

## PRESSEMITTEILUNG

20.2.2018

### **Bayerischer Landtag zeigt Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen**

*München. Die „Waisen der Medizin“ im Porträt: Der Bayerische Landtag zeigt eine Fotoausstellung der Care-for-Rare Foundation über Kinder mit seltenen Erkrankungen. Vom 20.2. bis 6.3.2018 sind die Bilder im Maximilianeum zu sehen. Heute wird die Ausstellung gemeinsam mit der Ausstellung „Hinter den Kulissen: Patienten erzählen“ des Verbands der Universitätsklinika Deutschland e.V. eröffnet.*

Mit der Fotoausstellung „erkennen – verstehen – heilen“ möchte die Care-for-Rare Foundation Kindern mit seltenen Erkrankungen ein Gesicht geben. In sensiblen Bildern porträtieren die Fotografen Kamer Aktas, Verena Müller und Anselm Skogstad betroffene Kinder und deren Familien aus verschiedenen Ländern. Sie zeigen die alltäglichen Herausforderungen, die das Leben mit einer seltenen Erkrankung prägen und betonen zugleich die individuelle Würde jedes einzelnen Patienten.

Anlässlich des internationalen Tages der seltenen Erkrankungen am 28. Februar greift der Bayerische Landtag ein lange vernachlässigtes Thema auf und setzt damit ein Zeichen für mehr Aufmerksamkeit für die Waisen der Medizin. Prof. Dr. Dr. Christoph Klein, Direktor der Kinderklinik und -poliklinik am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München und Vorstand der Care-for-Rare Foundation: „Nur wenn Politiker, Mäzene und Ärzte ihre Kräfte bündeln und sich gemeinsam für kranke Kinder engagieren, können wir ihnen in Zukunft eine Chance auf Heilung eröffnen.“

Um den Waisen der Medizin zukünftig besser helfen zu können, ist Forschung essentiell: Ein genaues Verständnis der zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen bildet die Grundlage für die Entwicklung neuer Therapien. Die Care-for-Rare Foundation hat sich zum Ziel gesetzt, dass kein Kind mehr an einer seltenen Erkrankung sterben muss. Die Stiftung ist dabei auf Unterstützung angewiesen – die Fotoausstellung soll die breite Öffentlichkeit dafür sensibilisieren, dass es schwerkranke Kinder gibt, die unserer besonderen Hilfe bedürfen.

*Interessierte können die Ausstellung zu den regulären Öffnungszeiten des Maximilianeums besichtigen: Mo-Do 9.00-16.00 Uhr und Fr 9.00-13.00 Uhr. Größere Gruppen werden um Voranmeldung gebeten.*

## Über seltene Erkrankungen

Kinder mit seltenen Erkrankungen werden die „Waisen der Medizin“ genannt – sie stehen in vielfältiger Hinsicht im Schatten der Öffentlichkeit. Die meisten Menschen wissen nicht, dass es viele sehr seltene und noch unerforschte Krankheiten gibt, dabei sind inzwischen bis zu 8.000 Erkrankungen als „selten“ bekannt. Europaweit sind rund 30 Millionen Menschen betroffen, allein in Deutschland sind 4 Millionen Menschen an einer der „Seltenen“ erkrankt. Noch kann vielen Patienten nicht geholfen werden, weil die Mittel fehlen, um Forschung zu ermöglichen und neue Therapien zu entwickeln.

Weitere Informationen unter [www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org).

## KONTAKT:

### Anne-Marie Flad

Care-for-Rare Foundation | Öffentlichkeitsarbeit  
Büro am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU  
Lindwurmstr. 4  
80337 München

Tel: +49 (0) 89 4400-57947

Fax: +49 (0) 89 4400-57702

E-Mail: [annemarie.flad@care-for-rare.org](mailto:annemarie.flad@care-for-rare.org)

[www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org)

[www.facebook.de/CareforRareFoundation](https://www.facebook.de/CareforRareFoundation)

[www.instagram.com/care.for.rare](https://www.instagram.com/care.for.rare)

---

## Über die Care-for-Rare Foundation

Die Care-for-Rare Foundation ist eine gemeinnützige Stiftung, die 2009 von Prof. Dr. Christoph Klein und Prof. Dr. Andreas Staudacher in Ulm/Donau gegründet wurde. Nach dem Prinzip „erkennen – verstehen – heilen“ widmet sie sich der Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen bei Kindern. Die aktuellen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten sind bei vielen seltenen Erkrankungen immer noch sehr begrenzt. Intensive Forschungsanstrengungen sind dringend nötig, um kleinen Patienten eine Lebenschance zu schenken. Die Care-for-Rare Foundation baut Brücken zwischen Menschen, Kulturen und Wissenschaften – um dadurch Kindern mit seltenen Erkrankungen zu helfen.