stehen. Wir freuen uns auf viele Besucher\*innen. Wenn Sie mehr über die Science Days und das Programm erfahren möchten, klicken Sie [hier](#).

## FZSE - A Zentrum

In monatlichem Turnus veranstaltet das A Zentrum des FZSE seine Vortragsreihe [FZSE - Fortbildung und Forschung](#). Die Anmeldung zu den Fortbildungsveranstaltungen ist unter vorgenanntem Link möglich. Die Fortbildung richtet sich vorwiegend an medizinisches und wissenschaftliches Fachpersonal.

### **19.09.2024**

#### ***"Diamond-Blackfan-Anämie-Syndrom - horizontales und vertikales Spektrum einer Ribosomopathie"***

Dr. Alexander Puzik (Oberarzt, Kinder- und Jugendklinik Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie / Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten)

#### ***"Séguin-Klinik am Epilepsiezentrum Kork: Klinik für Neurologie und Psychiatrie bei schweren neuronalen Entwicklungsstörungen"***

Prof. Dr. Peter Martin, Séguin-Klinik Kork

### **16.10.2024**

#### ***"Die Rolle des Inflammasoms bei den autosomal dominanten polyzystischen Nierenerkrankung"***

Prof. Dr. Wolfgang Kühn (Leitender Oberarzt, Klinik für Innere Medizin IV / Zentrum für Genetische Nierenerkrankungen)

### **28.11.2024**

#### ***"Monogene Immundysregulationssyndrome"***

Prof. Dr. Bodo Grimbacher (Stellv. Institutsdirektor, Institut für Immundefizienz AG / Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI))

## Epilepsiezentrum

### **18. - 19. Oktober 2024 - Epilepsiesymposium**

Das Freiburger Epilepsiezentrum feiert sein 25-jähriges Bestehen. Sie sind herzlich eingeladen, dies im Rahmen einer Jubiläumsveranstaltung am 18. und 19. Oktober mit uns zu feiern. Am Freitag liegt der Schwerpunkt bei Forschungsthemen, mit namhaften internationalen Vortragenden. Am Samstag wird es eine Übersicht über aktuelle klinische Themen der Epileptologie geben, unter anderem mit Beiträgen unserer engsten Kooperationspartner. Das Team des Epilepsiezentrums Freiburg freut sich, wenn das [Programm](#) Sie inhaltlich anspricht und Sie ins Neurozentrum nach Freiburg kommen mögen, um diese Themen gemeinsam zu diskutieren. Alle wichtigen Informationen zur Veranstaltung und zur Anmeldung finden Sie [hier](#).

## Zentrum für Seltene Augenerkrankungen

### **27. September 2024 - Vierter Freiburger Augenabend**

Am Freitag den 27. September lädt die Klinik für Augenheilkunde um 19 Uhr zum vierten Freiburger Augenabend ein. Dieser richtet sich an alle Mitarbeiter\*innen im ophthalmologischen Bereich. Alle Informationen zur Anmeldung und zum Programm finden Sie [hier](#).

## Zentrum für fragile Haut & Epidermolysis bullosa

### **20. November 2024 - Genodermatoses Meet Mosaicism**

## Externe Veranstaltungshinweise

### **14. - 15. November 2024 - Lotsenschulung**

Mitte November findet das jährliche (virtuelle) Treffen der Lots\*innen der ZSEs statt. Themen wie z.B. "ANS in der klinischen Versorgung", "Multimodale Schmerztherapie" oder "Post-Covid Beschwerden" werden das vorläufige Programm bilden. Außerdem sollen Regelungen für ausländische Patient\*innen/DVKA sowie sozialrechtliche Aspekte von Patient\*innen mit SE/DGSM thematisiert werden.

## **Neuigkeiten aus den B Zentren des FZSE**

### Epilepsiezentrum

#### **Das Freiburger Epilepsiezentrum feiert sein 25-jähriges Bestehen**

Seit der Eröffnung vor 25 Jahren schaut das Epilepsiezentrum Freiburg auf eine erfreuliche Entwicklung zurück. Das angestrebte Ziel einer Maximalversorgung von Kindern und Erwachsenen mit Epilepsien mit einem Schwerpunkt in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik wurde erreicht: Seit vielen Jahren suchen Patientinnen und Patienten aus ganz Deutschland wie auch international das Freiburger Epilepsiezentrum zur Beratung, Diagnosestellung und Therapie auf. Dies ist ganz wesentlich dem stets engagierten Team der Mitarbeitenden und engen Kooperationen mit der Neurochirurgie, Neuroradiologie, Neuropädiatrie und Psychiatrie im Universitätsklinikum zu verdanken; besondere Erwähnung verdient die langjährige Zusammenarbeit mit dem Epilepsiezentrum Kehl-Kork und der Neuropädiatrie Heidelberg bei der Etablierung einer überregionalen Patient\*innenversorgung.

Das Freiburger Epilepsiezentrum bietet als Europäisches Referenzzentrum und als Zentrum für seltene Epilepsien das gesamte diagnostische Spektrum und viele auch komplexe Behandlungsmethoden einschließlich stereotaktischer Eingriffe und Neurostimulation an. Auch auf dem Forschungssektor hat das Freiburger Epilepsiezentrum eine international sichtbare Rolle eingenommen mit Einbindung in eine Vielzahl europäischer und US-amerikanischer Kooperationsprojekte.

### Zentrum für Fragile Haut & Epidermolysis bullosa

#### **Erweiterung des Spektrums**

Das B-Zentrum Fragile Haut und Epidermolysis bullosa erweitert das Spektrum der seltenen Erkrankungen um die Behandlung schwerer meist arzneimittel- oder infektinduzierter Hautreaktionen. Das Dokumentationszentrum schwerer Hautreaktionen geleitet von Frau Professor Maja Mockenhaupt besteht seit mehr als 30 Jahren in der Klinik für Dermatologie am Universitätsklinikum Freiburg. Die Zielsetzung ist die Dokumentation aller hospitalisierten Erkrankungsfälle von Toxisch epidermaler Nekrolyse (TEN), Stevens-Johnson-Syndrom (SJS), Erythema exsudativum multiforme majus (EEMM), Generalisiertem bullösen fixen Arzneiexanthem (GBFAE), Akuter generalisierter exanthematischer Pustulose (AGEP) und „Drug reaction with eosinophils and systemic symptoms“ (DRESS) durch ein intensives Erfassungssystem in der Bundesrepublik Deutschland, sowie die Beratung der behandelnden Ärzte hinsichtlich Diagnostik und Therapie wie auch die Unterstützung der betroffenen Patienten.

#### **Teilnahme 2nd World Congress of rare skin diseases**

Vom 12. bis 14. Juni 2024 fand in Paris der zweite Weltkongress für seltene

Hauterkrankungen statt. Der Kongress diente dem Austausch von Experten aus aller Welt über aktuelle Entwicklungen in den verschiedenen Bereichen seltener Hauterkrankungen. In der Plenarsitzung referierte Frau Prof. Dr. Cristina Has über die Erfahrungen des Freiburger Zentrums mit der Gentherapie bei Patienten mit dystropher Epidermolysis bullosa, einem hochaktuellen und interessanten Thema.

## **Aktuelle Studien aus den B Zentren des FZSE**

### **Zentrum für Gefäßfehlbildungen**

#### **EPIK-L1 Studie**

Diese Studie soll die Effektivität und Sicherheit von Alpelisib in der Behandlung von Patienten ab 2 Jahren mit PIK3CA-assoziierten lymphatischen Malformationen prüfen. Alpelisib hemmt die Aktivität des Eiweißes PI3K (Phosphatidylinositol-3-Kinase), und nimmt damit Einfluss auf einen bestimmten Signalweg. Es wird vermutet, dass die Aktivierung dieses Signalwegs zu Entstehung und Wachstum von lymphatischen Malformationen beiträgt. Eine Teilnahme ist unter anderem möglich,

- mit der bestätigten Diagnose einer lymphatischen Malformation, die nicht Teil des PROS-Krankheitsspektrums ist
- mit einer nachgewiesenen PIK3CA-Mutation (wird in der Eingangsuntersuchung überprüft oder ggf. festgestellt)
- bei Vorliegen von mindestens 1 messbaren Schwellung (Läsion)

Es handelt sich hierbei um eine zweistufige doppelblinde, randomisierte, placebokontrollierte Phase II-III Studie zur Bewertung der Wirksamkeit, Sicherheit und Pharmakokinetik von Alpelisib bei pädiatrischen und erwachsenen Patienten mit lymphatischen Fehlbildungen in Verbindung mit einer PIK3CA-Mutation.

Sponsor der internationalen EPIK-L1-Studie ist die Novartis Pharma GmbH. In Deutschland nehmen neben Freiburg noch Leipzig und Köln an der Studie teil. Beginn der Rekrutierung war im Februar 2024. Ausführlichere Informationen zur Studie und zum Ansprechpartner finden Sie [hier](#).

### **Zentrum für Fragile Haut & Epidermolysis bullosa**

#### **Diagnose: Bullöses Pemphigoid**

*Fragestellung:* Multicenter, Randomized, Double-blind, Placebo controlled, Parallel Group Study to Evaluate the Efficacy and Safety of Dupilumab in Adult Patients with Bullous Pemphigoid

*Auftraggeber:* Regeneron Pharmaceuticals, Inc

#### **Diagnose: Oral Lichen Planus**

*Fragestellung:* Guselkumab in Patients with Oral Lichen Planus - An open label, parallel, randomized, multi-center, phase II trial

*Auftraggeber:* Philipps University Marburg

#### **Diagnose: Chronische Venöse Ulzera**

*Fragestellung:* Eine randomisierte, Placebo-kontrollierte doppelblinde, multizentrische klinische Prüfung der Phase IIB zur Untersuchung der Wirksamkeit und Sicherheit von ansteigenden Dosen von ALLO-APZCVU auf die Wundheilung von Therapieresistenten Chronischen Venösen Ulzera (CVU)

*Auftraggeber:* RHEACELL GmbH & Co. KG

## **Diagnose: Bullöses Pemphigoid**

*Fragestellung:* Phase 3, Randomized, Double-Blind, Placebo Controlled Parallel-Group Trial to Investigate the Efficacy and Safety of Efgartigimod PH20 SC in Adult Patients with Bullous Pemphigoid

*Auftraggeber:* Argenx BV

## **Epilepsiezentrum**

### **EASEE4YOU**

Für pharmakoresistente fokale Epilepsien im Alter von 12-17 Jahren wird im Rahmen der EASEE4YOU-Studie ein innovatives Verfahren der Hirnstimulation untersucht. Hierbei wird eine „EASEE“-Elektrode mit einem besonderen Design über dem Fokusareal unter der Kopfhaut auf dem Schädel platziert. Die Stimulation der Hirnrinde erfolgt durch nicht wahrnehmbare hochfrequente und Gleichstrom-Ströme. Bei Zulassungsstudien zeigte sich bei Erwachsenen sowohl eine exzellente Verträglichkeit der Behandlung als auch eine deutliche Anfallsreduktion: nach 6 Behandlungsmonaten hatte mehr als die Hälfte der Patienten 50-100% weniger Anfälle, im Langzeitverlauf zeigt ein Drittel der behandelten Patienten eine Anfallsreduktion von mehr als 90%. Aktuell können noch Kinder ab einem Alter von 12 Jahren mit trotz anfallssuppressiver Medikation weiterhin bestehenden Anfällen fokalen Ursprungs in die Studie eingeschlossen werden. Informationen hierzu kann man von der Leiterin der klinischen Studie in Freiburg, [Frau Dr. San Antonio-Arce](#) sowie auf der [Webpage](#) des Epilepsiezentriums Freiburg erhalten.



EASEE-Stimulationselektrode: Positionierung unter der Kopfhaut zur minimal invasiven Stimulation des Fokusareals.

Schulze-Bonhage A, Hirsch M, Knake S, et al.; Focal Cortex Stimulation With a Novel Implantable Device and Antiseizure Outcomes in 2 Prospective Multicenter Single-Arm Trials. *JAMA Neurol.* 2023;80:588-596. doi: 10.1001/jamaneurol.2023.0066.

## **Wissenswertes aus dem Bereich der Selbsthilfe & Stiftungen**

### **DGM - Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke**

**DGM-Kongress 2025 vom 19.-21. März - Call for Abstracts**

# GIEßEN | 27. KONGRESS des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e. V.

KONGRESS  
19.–21. MÄRZ 2025

3. PATIENTENFACHTAG  
22. MÄRZ 2025

[www.dgm-kongress.de](http://www.dgm-kongress.de)

© DGM | Lernot Krautbürger / Bramko Srot, HMKz | AdobaStock



**Jetzt Abstract einreichen!**

**Deadline:  
01. November 2024**



Die Planung des 27. Kongresses des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Gießen ist in vollem Gange. Auf dem Kongress sollen insbesondere junge Mediziner\*innen gefördert werden. Es wird unter anderem Workshops geben, die Updates zu diagnostischen Verfahren und zu neuen Methoden in der Grundlagenforschung vermitteln werden. Die Postersitzungen nehmen eine zentrale Stellung im wissenschaftlichen Programm ein. Es wird zum [Einreichen](#) von Abstracts bis 21.11.2024 aufgerufen.

Alle wichtigen Informationen zum Kongress und zum vorgesehenen Programm finden Sie [hier](#).

## **[Eva Luise und Horst Köhler Stiftung \(ELHKS\)](#)**

### **Alliance4Rare feiert 2. Geburtstag**

Pionierarbeit für die Forschung zu Seltenen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen: Zum zweijährigen Bestehen des von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung initiierten Forschungsnetzwerks Alliance4Rare, spricht die wissenschaftliche Leiterin Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich über Erfolge, Herausforderungen und Ziele der Initiative. Deren Engagement für neue

Therapieansätze eröffnet jungen Patientinnen und Patienten hoffnungsvolle Perspektiven.

[Hier](#) gehts zum Interview mit Prof. Dr. Grüters-Kieslich. Mehr Informationen zur Alliance4Rare und zur Eva Luise und Horst Köhler Stiftung finden Sie [hier](#).



### **BAG Selbsthilfe**

#### **Innovative Twitch Live-Show der BAG SELBSTHILFE setzt neue Maßstäbe im Disability Mainstreaming**

Im Oktober startet die BAG SELBSTHILFE mit ihrer neuen Twitch Live-Show "Pop & Pasta". Das etwa 2-stündige Format wird wöchentlich um 18 Uhr auf dem Live-Streaming-Videoportal gestreamt. Entwickelt von einem kreativen Team junger Menschen mit Behinderung, bietet die Sendung zehn Folgen mit inspirierenden Gesprächen, spontanen Pastasößen-Kreationen und kleinen Spielen. Moderatorin Saioa Alvarez trifft auf spannende Persönlichkeiten, die mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Neurodivergenz leben. Mehr Informationen zu dieser interessanten Show finden Sie [hier](#).

### **SCN2A Germany e.V.**

## Webinar zum Thema SCN2A Basics

Am 12.09.24 um 21:00 Uhr veranstaltet der SCN2A Germany e.V. ein kostenloses Webinar zum Thema "SCN2A Basics". Drei Spezialisten werden die Themen präsentieren und stehen für Fragen zur Verfügung. Eingeladen sind alle Betroffene, Familienangehörige und natürlich alle Interessierte. Wir freuen uns auf Sie. [Hier](#) gehts zum zoom Link.



The poster features a QR code in the top left corner. To its right, the word "WEBINAR" is written in large, purple, stylized letters, with the text "<- Link zum Zoom-Meeting" below it. The SCN2A Germany e.V. logo is in the top right. A purple banner across the middle contains the date and time: "12. September 2024 - 21:00 Uhr". Below this, the text "SCN2A-Basics:" is followed by "Klinik - Symptome - Bandbreite" and "Therapien - Genetik" in purple. On the left, a blue box contains the text "Fragen an die Referenten gerne vorab an: info@scn2a.de". At the bottom, three circular portraits of the speakers are shown with their names and titles: Dr. med. Walid Fazeli (UK Bonn), Dr. med. Daniel Bamborschke (UK Bonn), and Dr. med. Markus Wolff (EPI-Klinik Zürich).

**WEBINAR**  
<- Link zum Zoom-Meeting

SCN2A  
Germany e.V.

**12. September 2024 - 21:00 Uhr**

Fragen an die Referenten  
gerne vorab an:  
info@scn2a.de

**SCN2A-Basics:**  
**Klinik - Symptome - Bandbreite**  
**Therapien - Genetik**

**Referenten:**

*Priv.-Doz.*  
**Dr. med. Walid Fazeli**  
Stv. Leiter Neuropädiatrie & SPZ  
UK Bonn

*Dr. med.*  
**Daniel Bamborschke**  
Facharzt Neuropädiatrie & SPZ  
UK Bonn

*Dr. med.*  
**Markus Wolff**  
Leitender Arzt Kinder- & Jugendliche  
EPI-Klinik Zürich

## Die 3. SCN2A Familienkonferenz

Vom 20.09. - 22.09.24 findet die dritte SCN2A deutschsprachige Familienkonferenz statt. Es erwartet Sie ein Tag voller informativen Vorträgen aus dem medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Bereich. Nähere Informationen erhalten Sie unter [info@scn2a.de](mailto:info@scn2a.de). Informationen zum Programm erhalten Sie [hier](#).

## [SEKis Baden-Württemberg](#)

### "Mutig in die Zukunft"

Vom 17. - 18.10.2024 findet die Fachtagung "Mutig in die Zukunft" statt. Die Veranstaltung bietet eine Mischung aus öffentlichen Online-Vorträgen für Selbsthilfeinteressierte, Netzwerkpartner\*innen, Interessenverbände und Menschen aus Politik und Öffentlichkeit, sowie einer internen Zukunftswerkstatt für Fachkräfte der Selbsthilfe. Die öffentlichen Online-Vorträge finden am Donnerstag, den 17.10.2024 statt. Weitere Informationen zur Veranstaltung finden Sie [hier](#).

## [Verein Lichen Sclerosus & Netzwerk Vulvodynie / Lichen Planus](#)

### Jucken und Brennen im Intimbereich?

Lichen Sclerosus ist eine nicht ansteckende Hautkrankheit des äusseren Genitalbereichs, wird oft mit Pilz/Blaseninfekten verwechselt. 1/50 Frauen ist

betroffen, weniger häufig auch Kinder/Männer. LS ist in der Öffentlichkeit kaum und in der Ärzteschaft ungenügend bekannt. Der Verein Lichen Sclerosus betreibt länderübergreifend Aufklärung und führt SH-Gruppen.



Weitere Informationen zum Verein finden Sie [hier](#). Eine Kontaktaufnahme kann gerne über die E-Mail Adresse: [LS-SHG-Freiburg@gmx.de](mailto:LS-SHG-Freiburg@gmx.de) erfolgen.

Wird diese Nachricht nicht richtig dargestellt, klicken Sie bitte [hier](#).

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen / Universitätsklinikum Freiburg  
Susanne Hammes  
Hugstetter Str. 55  
79106 Freiburg  
Deutschland

0761 270-77034  
[susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de](mailto:susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de)

Wenn Sie diese E-Mail (an: {EMAIL}) nicht mehr empfangen möchten, können Sie diese [hier](#) kostenlos abbestellen.