



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 2/Mai 2013

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

dank Ihrer Unterstützung konnte die Stiftung in diesem Jahr bereits einige Erfolge feiern – Ihre Erfolge. Denn nur mit Hilfe der zahlreichen Spenden für unsere kleinen Patienten, durch aktive Förderung unserer Projekte und durch tatkräftiges Engagement vieler Freiwilliger konnte die Care-for-Rare Foundation einige Meilensteine setzen, von denen wir Ihnen hier berichten wollen. In Zukunft wollen wir den Newsletter der Stiftung auf ein elektronisches Format umstellen - um so Kosten zu sparen und alle verfügbaren Ressourcen noch gezielter für die Hilfe von Kindern mit seltenen Erkrankungen einsetzen zu können. Mit diesem Formular am Ende des Newsletters oder über www.care-for-rare.org können Sie sich anmelden.

Im Namen des gesamten Care-for-Rare Teams möchte ich mich bei allen Spenderinnen und Spendern, aber auch bei Stiftungen und Unternehmen sowie nicht zuletzt bei unseren ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern für Ihre Großzügigkeit, Ihre Anteilnahme am Schicksal unserer Kinder und Ihren unermüdlichen Einsatz für die Waisen der Medizin ganz herzlich bedanken!

Ihr

Christoph Klein



Das Alte Rathaus in Esslingen, Ort der Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2012

Strategische Förderlinien der Stiftung

Alliance

Fertigstellung des Care-for-Rare Centers



Academy

Hoffnung auf Heilung nach Entdeckung eines Immundefekts
Erstes Internationales Klaus Betke Symposium



Aid

Sergey darf wieder nach Hause
Rodion erhält Stammzelltransplantation
Hoffnung für kleine Patienten aus dem Oman



Award

Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2012
Erstmalige Ausschreibung des Care-for-Rare Wissenschaftlerpreises

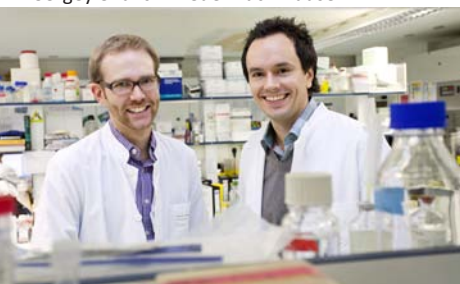


Awareness

Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen
MünchnerStiftungsFrühling 2013



Nach einer lebensrettenden Therapie darf Sergey endlich wieder nach Hause.



Care-for-Rare Fellows Daniel Kotlarz und Tobias Schwerd, Labor im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Impressum

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

ViSdP:
Prof. Dr. Dr. Christoph Klein
Redaktion:
Claudia Borsanyi
Beatriz Parente Matschke

Fotos:
Verena Müller
Michael Woelke
Kristan Ludwig



Alliance

Fertigstellung des Care-for-Rare Centers

Aus der unansehnlichen Baracke im Innenhof des Dr. von Haunerschen Kinderspitals ist durch Renovierungsarbeiten mit Hilfe der Spenden von BILD hilft e.V., der Tribute to Bambi Stiftung und Sternstunden e. V. Raum für eine erste besondere Anlaufstätte der Kinder mit seltenen Erkrankungen entstanden: Das Care-for-Rare Center München. Hier sollen die kleinen Patienten mit einer seltenen Erkrankung eine umfassende interdisziplinäre und multiprofessionelle Betreuung erfahren können. Ein zweiter Standort des Münchner Care-for-Rare Centers soll im Laufe des Jahres in den Räumlichkeiten der Hochschulambulanz entstehen.



Academy

Hoffnung auf Heilung nach Entdeckung eines bisher unbekanntes Immundefekts

Erstes Internationales Klaus Betke Symposium und Förderung der Care-for-Rare Fellows

Hoffnung auf Heilung

Im Herbst 2012 erzielte das Laborteam am Dr. von Haunerschen Kinderspital einen besonderen Erfolg. Care-for-Rare-Fellow Daniel Kotlarz gelang es nach zweijähriger intensiver Forschungsarbeit, den genetischen Defekt bei Patienten mit einer „idiopathischen Leberfibrose“, einer seltenen Erkrankung mit Lebersversagen, zu bestimmen. Die Erkenntnis der genetischen Ursache für die idiopathische Leberfibrose bedeutet einen Durchbruch in ihrer Therapie: Künftig können Patienten durch eine Stammzelltransplantation geheilt werden, bevor, wie in der Vergangenheit der Fall, ihre Leber versagt und eine Organtransplantation als einzig rettende Maßnahme bleibt. Daniel Kotlarz und Tobias Schwerd können sich dank einer Unterstützung durch die Reinhard Frank Stiftung als Care-for-Rare Fellows in besonderer Weise wissenschaftlichen Forschungsaktivitäten widmen. Die Care-for-Rare Academy setzt somit ein Zeichen für neue Wege in der Ausbildung von „physician scientists“ und hofft darauf, dass dieses Programm in Zukunft noch erheblich ausgeweitet werden kann.

„Erstes Internationales Klaus Betke Symposium“ in München

Vom 1. bis 2. März 2013 fand im Dr. von Haunerschen Kinderspital das erste internationale Klaus Betke Symposium statt. Renommierete Ärzte und Wissenschaftler aus aller Welt nahmen an der Veranstaltung mit dem Thema „Seltene Erkrankungen der roten Blutzellen“ teil, um sich über neueste Forschungsergebnisse und Behandlungsverfahren auszutauschen. Mit einem eigenen Fellowshipprogramm ermöglichte die Care-for-Rare Foundation Nachwuchswissenschaftlern und Ärzten aus weniger privilegierten Regionen der Welt eine Teilnahme an diesem Symposium. Höhepunkt der Veranstaltung war die Verleihung der August von Hauner Medaille an David G. Nathan (Harvard Medical School, Boston), der als ein Gründervater der pädiatrischen Hämatologie für sein akademisches Lebenswerk ausgezeichnet wurde.



Aid

Sergey aus Russland darf endlich wieder nach Hause

Sergey litt am Wiskott-Aldrich-Syndrom, einer Immundefekterkrankung mit schweren Blutungen, die ohne Therapie immer zum frühen Tode führt. Das Wiskott-Aldrich-Syndrom konnte erfolgreich behandelt werden, doch bald danach kam ein zweiter Schicksalsschlag: der Elfjährige entwickelte eine Leukämie, die einer aufwendigen und teuren Therapie bedurfte. Die Care-for-Rare Foundation konnte ihm dank der großzügigen Hilfe vieler Spenderinnen und Spender eine lebensrettende Therapie am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München ermöglichen. Und nach etwas mehr als einem Jahr durfte Sergey im Februar 2013 endlich gesund mit seiner Mutter nach Hause zurückkehren. Ein großes Dankeschön gilt allen Spendern sowie sonstigen Unterstützern, allen

voran der Stiftung Projekt Omnibus, in deren Räumen Sergey und seine Mutter während des gesamten Aufenthaltes ein Zuhause fanden.





Aid

Rodion erhält Stammzelltransplantation

Hoffnung für kleine Patienten aus dem Oman: Forschungserfolg bei einem Immundefekt

Rodion erhält Stammzelltransplantation

Auch der achtjährige Rodion kam aus Russland an das Dr. von Haunersche Kinderspital und wird seit Oktober 2012 in München behandelt. Er leidet an einer aggressiven Form einer Leukämie und benötigte dringend eine kostspielige Stammzelltransplantation. Viele Menschen zeigten sich von Rodions Schicksal bewegt und spendeten nach öffentlichen Radio- und Zeitungsaufrufen.

Diese Spenden sowie die finanzielle Unterstützung durch die Franz- Beckenbauer-Stiftung, die Kinderkrebshilfe Ebersberg e. V. und die russische Sunflower-Stiftung haben es möglich gemacht, mit der Therapie zu beginnen.



Hoffnung für kleine Patienten aus dem Oman

Kinder in bunten und fremdartigen Gewändern zieren auf diesem Bild den Garten des Dr. von Haunerschen Kinderspitals. Die vier Geschwister sind aus dem Oman mit der Hoffnung nach München gereist, dass hier ihr seltener Immundefekt geheilt werden kann. Die genetischen Ursachen der chronischen Blutarmut bei Ameera, Zahir und Mohammed konnten in den Laboren des Kinderspitals, finanziert durch die Care-for-Rare Foundation sowie durch die Unternehmen Amgen, Facit Research und Facit Digital sowie der Eventakademie München, aufgeklärt werden. Nun wollen die Ärzte am Dr. von Haunerschen Kinderspital Ameera, Zahir und Mohammed in München behandeln und heilen.

Dies könnte dank einer Stammzellspende durch ihre kleine, gesunde Schwester Amal möglich werden. Auch diese Therapie will die Care-for-Rare Foundation ermöglichen und finanzielle Mittel und aktive Unterstützung bereitstellen. Es ist noch viel zu tun! Dazu sind wir weiterhin auf Spenden angewiesen. Wir bitten Sie um Ihre Hilfe.



Award

Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2012 in Esslingen

Erstmalige Ausschreibung des Care-for-Rare Wissenschaftlerpreises

Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2012

Bereits zum zweiten Mal verlieh die Care-for-Rare Foundation in Zusammenarbeit mit der Dr. Holger Müller Stiftung den Dr. Holger Müller Forschungspreis. Den mit 5.000 Euro dotierten Preis erhielt in diesem Jahr Dr. Frank Kaiser aus dem Institut für Humangenetik der Universität zu Lübeck. Die Erkenntnisse des internationalen Teams um Dr. Kaiser tragen grundlegend zu einem Verständnis der Ursachen seltener Kohäsinopathien und neuer therapeutischer Ansätze bei.



v.l.oben: Dr. K.P. Schlingmann (Preisträger 2011), Graf von Brandenstein-Zeppelin, Prof. Dr. A. Staudacher (Vorstand Care-for-Rare Foundation)
v.l. unten: R. Hehn (BW-Bank) Frau G. Maurer-Müller (Holger Müller Stiftung) Dr. Frank Kaiser (diesjähriger Preisträger), Prof. Dr. C. Klein (Vorstand Care-for-Rare Foundation)

Erstmalige Ausschreibung des Care-for-Rare Wissenschaftlerpreises

Dank einer Kooperation mit der Werner-Reichenberger Stiftung können wir in diesem Jahr zum ersten Mal den „Care-for-Rare Wissenschaftlerpreis“ ausloben, der sich an junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler richtet. Mit der Preissumme von 50.000 Euro sollen neue Forschungsansätze für die Diagnostik und die Therapie seltener Erkrankungen bei Kindern ermöglicht werden.





Awareness

Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen

MünchnerStiftungsFrühling

Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Zum internationalen Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar dieses Jahres schenkte die Firma Ströer Digital der Care-for-Rare Foundation eine kostenlose elektronische Anzeige. Die Schaltung des Informations- und Spendenaufrufs in zwei Bildern erfolgte einen Monat lang täglich mehrmals auf Infoscreens von U- und S-Bahnhöfen in Augsburg, München und Nürnberg.

Mehr Informationen zu dieser Werbeaktion sowie zur laufenden SMS-Aktion finden Sie unter www.care-for-rare.org.

MünchnerStiftungsFrühling

Anlässlich des MünchnerStiftungsFrühlings am 21. März 2013 öffnete auch das Dr. von Haunersche Kinderspital seine Türen.

Gemeinsam mit weiteren Stiftungen, die sich für Interessen der Kindermedizin einsetzen (Stiftung Projekt Omnibus, Stiftung Das neue Hauner, Bettina Bräu Stiftung und Stiftung Kindergesundheit), stellte Prof. Dr. Klein Ziele und Strategien der Care-for-Rare Foundation einer breiten Öffentlichkeit vor.



ANMELDUNG FÜR E-MAIL NEWSLETTER

Wir möchten Sie auch weiterhin mit einem halbjährlich erscheinenden Newsletter über unsere Arbeit informieren. Damit wir künftig alle Ressourcen noch gezielter für die Hilfe von Kindern mit seltenen Erkrankungen einsetzen können, stellen wir auf ein elektronisches Format um.

Bitte melden Sie sich mit E-Mailadresse bei uns an.

Ja, ich möchte mehr über die Arbeit der Care-for-Rare Foundation erfahren

Vorname

Name

Adresse

PLZ

Ort

E-Mail

Sie können uns das E-Mail Formular zufaxen, per Brief schicken oder auch per Mail zukommen lassen.

Kontaktdaten:

Care-for-Rare Foundation

Administrationsbüro im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Lindwurmstr. 4

D-80337 München

Tel: (089) 5160 - 7981

Fax: (089) 5160 - 7702

E-Mail: info@care-for-rare.org