

PRESSEMITTEILUNG

1.2.2016

AOK Bayern zeigt Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen

München/Bamberg. Die „Waisen der Medizin“ im Portrait: Die AOK Bayern zeigt eine Fotoausstellung der Care-for-Rare Foundation über Kinder mit seltenen Erkrankungen. In den kommenden Wochen wird die Fotoausstellung in verschiedenen Geschäftsstellen der AOK Bayern zu sehen sein. Los geht's am 1. Februar 2016 in der AOK-Direktion in Bamberg.

Um Kindern mit seltenen Erkrankungen ein Gesicht zu geben, hat die Care-for-Rare Foundation eine neue Fotoausstellung ins Leben gerufen. In sensiblen Bildern portraieren die Münchner Fotografen Kamer Aktas 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.

Diese Kinder brauchen mehr Aufmerksamkeit, denn die „Seltene“ sind in ihrer Gesamtheit gar nicht so selten: Mehr als 7.000 bekannte Krankheiten werden derzeit als „selten“ klassifiziert, europaweit sind schätzungsweise 30 Millionen Menschen betroffen. Allein in Deutschland sind es rund 4 Millionen, jedes Jahr sterben in unserem Land ca. 3.000 betroffene Kinder. Die Care-for-Rare Foundation setzt sich dafür ein, dass weltweit kein Kind mehr an seiner seltenen Krankheit sterben muss, nur weil die finanziellen Mittel zu deren Erforschung und Therapie fehlen.

Bei ihrer Mission erhält die Stiftung Unterstützung der AOK Bayern. Die Fotoausstellung über die „Waisen der Medizin“ wird von Februar bis Mai 2016 in verschiedenen Geschäftsstellen der AOK zu sehen sein. Unser gemeinsames Ziel ist es, die Öffentlichkeit für seltene Erkrankungen zu sensibilisieren und auf die zentrale Bedeutung von Forschung und interdisziplinärer Kooperation hinzuweisen. Bayernweit werden diese Anstrengungen künftig auch durch einen neu etablierten Verbund der Zentren für Seltene Erkrankungen in München, Erlangen, Regensburg und Würzburg intensiviert, wodurch Bayern zur Pionierregion für seltene Erkrankungen avancieren soll. Durch die verstärkte Zusammenarbeit der Expertenzentren können Diagnosen schneller gestellt, Patienten im Sinne einer personalisierten Medizin optimal behandelt und Krankheitsmechanismen grundlegend erforscht werden. Prof. Dr. Dr. Christoph Klein, Vorstand der Care-for-Rare Foundation und Direktor am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München: „Nur wenn wir versuchen, die Grundlagen seltener Erkrankungen zu verstehen, können wir in Zukunft betroffenen Kindern auch eine Chance auf Heilung eröffnen.“



Tourplan der Fotoausstellung durch die AOK-Geschäftsstellen:

Bamberg (AOK Direktion, Pödeldorfer Str. 75)	1. Februar bis 12. Februar
Nürnberg (AOK Hauptgeschäftsstelle, Frauentorgraben 49)	15. Februar bis 26. Februar
Weiden i. d. Opf.	29. Februar bis 11. März
Passau	14. März bis 24. März
Garmisch-Partenkirchen	29. März bis 8. April
München	25. April bis 6. Mai
Würzburg	9. Mai bis 20. Mai

Nähere Informationen unter www.aok.de/bayern und www.care-for-rare.org.

KONTAKT:

Anne-Marie Flad

Projektmanagerin Netzwerke Seltene Erkrankungen
Care-for-Rare Foundation

Dr. von Haunersches Kinderspital
Klinikum der Universität München
Lindwurmstr. 4
80337 München

Tel: +49 (0) 89 4400-57947

Fax: +49 (0) 89 4400-57702

E-Mail: annemarie.flad@care-for-rare.org

www.care-for-rare.org

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.

Weitere Information finden Sie unter www.care-for-rare.org oder per E-Mail: info@care-for-rare.org.

Folgen Sie uns auch auf Facebook: www.facebook.com/CareforRareFoundation.