



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 8 | Juni 2016

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Freunde der Care-for-Rare Foundation,

unsere Stiftung kann auf ein erfolgreiches erstes Halbjahr 2016 zurückblicken: Unser philippinischer Patient Knowah konnte geheilt in seine Heimat zurückkehren, das Stiftungsteam hat Verstärkung erhalten und Care-for-Rare wurde vom Deutschen Hochschulverband als "Wissenschaftsstiftung des Jahres 2016" ausgezeichnet. Wir freuen uns sehr über diese Auszeichnung – die uns gleichzeitig Verpflichtung und auch Ansporn ist, unsere Anstrengungen, Kindern mit seltenen Erkrankungen durch die Förderung von Wissenschaft und Forschung zu helfen, intensiv voranzutreiben.

Nur mit Ihrer Hilfe kann es uns gelingen, unsere Mission weiter zu verfolgen und immer mehr Kindern zu helfen. Ein herzliches Dankeschön für Ihre Unterstützung – bleiben Sie an unserer Seite!

Ihre

Prof. Dr. Christoph Klein

Prof. Dr. Andreas Staudacher

NEUIGKEITEN AUS DER STIFTUNGSARBEIT

Awards

Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2015

Awareness

Fotoausstellung zu Gast bei der AOK

Aid

Hilfe für Lacramioara und Abel aus Rumänien
Hilfe für Emine und Kardelen aus der Türkei
Knowah kehrt heim in die Philippinen

Alliance

Khwarizmi-Award an Prof. Dr. Christoph Klein

Academy

"Club of 50" fördert junge Ärzte und Wissenschaftler

In eigener Sache

Ausgezeichnet: C4R ist Wissenschaftsstiftung des Jahres 2016
Dr. Albrecht Matthaei ist neuer Stiftungsadministrator
NEU: Care-for-Rare Awareness-Broschüre

Kurz berichtet

Impressum

Herausgeber:
Care-for-Rare Foundation
Lindwurmstr. 4
80337 München
www.care-for-rare.org

ViSdP:
Prof. Dr. Dr. Christoph Klein
Redaktion:
Anne-Marie Flad

Fotos:
Michael Woelke
Kamer Aktas
DHV / K. Danetzki
Zeitenspiegel / E. Vazzoler



AWARDS



Die Preisträgerinnen Dr. Nina Bögershausen und Dr. I-Chun Tsai (im Hintergrund)
© E. Vazzoler/Zeitenspiegel

DR. HOLGER MÜLLER PREIS 2015 FÜR WEGWEISENDE ERFORSCHUNG DES SELTENEN KABUKI-SYNDROMS

Für jüngste Erfolge in der Erforschung des seltenen Kabuki-Syndroms erhielten die Nachwuchswissenschaftlerinnen Dr. Nina Bögershausen vom Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Göttingen und Dr. I-Chun Tsai von der Duke University, Durham, USA, den Dr. Holger Müller Preis 2015. In einer feierlichen Zeremonie wurde der mit 5.000 Euro dotierte Preis am 16. März 2016 um 19 Uhr im alten Rathaus in Esslingen verliehen. Die Schirmherrschaft hatte der damalige Vizepräsident des baden-württembergischen Landtags, Wolfgang Drexler, inne.



Laudatorin und Vorjahrespreisträgerin Dr. Theresa Bunse, Prof. Dr. Christoph Klein, Preisträgerin Dr. Nina Bögershausen und Gabriele Maurer-Müller (Dr. Holger Müller Stiftung) (v.l.n.r.)
© E. Vazzoler/Zeitenspiegel

Einer internationalen Forschergruppe ist es gelungen, neue Ursachen für die Entstehung des sogenannten Kabuki-Syndroms zu identifizieren. Das Kabuki-Syndrom ist eine seltene Erkrankung, die nach einer traditionellen japanischen Form des Theaters benannt wurde, da die Gesichtsmarkmalen an die dort verwendete Maske erinnern. Die betroffenen Patienten zeigen neben typischen Gesichtszügen vielfältige Auffälligkeiten in verschiedensten Organen, assoziiert mit variablen Störungen des Immunsystems. Das Team um Professor Bernd Wollnik vom Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Göttingen hat nicht nur zwei neue Gendefekte entdeckt, die für das Kabuki-Syndrom verantwortlich sind, sondern darüber hinaus auch die Krankheitsmechanismen dieser sehr seltenen Erbkrankheit aufgeklärt. Die Forscher hatten auch die mögliche Therapie betroffener Patienten im Blick; sie konnten zeigen, dass die Konsequenzen der Gendefekte medikamentös beeinflussbar sind und hoffen, dadurch neue Akzente für die Entwicklung pharmakologischer Behandlungsmöglichkeiten für Patienten mit Kabuki-Syndrom gesetzt zu haben. Die Erstautorinnen Dr. Nina Bögershausen und Dr. I-Chun Tsai wurden für die Veröffentlichung dieser Ergebnisse im renommierten „Journal of Clinical Investigation“ nun mit dem Dr. Holger Müller Preis 2015 ausgezeichnet.

Dieser Forschungserfolg ermöglicht einerseits eine bessere klinische und genetische Diagnosestellung für Kinder mit Kabuki-Syndrom: Betroffenen Familien kann zukünftig eine Odyssee von Arzt zu Arzt zur Ursachensuche erspart werden, die klinische interdisziplinäre Betreuung kann zielgerichtet organisiert werden. Andererseits können die neuen Erkenntnisse wegweisend für die Entwicklung innovativer therapeutischer Strategien für Menschen mit Kabuki-Syndrom und anderen seltenen Erkrankungen sein: „Die Erforschung zellulärer Veränderungen bei seltenen Erkrankungen birgt immer auch die Chance, allgemeinere Mechanismen zu verstehen, die für eine größere Zahl von Menschen, wenn nicht gar für uns alle, von Relevanz sind“, erklärt Dr. Nina Bögershausen. „Im Falle des Kabuki-Syndroms ist es wichtig zu wissen, dass die bekannten Gene KMT2D und KDM6A auch eine wichtige Rolle bei der Entstehung verschiedener Tumore, z. B. von Glioblastomen, spielen. Möglicherweise könnten unsere Forschungsergebnisse also auch als Denkanstöße für die Krebsforschung dienen. Mich als Ärztin und Wissenschaftlerin fasziniert die Frage: Können wir über eine neue genetische Veränderung besser verstehen, warum sich eine bestimmte Krankheit auf eine bestimmte Weise manifestiert?“

Bereits zum fünften Mal wurde der Dr. Holger Müller Preis für eine herausragende Publikation auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen verliehen. In Kooperation mit der Dr. Holger Müller Stiftung lobt die Care-for-Rare Foundation seit 2011 jährlich den mit 5.000 Euro dotierten Wissenschaftspreis aus, der einzelne Wissenschaftler oder eine Gruppe, die im jeweiligen Vorjahr einen bedeutenden wissenschaftlichen Beitrag zu seltenen Erkrankungen veröffentlicht haben, auszeichnet. So sollen junge Wissenschaftler ermutigt werden, sich verstärkt der dringend notwendigen Erforschung seltener Krankheiten zu widmen. Die junge Preisträgerin über die Auszeichnung: „Wir freuen uns sehr, dass unser jahrelanges Engagement für die Erforschung seltener Erkrankungen durch den Dr. Holger Müller Preis ausgezeichnet und damit auch in der Öffentlichkeit vermehrt wahrgenommen wird!“



AWARENESS



Selim (rechts) leidet an schwerer kongenitaler Neutropenie. Dank täglicher Antibiotika-Prophylaxe kann er ein relativ normales Leben führen.



Armina ist am Tricho-Hepato-Enterischen Syndrom erkrankt. Seitdem ihre Krankheit erkannt wurde, lassen sich die Symptome deutlich lindern – heilen kann man sie bislang nicht.



Mesude leidet an einem seltenen primären Immundefekt. Um ihr zu helfen, ist eine Knochenmarktransplantation geplant. Bis dahin sollen Antibiotika und Immunglobuline ihr schwaches Immunsystem stärken.

DIE "WAISEN DER MEDIZIN" IM PORTRAIT: C4R FOTOAUSSTELLUNG ZU GAST BEI DER AOK BAYERN

Um Kindern mit seltenen Erkrankungen ein Gesicht zu geben, hat die Care-for-Rare Foundation eine Fotoausstellung ins Leben gerufen. In sensiblen Bildern portraitierten 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 „Seltenen“ 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 erhielt die Stiftung Unterstützung der AOK Bayern. Die Fotoausstellung über die „Waisen der Medizin“ war von Februar bis Mai 2016 in den AOK Geschäftsstellen in Bamberg, Nürnberg, Weiden i.d. Opf., Passau, Garmisch-Partenkirchen und München zu sehen. 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.“

Wir danken der AOK Bayern herzlich für ihre Unterstützung!



AID



Die Geschwister Lacramioara und Abel aus Rumänien leiden an einem seltenen, noch unbekanntem Gendefekt, der bei beiden Kindern chronische Erkrankungen auslöst.

HILFE FÜR LACRAMIOARA UND ABEL AUS RUMÄNIEN

Aus dem rumänischen Hermannstadt erreichte uns vor kurzem der Hilferuf eines Kinderarztes. Seine Patientin Lacramioara leidet an kongenitaler Neutropenie, einer Erkrankung des Immunsystems, der vermutlich ein seltener, noch unbekannter Gendefekt zugrunde liegt. Immer wieder leidet das Mädchen an schweren bakteriellen Infektionen, ausgelöst durch das Fehlen von neutrophilen Granulozyten, einer Klasse von weißen Blutkörperchen, die maßgeblich an der Abwehr von Bakterien beteiligt sind. Nicht ohne Folgen: Chronische Infektionen ihrer Ohren haben Lacramioara fast taub gemacht, auch ihre Lunge ist bereits schwer geschädigt. Dabei wäre die Behandlung sehr einfach; wenn Kinder in Deutschland an dieser seltenen Erkrankung leiden, werden sie mit dem Medikament G-CSF behandelt, einem Wachstumsfaktor für die Reifung weißer Blutkörperchen im Knochenmark. Lacramioaras Familie in Rumänien kann sich die Behandlung jedoch nicht leisten, das Sozialsystem übernimmt die Kosten von rund 5.000 Euro pro Jahr nicht. Die Care-for-Rare Foundation nimmt sich des Mädchens an und finanziert das Medikament G-CSF, mit dem die Erkrankung in Schach gehalten werden kann.

Auch Lacramioaras Bruder Abel ist krank, er leidet an mehreren körperlichen Fehlbildungen. Um dem Jungen sein Leben etwas zu erleichtern, wird er im Juni am Dr. von Haunerschen Kinderspital operiert, Care-for-Rare übernimmt die Kosten für Behandlung, Reise und Unterkunft.

Um Lacramioara und Abel langfristig helfen zu können, muss der zugrundeliegende krankmachende Gendefekt aufgeklärt werden. Care-for-Rare Wissenschaftler arbeiten mit Hochdruck an der Entschlüsselung des Genoms, um herauszufinden, warum die beiden Kinder so krank sind. Wenn das gelungen ist, können hoffentlich Strategien für eine dauerhafte Heilung entwickelt werden.

Viele Spenderinnen und Spender haben uns bereits mit einer Spende für Lacramioara und Abel bedacht, rund 17.700 Euro sind in den letzten Wochen zusammengekommen – herzlichen Dank! Bitte helfen Sie uns auch weiterhin dabei, den beiden Kindern zu helfen!

Spendenkonto: Care-for-Rare Foundation
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33
BIC: SOLADES1ULM
Stichwort: Care-for-Rare AID

HILFE FÜR EMINE UND KARDELEN AUS DER TÜRKEI

Die beiden Schwestern Emine und Kardelen wurden von Prof.Dr. Ekrem Ünal am Universitätsklinikum Kayseri/Türkei an Care-for-Rare verwiesen. Die Mädchen leiden u.a. an chronischen Pilzinfektionen, deren Ursache nicht zu klären war.

Im Januar 2016 konnten sie dank Care-for-Rare zur weiteren Diagnostik ans Dr. von Haunersche Kinderspital in München kommen. Mithilfe genetischer Untersuchungen konnte ein sehr seltener Immundefekt mit Beteiligung des IL-17 Signalwegs als Ursache ihrer Erkrankung gefunden werden. Die Patientinnen werden nun mit speziellen Medikamenten behandelt, die erfreulicherweise Wirkung zeigen. Die Care-for-Rare Foundation kam für alle anfallenden Kosten rund um Untersuchung und Behandlung der beiden Mädchen in München auf. Wir freuen uns über diesen kleinen, aber wichtigen Erfolg im Kampf gegen seltene Erkrankungen!



Die Schwestern Emine und Kardelen mit Ärzten im Dr. von Haunerschen Kinderspital



Unser kleiner Patient Knowah ist in seine philippinische Heimat zurückgekehrt

KNOWAH KEHRT HEIM IN DIE PHILIPPINEN

Welcome home, Knowah! Unser kleiner Patient aus den Philippinen konnte Ende Mai mit seinen Eltern nach Hause zurückkehren. Knowah geht es aktuell gut, die Ärzte am Haunerschen Kinderspital sind mit seinem Gesundheitszustand sehr zufrieden und konnten ihn guten Gewissens nach Hause entlassen.

Knowah kam im Sommer letzten Jahres ans Haunersche Kinderspital nach München. Der damals knapp 18 Monate alte Junge litt am Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS), einer Erkrankung des Immunsystems, die durch einen sehr seltenen Gendefekt ausgelöst wird. Nur eine Stammzelltransplantation konnte Knowah retten, die Care-for-Rare Foundation sammelte die erforderliche Summe von rund 200.000 Euro für seine Behandlung. Die Familie konnte die Summe aus eigener Kraft in ihrer Heimat nicht aufbringen. Unbehandelt führt das WAS im Lauf der ersten 20 Lebensjahre zum Tode.

In einem halben Jahr kommt die Familie noch einmal zu einer Kontrolluntersuchung nach München. Wir freuen uns sehr, dass es Knowah gut geht und der Junge so fröhlich in eine gute Zukunft blicken kann. Allen Spenderinnen und Spendern, die Knowahs Heilung erst möglich gemacht haben, möchten wir an dieser Stelle nochmals von Herzen danken.



VERNETZTE FORSCHUNG: RESEARCH FOR RARE

Diagnose seltene Erkrankung: Die Erforschung von Krankheitsursachen und Konzepte für innovative Therapien nehmen im nationalen Aktionsplan der Bundesregierung für Menschen mit seltenen Erkrankungen einen sehr hohen Stellenwert ein. Seit 2003 fördert das BMBF Forschungsvorhaben, deren Ziel es ist, durch Grundlagen- und Therapieforschung die Diagnostik seltener Erkrankungen zu beschleunigen und den Betroffenen zügig eine adäquate Behandlung zu ermöglichen.

Auch 2016 wird die Förderlinie „Forschung für seltene Erkrankungen“ weiter verfolgt: Erneut werden 10 Forschungsverbände für eine Laufzeit von drei Jahren vom BMBF für die Erforschung ausgewählter, seltener Erkrankungsgruppen finanziert.

Die Forschungsverbände organisieren sich in einem Sprecherrat, um übergreifende Forschungsfragen zu erörtern und ihre Ergebnisse einer breiten Öffentlichkeit vorzustellen. Prof. Dr. Christoph Klein ist gewählter Sprecher des Sprecherrats seit nunmehr sechs Jahren. Ein Koordinierungszentrum unter seiner Leitung unterstützt den Sprecherrat.

www.research4rare.de



ALLIANCE



Prof. Dr. Christoph Klein (2.v.r.) mit weiteren Preisträgern bei der Verleihung des Khwarizmi International Awards

PROFESSOR DR. CHRISTOPH KLEIN ERHÄLT BEDEUTENDSTEN IRANISCHEN WISSENSCHAFTSPREIS

Für seine Forschung zu seltenen Erkrankungen des Blutes und des Immunsystems wurde Professor Christoph Klein, Direktor am Dr. von Haunerschen Kinderspital der Ludwig-Maximilians-Universität München, mit dem Khwarizmi International Award geehrt. Dank eines grenzüberschreitenden interdisziplinären Netzwerkes der Care-for-Rare Alliance arbeitet sein Team mit vielen akademischen Zentren weltweit zusammen, u.a. auch im Iran und in Israel. Der Preis wurde am 7. März 2016 in Teheran im Namen des iranischen Staatspräsidenten Hassan Rohani in einer feierlichen Zeremonie überreicht. Der renommierte Wissenschaftspreis erinnert an den Universalgelehrten und Mathematiker Al-Khwarizmi, der als Vater der Algebra gilt.

Professor Christoph Klein setzt sich als Kinderarzt und Wissenschaftler für eine Verbesserung von Diagnose- und Therapiemöglichkeiten seltener Erkrankungen ein – über Ländergrenzen hinweg. Nur durch Wissenschaft und Forschung ist es möglich, Kindern, deren Krankheiten immer noch nicht verstanden werden, eine Chance auf Heilung zu ermöglichen. Dank vieler wissenschaftlicher Kooperationen im Rahmen der globalen Care-for-Rare Alliance konnte er mit seinem Team genetische Ursachen seltener Erkrankungen aufklären und somit auch neue Erkenntnisse zur Funktion des menschlichen Immunsystems gewinnen. Diese wegweisenden Ergebnisse wurden nun mit dem Khwarizmi International Award ausgezeichnet. Der Khwarizmi-Preis wird unter anderem durch die UNESCO unterstützt und durch das Iranische Ministerium für Wissenschaft und Technologie sowie die Iranian Research Organization for Science and Technology für herausragende Leistungen in der Forschung und für Erfindungen auf dem Gebiet der Wissenschaft und Technologie vergeben. Überreicht wird der Preis vom Präsidenten der islamischen Republik Iran.

Der iranische Staatspräsident Hassan Rohani würdigt das klinische und wissenschaftliche Engagement von Christoph Klein folgendermaßen: „Universale wissenschaftliche Pionierleistungen und Durchbrüche für das Wohlergehen der Menschheit sind das Ergebnis intellektueller Anstrengungen weiser Persönlichkeiten, die sich unermüdlich dafür einsetzen, dass die Grenzen des Wissens im Dienste aller Menschen erweitert werden. Im Namen des iranischen Volkes danke ich Ihnen sehr herzlich für Ihren wertvollen Einsatz für Kinder mit seltenen Erkrankungen und Ihre Forschungsanstrengungen, um das Schicksal der Waisen der Medizin zu wenden und sie zu Pionieren einer personalisierten Medizin zu machen!“ (Übersetzung aus dem persischen Originaltext)

Benannt ist der iranische Wissenschaftspreis nach dem bedeutenden iranischen Universalgelehrten und Mathematiker Al-Khwarizmi (ca. 780-850 n. Chr.). Al-Khwarizmis Buch über die elementare Algebra, *Al-Kitāb al-mukhtaṣar fī ḥisāb al-jabr wa'l-muqābala* („Das kurzgefasste Buch über die Rechenverfahren durch Ergänzen und Ausgleichen“), wurde im 12. Jahrhundert ins Lateinische übersetzt – aus seinem Titel leitet sich das Wort „Algebra“ ab.



ACADEMY



Gefördert von C4R: Dr. Christine Prell,
Kindergastroenterologin am Dr. von Hau-
nerschen Kinderspital

CLUB OF 50: FÖRDERUNG JUNGER ÄRZTE UND WISSENSCHAFTLER AM DR. VON HAUNERSCHEN KINDERSPITAL

Die Care-for-Rare Foundation fördert gezielt „Physician-Scientists“, forschende Ärzte und Ärztinnen. Die ärztliche Expertise und Erfahrung in die Forschung einzubringen und umgekehrt die Forschungsergebnisse im klinischen Alltag wiederzuerkennen bzw. anzuwenden – diese Kombination ist es, der wir in der Vergangenheit viele lebensrettende Entdeckungen zu verdanken haben. Gerade in der Kindermedizin, wo insbesondere seltene Erkrankungen noch zu wenig erforscht sind. Dazu gehören auch kindliche Fettstoffwechselstörungen (Dyslipidämien).

Die Care-for-Rare Foundation fördert gegenwärtig das langfristige Forschungsprojekt einer Ärztin zu diesem Thema. Dr. med. Christine Prell ist Kindergastroenterologin in der Abteilung für Stoffwechsel und Ernährungsmedizin am Dr. von Haunerschen Kinderspital. Aus ihrem Klinikalltag kennt sie Dyslipidämie-Fälle. Sie bewegt die Frage, wie solche Dyslipidämien frühzeitig erkannt und behandelt werden können – denn auch bei Kindern kann dieses Krankheitsbild frühe Arteriosklerose, Herzinfarkt oder plötzlichen Herztod hervorrufen. Bisher orientieren sich Behandlungen bei Kindern hauptsächlich an den Erfahrungen mit Erwachsenen. Doch Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Um kindliche Dyslipidämien besser behandeln zu können, analysiert Frau Dr. Prell zahlreiche Daten und erforscht die genetischen Grundlagen der Krankheit. Die Erkenntnisse ihres Forschungsprojekts werden dazu dienen, dass diese Kinder zukünftig schneller eine Diagnose erhalten und gezielter behandelt werden können.



IN EIGENER SACHE

ausgezeichnet als:

WissenschaftsStiftung
des
Jahres 2016



Prof. Dr. Michael Göring (Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen), Gundula Gause (Moderation), Prof. Dr. Christoph Klein & Prof. Dr. Andreas Staudacher (Vorstand Care-for-Rare Foundation) bei der Preisverleihung;
© DHV, K. Danetzki

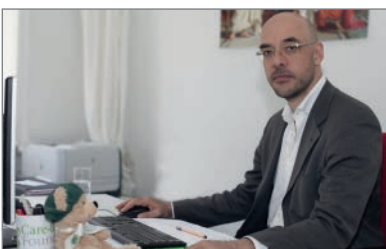
AUSGEZEICHNET: CARE-FOR-RARE FOUNDATION IST "WISSENSCHAFTSSTIFTUNG DES JAHRES 2016"

Die Care-for-Rare Rare Foundation ist als Wissenschaftsstiftung des Jahres 2016 ausgezeichnet worden. Im Rahmen der diesjährigen Gala der Deutschen Wissenschaft am 4. April 2016 erhielt die Stiftung das Prädikat, das seit 2014 von der Deutschen Universitätsstiftung und der Dr. Jürgen Rembold Stiftung verliehen wird. Mit der Auszeichnung würdigt die Jury das Engagement der Stiftung, durch die Förderung von Forschung jenen Kindern eine Hoffnung auf Heilung zu schenken, die aufgrund der Seltenheit ihrer Erkrankung immer noch die „Waisen der Medizin“ sind.

„Die Care-for-Rare Foundation trägt dazu bei, das oftmals unermessliche Leid von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen zu mildern. Mit ihrem Engagement hat die Stiftung exemplarisch Maßstäbe in der Wissenschaftsförderung gesetzt, an denen sich andere Stiftungen, Stifterinnen und Stifter orientieren können“, erklärt der Präsident des Deutschen Hochschulverbandes, Professor Dr. Bernhard Kempen, die Juryentscheidung zugunsten der Care-for-Rare Foundation. Der mit 10.000 Euro dotierte Preis zeichnet eine der über 3.000 deutschen Stiftungen aus, die sich die Förderung der Wissenschaft zum Ziel gesetzt haben. Die öffentliche Würdigung der Wissenschaftsstiftung soll vorbildliches Stiftungsengagement in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit rücken, motivierend auf potentielle Stifter, Förderer, Zustifter, Erblasser und Sponsoren wirken sowie zur Nachahmung und Gründung weiterer (Zu-)Stiftungen anregen.

Die Care-for-Rare Foundation setzt sich insbesondere für die Ausbildung von forschenden Ärzten, sog. „Physician-Scientists“, ein. Damit kompensiert die Stiftung aktuelle Defizite der universitären Medizin: Prinzipien der Effizienz- und Profitabilitätssteigerung gewinnen gegenüber dem tradierten ärztlichen Ethos stetig an Bedeutung und gewähren kaum mehr Raum und Zeit zum kreativen Querdenken. Care-for-Rare will „Zeit zum Denken“ schenken, denn nur durch verstärkte Forschungsanstrengungen können Innovationen im Interesse kranker Kinder überhaupt erst möglich gemacht werden. Allein in Deutschland sterben jedes Jahr über 2.000 Kinder, weil die Ursachen ihrer Erkrankungen im Dunkeln liegen und heilende Therapieansätze fehlen.

DR. ALBRECHT MATTHAEI IST NEUER STIFTUNGSADMINISTRATOR



Dr. Albrecht Matthaei, Stiftungsadministrator der Care-for-Rare Foundation

Am 1. März 2016 hat die Care-for-Rare Foundation Unterstützung bekommen: Dr. Albrecht Matthaei leitet als Stiftungsadministrator das operative Stiftungsgeschäft. Nach seiner Promotion im Fach Klassische Archäologie war Matthaei zunächst als wissenschaftlicher Mitarbeiter an der LMU in München und in Rom tätig. Mit dem Aufbau des Pompeii Sustainable Preservation Projects am Fraunhofer Institut für Bauphysik verlagerte er seinen Arbeitsschwerpunkt zunehmend auf den Bereich Wissenschaftsadministration und konzentrierte sich schließlich ganz auf die Gestaltung von Forschungsinfrastruktur und Projektfinanzierung. Wir freuen uns, Dr. Matthaei im Stiftungsteam begrüßen zu dürfen!

DIE NEUE CARE-FOR-RARE BROSCHÜRE IST DA



Auf 50 Seiten informieren wir ausführlich über seltene Erkrankungen sowie das Stiftungsprofil und aktuelle Projekte der Care-for-Rare Foundation. Gerne senden wir Ihnen die Stiftungsbroschüre zu! Lassen Sie uns hierfür bitte ein E-Mail an info@care-for-rare.org zukommen oder bestellen Sie telefonisch unter 089 4400-57982. Vielen Dank für Ihr Interesse!



KURZ BERICHTET



Renate Schmucker (Findelkind Sozialstiftung), Claudia Gugger-Bessinger (Passauer Runde), Karin Seehofer, Dr. Anja Schümann (Reinhard Frank Stiftung), Hubert Thaler (Werner Reichenberger Stiftung) und Prof. Dr. Johannes Hübner (Dr. von Haunersches Kinderspital) (v.l.n.r.)

SPENDABEL: KARIN SEEHOFER ÜBERGIBT SPENDENSHECK FÜR KRANKE KINDER

Bayerns „First Lady“ Karin Seehofer hat am 15. März 2016 einen Spendenscheck an die Care-for-Rare Foundation und das Dr. von Haunersche Kinderspital übergeben. Prof. Dr. Johannes Hübner, Abteilungsleiter der Infektiologie am Kinderspital, nahm den Scheck in Höhe von 16.000 Euro dankend entgegen. Gespendet wurde das Geld von der Reinhard Frank Stiftung, der Findelkind Sozialstiftung, der Werner Reichenberger Stiftung sowie der „Passauer Runde“.

Wir danken Frau Seehofer und allen Spenderinnen und Spendern von Herzen für ihre großzügige Unterstützung! Gemeinsam können wir nachhaltig etwas für die Zukunft kranker Kinder bewegen.



Stiftungsreferent Johannes Schwalke (li.) mit Studenten der EAM

ENGAGIERT: EAM-STUDENTEN ORGANISIEREN BENEFIZ-EVENT FÜR C4R

Studenten der Europa Akademie München haben am 16. April 2016 ein Benefiz-Event zugunsten der Care-for-Rare Foundation ausgerichtet. Nach einem Charity-Fußballturnier konnten die Besucher bei Live-Musik regionaler Bands feiern. Alle Erlöse des Abends kamen der Stiftung – und damit Kindern mit seltenen Erkrankungen – zugute. Insgesamt sind 1167,50 Euro zusammengekommen. Wir danken den OrganisatorInnen und allen Beteiligten für ihr großartiges Engagement!

TATKRÄFTIG: BAIN & COMPANY MITARBEITER SPENDEN FÜR C4R

Die Mitarbeiter der Unternehmensberatung Bain & Company München haben ihre jährlichen Benefiz-Aktion im April 2016 der Care-for-Rare Foundation gewidmet. Im Rahmen einer Auktionsveranstaltung boten Bain-Mitarbeiter Mitmachaktionen an, die an die meistbietenden Kollegen versteigert wurden. Insgesamt kamen dabei 5870,00 € zusammen, die das Unternehmen an die Care-for-Rare Foundation spendete. Wir danken Bain und allen Mitarbeitern von Herzen für ihr Engagement und wünschen allen viel Spaß mit den ersteigerten Freizeitevents!



Schnäppchenjagd über den Dächern von München: Hilton Charity Flohmarkt

EXKLUSIV: HILTON VERANSTALTET CHARITY FLOHMARKT ZUGUNSTEN VON C4R

Am 20. und 21. Mai 2016 fand im Hilton Munich Park der erste Charity Flohmarkt über den Dächern Münchens statt. Auf der 15. Etage des Hauses direkt am Englischen Garten begaben sich zahlreiche Besucher auf Schnäppchenjagd: Bei Musik, Getränken und Snacks freuten sich die Gäste über ausgedientes Hotelequipment und ausgewählte Fundstücke. Rund 3.000 Euro sind aus dem Verkauf zusammengekommen – der Erlös des Flohmarkts geht an die Care-for-Rare Foundation. Ein großes Dankeschön an die Organisatoren, Hilton-Mitarbeiter und alle Unterstützer!