

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
liebe Freundinnen und Freunde,

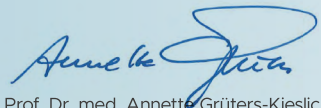
Seltene Erkrankungen kennen keine Grenzen, stellen uns aber dennoch oft vor Hindernisse. Zersplitterte Datenlandschaften, fehlende Verbindungen zwischen Fachdisziplinen und unklare Versorgungspfade bremsen noch immer den Weg zu Diagnose, Forschung und wirksamer Therapie. Gleichzeitig zeigt sich: Wo Wissen vernetzt, Erfahrungen geteilt und Systeme verbunden werden, entstehen neue Chancen für Menschen mit Seltene Erkrankungen.

Unter dem Motto „Breaking Boundaries: Uniting People, Knowledge and Systems in Rare Diseases“ lädt das 10. Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen dazu ein, Brücken auf- und Barrieren abzubauen. Internationale Expertinnen und Experten zeigen, wie vernetzte Datenräume, interdisziplinäre Zusammenarbeit und präzisionsmedizinische Ansätze konkrete Innovationen ermöglichen und wie wir gemeinsam Strukturen schaffen können, die langfristig zu besseren Behandlungsmöglichkeiten führen.

Die Vielfalt der Beiträge unterstreicht: Wirklicher Fortschritt entsteht dort, wo wir Grenzen nicht als Begrenzung, sondern als Einladung verstehen, sie neu zu denken. Gemeinsam können wir Wege schaffen und Menschen mit Seltene Erkrankungen Perspektiven eröffnen, die bisher unerreichbar schienen.

Wir freuen uns auf einen inspirierenden Austausch mit Ihnen!

Herzlich
Ihre



Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich
Vorsitzende des Vorstands,
Wissenschaftliche Leitung

Teilnahme

Die Teilnahme ist kostenlos nach
vorheriger Anmeldung unter
www.elhks.de/rds2026

CME-Punkte wurden beantragt.



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung setzt sich durch gezielte Forschungsförderung und Netzwerkarbeit seit 20 Jahren für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen ein. Der jährlich vergebene Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen gehört zu den renommiertesten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich. Mit der Alliance4Rare initiierte die Stiftung die Zusammenarbeit führender Universitätskinderkliniken entlang einer gemeinsamen transnationalen Forschungsstrategie.



*„Egal, ob Kind oder erwachsen,
niemand sollte sich mit einer ernsten,
oft chronischen und lebensverkürzenden
Erkrankung allein gelassen fühlen –
schon gar nicht in einem der besten
Gesundheitssysteme der Welt.“*

Eva Luise, Ulrike und Bundespräsident a. D.
Horst Köhler (†)

Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn
IBAN: DE83 3705 0198 1901 4480 17
BIC: COLSDE33X

Mehr über unsere Arbeit erfahren Sie
unter www.elhks.de



 Eva Luise
und Horst Köhler
Stiftung

RARE DISEASE SYMPOSIUM 2026

Breaking Boundaries:
Uniting People, Knowledge
and Systems in Rare Diseases



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
Simrockstr. 4 | 53113 Bonn
Telefon: 0228 617 796 73
info@elhks.de



Freitag, 17. April 2026

KARL STORZ Besucher- und Schulungszentrum
Scharnhorststraße 3 | 10115 Berlin

10. RARE DISEASE SYMPOSIUM
Friday, April 17, 2026

from 08:30 | Registration and Coffee

09:00 | Welcome Address

Eva Luise Köhler, Eva Luise and Horst Köhler Foundation for People with Rare Diseases, Germany

09:10 | Keynote From Silos to Systems: A Vision for the Future of Rare Disease Medicine

Sharon F. Terry, President & CEO, Genetic Alliance, USA

SESSION 1: Case Study Rare Obesity

09:55 | Living with POMC Deficiency: A Personal Perspective
Hendrik Voß, POMC patient, Germany

10:10 | From Genes to Obesity: Understanding Bodyweight Regulation through Rare Diseases
Prof. Dr. Peter Kühnen, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Germany

10:30 | Precision Medicine for Obesity: Research for Rare and Benefit for Common Diseases
Prof. Dr. Matthias Tschöp, LMU Munich, Germany

10:50 | Questions and Discussion

11:00 | Coffee Break

SESSION 2: Collaboration Beyond Borders: Models That Work

11:25 | DECIPHER and Beyond: A Global Collaboration Model for Rare Disease Genomics
Dr. Julia Foreman, EMBL-EBI, United Kingdom

11:45 | From Orphanet to the World: How Structured Knowledge Enables Global Collaboration
Dr. Ana Rath, Inserm, France

Sharon F. Terry,
President &
CEO, Genetic
Alliance, USA



“Open collaboration is the shortest path from discovery to impact.”

10. RARE DISEASE SYMPOSIUM
Friday, April 17, 2026

12:05 | ERNs in Action: Turning European Framework into Real-World Collaboration
Dr. Holm Graessner, University Hospital Tübingen, Germany

12:25 | Questions and Discussion

12:35 | Lunch Break

SESSION 3: Digital Bridges: Creating Health Data Spaces for Rare Diseases

13:50 | Long-read Genome Sequencing – The Next Revolution for Rare Diseases
Prof. Dr. Alexander Hoischen, Radboud University Medical Center, The Netherlands

14:10 | Connecting the Dots: Integrating Natural History, Patient Voices, and Digital Data for Rare Diseases
Agnès Linglart, MD, PhD, Paris-Saclay University, Hôpital Bicêtre – AP-HP, France

14:30 | GREGoR Consortium: Pioneering Collaborative Genomic Data Sharing to Solve Rare Diseases
Monica Wojcik, MD, MPH, Boston Children's Hospital / Harvard Medical School, USA

14:50 | Standards, Metadata and Interoperability: Making EHDS Work for Rare Disease Data
Prof. Dipak Kalra, European Institute for Innovation through Health Data (i-HD), Belgium & University College London UCL, United Kingdom

15:10 | The Network of University Medicine (NUM): A Data Ecosystem for Rare Diseases
Ralf Heyder, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Germany

15:30 | Questions and Discussion

15:40 | Coffee Break

Meghan Halley,
PhD, MPH –
Stanford Uni-
versity School
of Medicine,
USA



“Families navigating the unknown teach us where our systems must change.”

10. RARE DISEASE SYMPOSIUM
Friday, April 17, 2026

CLOSING LECTURE

16:10 | Mapping Invisible Boundaries: The Ethics of Undiagnosed Lives in Rare Disease Research
Meghan Halley, PhD, MPH – Stanford University School of Medicine, USA

16:40 | Discussion & Wrap Up

17:00 | Farewell

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise and Horst Köhler Foundation, Germany

Bus Transfer to the venue of the Eva Luise Köhler Research Award ceremony

PREISVERLEIHUNG

Eva Luise Köhler Forschungspreis



18:00 | Verleihung des 18. Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen

Festakt mit anschließendem Empfang

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften (BBAW)
Jägerstraße 22 – 23, 10117 Berlin
(Eingang über Markgrafenstraße)

*** Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung ***