

Thomas Edlinger, BA
Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsmanagement

Medizinische Universität Graz
Neue Stiftingtalstraße 6
8010 Graz
thomas.edlinger@medunigraz.at

**Presseinformation
zur sofortigen Veröffentlichung**

**Eröffnung des Universitären Zentrums für seltene Erkrankungen:
gebündelte Ressourcen für bestmögliche Forschung und Versorgung**

Graz, am 25. Februar 2026: Der letzte Tag des Februars, heuer ist dies der 28. Februar, ist der Tag der seltenen Erkrankungen. An diesem Aktionstag stehen Information und Aufklärung über Krankheiten im Fokus, die in ihrer Gesamtheit in etwa 400.000 Österreicher*innen betreffen. Dieses Jahr gibt es in Graz einen besonderen Grund, diesen Tag zu begehen, denn mit dem „Universitären Zentrum für seltene Erkrankungen“ hat sich ein Kompetenzzentrum gebildet, das die Expertise aus verschiedenen Disziplinen bündelt, um die bestmögliche Versorgung für Patient*innen zu bieten und zum Hotspot für Forschung zu werden.

Ein Zentrum gebündelter Kompetenz

Wenn eine Erkrankung weniger als eine von 2.000 Personen betrifft, spricht man von einer seltenen Erkrankung. 80 % davon sind genetisch bedingt, der Rest entfällt auf Autoimmun- und seltene Infektionskrankheiten. Fortschritte in der humangenetischen Analyse haben die Wartezeit bis zur korrekten Diagnose drastisch reduziert und bahnbrechende Forschung hat neue Behandlungsmöglichkeiten für viele Erkrankungen hervorgebracht. Am „Universitären Zentrum für seltene Erkrankungen“ werden die Kompetenzen von neun ERN (European Reference Network)-Zentren des LKH-Univ. Klinikums Graz und der Med Uni Graz gebündelt, um sowohl in der Patient*innenbetreuung als auch im Bereich der Forschung bestmögliche Leistungen zu erbringen und Forschungsergebnisse möglichst rasch in die Versorgung von Patient*innen einfließen zu lassen.

Die Zentren am Wort

Die im Universitären Zentrum für seltene Erkrankungen gebündelten ERN-Zentren decken ein breites Spektrum ab - von seltenen Augenerkrankungen über angeborene Fehlbildungen und erbliche Tumorsyndrome bis hin zu seltenen Lungenerkrankungen, Sarkomen und angeborenen Stoffwechselstörungen. Sie vereinen hochspezialisierte Diagnostik, interdisziplinäre Therapie, internationale Vernetzung und innovative Forschung mit dem gemeinsamen Ziel, die Versorgung von Patient*innen mit seltenen Erkrankungen kontinuierlich zu verbessern.

Seltene Augenerkrankungen: internationale Forschung und spezialisierte Versorgung

Die Universitäts-Augenklinik ist ein ERN-Zentrum für das gesamte Spektrum an seltenen Augenerkrankungen. Über 1.700 Patient*innen mit seltenen Augenkrankheiten werden dort

jährlich versorgt. Das Zentrum ist in Europa stark vernetzt und beteiligt sich aktiv an einer Vielzahl an internationalen Studien, um Patient*innen Zugang zu innovativsten Therapieansätzen zu ermöglichen und den wissenschaftlichen Fortschritt intensiv mitzugestalten und zu fördern.

Angeborene Fehlbildungen und vaskuläre Tumoren im Kindesalter: interdisziplinäre Betreuung von Anfang an

An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie Graz sind zwei ERN-Zentren etabliert: das „Zentrum für angeborene intestinale Malformationen“ und das „Zentrum für vaskuläre Tumoren im Kindes- und Jugendalter“. Im Fokus der Zentren stehen präzise Diagnosestellung, individuelle Therapieplanung und eine strukturierte Langzeitbetreuung. Durch die Einbindung in internationale Netzwerke sind beide Zentren aktiv in wissenschaftliche Projekte involviert.

Erbliche Tumordisposition: Prävention und genetische Abklärung

Das „ERN-Zentrum für erbliche Tumordisposition“ des Diagnostik- und Forschungsinstitutes für Humangenetik ist aktiv in der Diagnose und Abklärung erblich bedingter Tumorsyndrome für Patient*innen im Süden Österreichs im Einsatz. Auf entsprechenden Verdacht werden sowohl eine individuelle Risikobewertung vorgenommen als auch präventive sowie therapeutische Maßnahmen besprochen. In etwa 1.500 Ambulanzbesuche und Kontakte zu diesen spezifischen Fragestellungen konnten im letzten Jahr bei diesem Zentrum verzeichnet werden.

Seltene Lungenerkrankungen: Forschung für neue Therapieoptionen

Das „ERN-Zentrum für seltene Lungenerkrankungen“ mit Schwerpunkt pulmonale arterielle Hypertonie an der Universitätsklinik für Innere Medizin ist ein international gut vernetzter Standort, welcher regelmäßig translationale und klinisch-wissenschaftliche Studien initiiert, um die Behandlungsoptionen für Patient*innen mit pulmonaler Hypertonie weiter zu verbessern.

Sarkome und seltene Tumoren: spezialisierte onkologische Expertise

Das „ERN-Zentrum für Knochen- und Weichteiltumoren“ an der Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie ist führend an der Betreuung von Sarkompatient*innen und der Erforschung dieser Erkrankungen beteiligt. Intensive fächer- und strukturübergreifende Arbeit der beteiligten medizinischen Partner*innen gestützt auf international anerkannten Leitlinien und das Gewinnen neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse über maligne Erkrankungen stehen im Fokus des Zentrums.

Angeborene Stoffwechselerkrankungen: Diagnostik und Monitoring auf höchstem Niveau

Das ERN-Zentrum „metabERN“ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde ist auf angeborene Stoffwechselerkrankungen und deren Diagnose und Therapie fokussiert. In der Forschungseinheit „Massenspektrometrie für angeborene Stoffwechselerkrankungen“ werden zusätzlich weitere Indikatoren für diese Art von Krankheiten untersucht, um das Monitoring der Patient*innen zu optimieren.

Ein großer Sprung nach vorne

Aktuell stehen lediglich für in etwa 15 % der seltenen Erkrankungen spezifische, also ursachenbezogene Therapien zur Verfügung. Hierzu zählen eine maßgeschneiderte Medikamentenauswahl, zum Beispiel bei schweren genetischen Epilepsien, Gentherapien oder genverändernde Therapien. Durch eine zentrale Anlaufstelle sollen zukünftig Zuweisungspfade

für Patient*innen mit bereits bekannten seltenen Erkrankungen aber auch bislang nicht zugeordneten Krankheitsbildern für Haus -oder Fachärzt*innen einheitlich geregelt werden.

Durch innovative Verfahren, die durch Forschung und gebündelte Kompetenzen in Zentren wie diesem ermöglicht werden, erreichen immer mehr Patient*innen mit seltenen Erkrankungen das hohe Erwachsenenalter. Dies erfordert klare Pfade in der Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin. Auch für seltene Tumorerkrankungen und Leukämien stehen neue Krebsimmuntherapien zur Verfügung, die häufig die Behandlung an einem spezialisierten Zentrum erfordern.

Die internationale Zusammenarbeit in Netzwerken fördert zudem den Zugang zu innovativen Therapiestudien. Die Datenerfassung in europäischen Registern trägt dazu bei, das Wissen zu seltenen Erkrankungen zu erweitern. Im Bereich Wissenschaft sind die Universitätskliniken und Klinischen Abteilungen am LKH-Univ.Klinikum Graz eng mit den vorklinischen Lehrstühlen und Instituten der verschiedenen Forschungsfelder und dem Zentrum für Medizinische Forschung (ZMF) der Med Uni Graz verbunden. Durch einen translationalen Ansatz können die Erkenntnisse der Grundlagenforschung möglichst rasch zugunsten einer verbesserten Patient*innenversorgung umgesetzt werden.

Informationsveranstaltung am 27. Februar 2026 an der Med Uni Graz

Anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen findet am 27. Februar 2026 an der Medizinischen Universität Graz eine Informationsveranstaltung für Betroffene, Angehörige und Interessierte statt, bei der das Universitäre Zentrum für seltene Erkrankungen vorgestellt wird und der Austausch mit Expert*innen sowie Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt steht.

Zeit: Freitag, 27. Februar 2026, 13.00 bis 18.00 Uhr

Ort: Campus der Med Uni Graz, Hörsaal 6, Neue Stiftingtalstraße 6, 8010 Graz

Weitere Details: <https://www.medunigraz.at/events/detail/tag-der-seltenen-erkrankungen>

Kontakt und weitere Informationen:

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med.univ. Barbara Plecko

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Medizinische Universität Graz

Sprecherin des Univ. Zentrums für seltene Erkrankungen Graz

T: +43 316 385 12679

E: barbara.plecko@medunigraz.at