Care-for-Rare Foundation
Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

ausgezeichnet als:
WissenschaftsStiftung des Jahres 2016

Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

erkennen – verstehen – heilen

BASISINFORMATIONEN

- **MISSION:** erkennen – verstehen – heilen: Die Care-for-Rare Foundation fördert die Erforschung seltener Erkrankungen, um wirksame Therapien zu entwickeln. Sie finanziert die Behandlung und verbessert die Betreuung kranker Kinder.
- **VISION:** Alle Kinder mit seltenen Erkrankungen heilen – weltweit.
- **WERTE:** Jedes Kind soll Zugang zu medizinischer Betreuung und eine Chance auf Heilung haben – unabhängig vom ethnischen, weltanschaulichen, religiösen oder finanziellen Hintergrund
- **GRÜNDUNG:** 12.8.2009 in Ulm
- **VORSTAND:** Prof. Dr. Dr. med. Christoph Klein und Prof. Dr. jur. Andreas Staudacher
- **STIFTUNGSSITZ:** Berblingerstrasse 31, 88471 Laupheim
- **AUSZEICHNUNGEN:** Deutschland Land der Ideen; ausgezeichnet als: WissenschaftsStiftung des Jahres 2016; DEUTSCHER ENGAGEMENT PREIS

Seltene Erkrankungen

Als selten gilt eine Erkrankung, wenn weniger als 1 von 2.000 Personen betroffen ist.

Ca. 8.000 seltene Erkrankungen sind bisher bekannt.

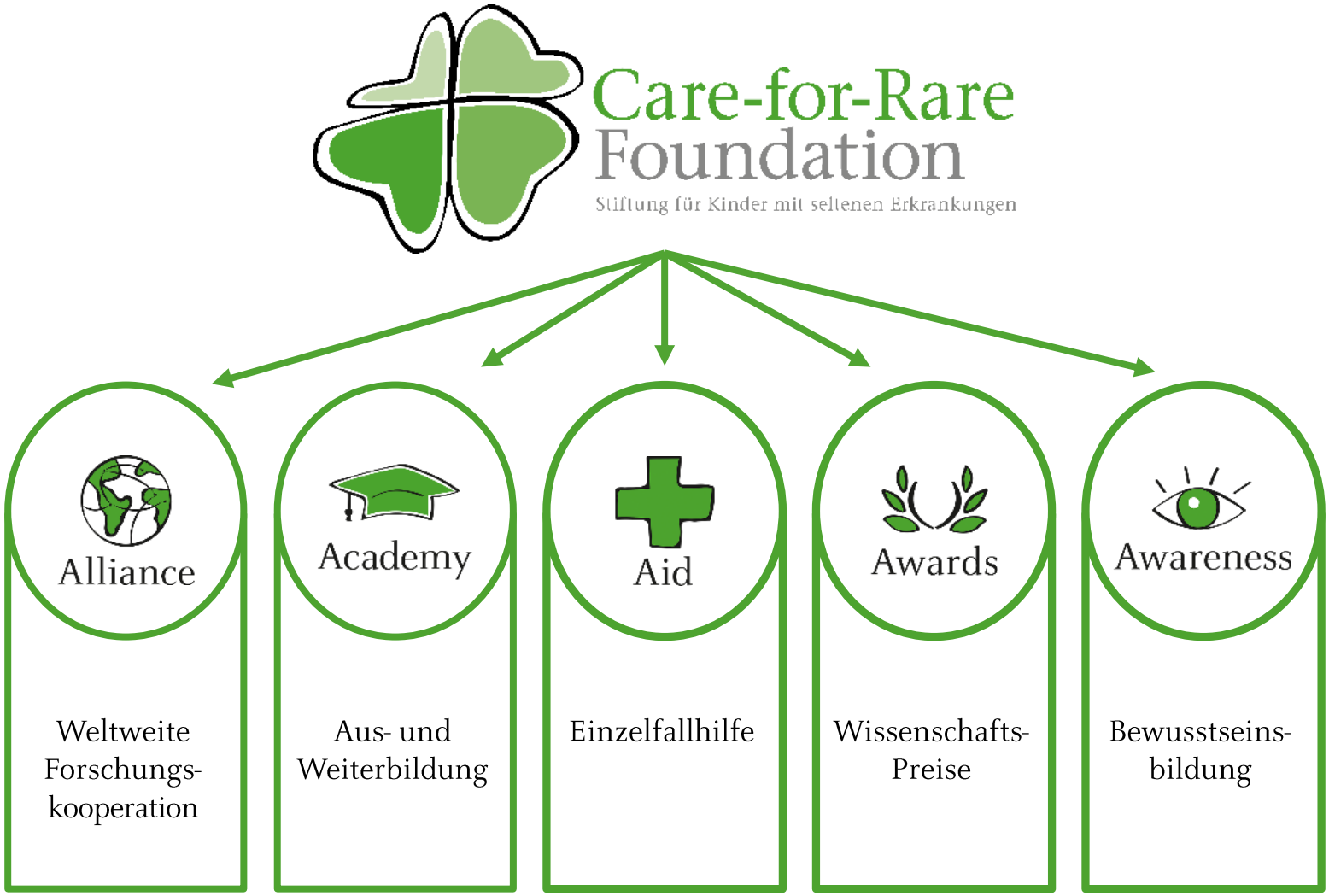
Mehr als 80% der seltene Erkrankungen haben genetische Ursachen.

Für 95% der seltenen Erkrankungen gibt es bisher keine geprüfte und zugelassene Medikation.

ca. 4 MIO. Bundesbürger haben eine seltene Erkrankungen.

Ein Großteil der Betroffenen sind Kinder.

STRATEGIE


Care-for-Rare Foundation
Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen
Alliance
Weltweite Forschungs-kooperation
Academy
Aus- und Weiterbildung
Aid
Einzelfallhilfe
Awards
Wissenschafts-Preise
Awareness
Bewusstseins-bildung

Strategie

Wir gliedern unsere Arbeit in fünf Förderlinien:

Alliance

Weltweite Forschungszusammenarbeit
zu seltenen Erkrankungen

Academy

Aus- und Weiterbildung
von Kinderärzten und Wissenschaftlern

Aid

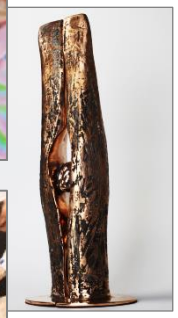
Einzelfallhilfe für junge Patienten
in akuten Notsituationen ohne schützendes
Sozialsystem

Awards

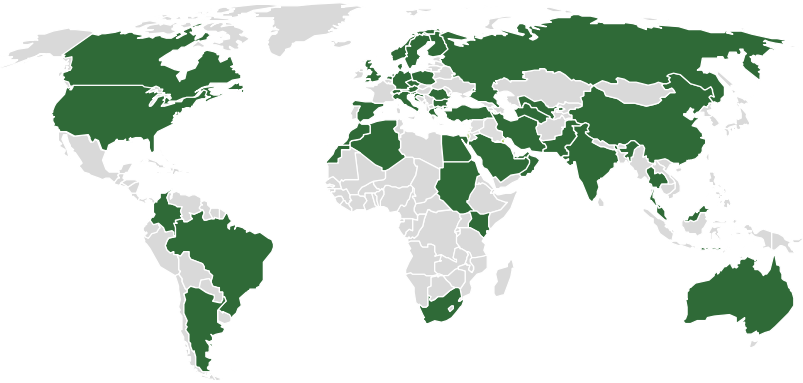
Auszeichnung exzellenter Wissenschaftler für Forschungen
im Bereich der seltenen Erkrankungen bei Kindern

Awareness

Stärkung des Bewusstseins
für seltene Erkrankungen bei Kindern
n Fachwelt und Öffentlichkeit



Alliance



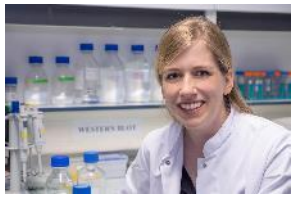
Weltweit arbeiten Ärzte und Wissenschaftler im Rahmen der Care-for-Rare Alliance für Kinder mit seltenen Erkrankungen.

Geplant: Care-for-Rare Forschungszentrum am Campus der LMU München in Großhadern

Weltweite Forschung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

In unserem globalen Netzwerk arbeiten Expertenzentren Hand in Hand, um Krankheitsursachen zu erforschen und neue Therapien zu entwickeln. Die Care- for-Rare Alliance verbindet herausragende Forschungszentren und erschließt dieses Netzwerk für die Schwellen- und Entwicklungsregionen
unserer Welt.

Academy



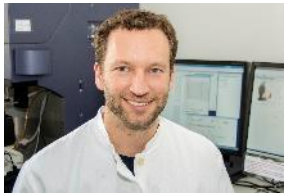
Dr. Franziska Blaeschke (Deutschland)
Gaststipendium in San Francisco/USA

Dr. Jongsu Choi (Korea)

Dr. Ido Somekh (Israel)

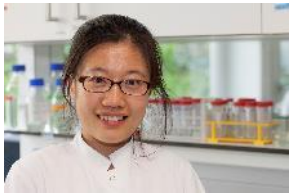
Maryam Ghalandary (Iran)

Natalia Corea-Vargas
(Brasilien)



Dr. Sebastian Hesse
(Deutschland)
Reinhard-Frank Fellow

Dr. Amira Bouzidi (Algerien)



Yanxin Fan (China)
Cyliax-Fellow

Dr. Christian Braun
(Deutschland)
Reinhard-Frank Fellow

Aus- und Weiterbildung

Im Rahmen der Care-for-Rare Academy fördert die Stiftung Kinderärzte und Wissenschaftler auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen mit Stipendien im In- und Ausland. Die Stiftung verbindet weltweite Exzellenz mit Partnern u.a. in Stanford, Boston (Harvard), Tel Aviv oder Toronto. Eine Namensgebung der Förderprogramme entsprechend des Förderers, wie z.B. Reinhard-Frank Fellow oder Cyliax-Fellow nehmen wir gerne an.

Felix 2012 mit Prof. Dr. Klein

Raphael 2017 mit Dr. Gothe

Knowah 2015 mit PD Dr. Albert

Emine und Kardelen 2014
mit Dr. PD Hauck und Dr. Gothe

Sarah 2018

Lacramiora und Abel 2016
mit Dr. Zietara und Dr. Hesse

Einzelfallhilfe

Care-for-Rare Aid hilft direkt. Ist für die Sicherung einer Diagnose eine weitere Untersuchung nötig? Muss spontan ein teurer Eingriff bezahlt werden, weil jede Minute zählt? Braucht ein Kind psychologische Hilfe oder eine teure nicht kassenfinanzierte Medizin? Care-for-Rare Aid hilft, wenn nötige Leistungen für Kinder mit seltenen Erkrankungen nicht durch das Sozialsystem gedeckt werden.

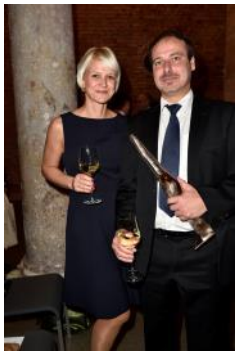
Preisträger des Dr. Holger Müller Preises

2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Dr. Karl- Peter Schlingmann, Uni Münster	Prof. Dr. Frank Kaiser, Uni Lübeck	Dr. Daniel Kotlarz, Dr. Natalia Zietara Uni München	Dr. Theresa Schumacher, Dr. Lukas Bunse, Uni Heidelberg	Dr. I-Chun Tsai, Dr. Nina Bögershausen, Uni Göttingen	Dr. Peter Kühnen, Uni Berlin	Prof. Dr. Carsten Bergmann, Uni Freiburg	Dr. Robert Fledrich, Dr. Ruth Maria Stassart, Uni Leipzig

Der Dr. Holger Müller Preis

Der Preis ist mit 5.000 € dotiert. Ausgezeichnet werden Nachwuchswissenschaftler für herausragende Leistungen auf dem Gebiet der Erforschung seltener Erkrankungen an deutschen Universitätskliniken.
Der Preis ermutigt junge Forscher, ihre Bemühungen in den Dienst der Waisen der Medizin zu stellen.

Preisträger des Care-for-Rare Science Awards

2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
						
Dr. Tina Wenz, Köln	Dr. Petra Wendler, München	Dr. Dr. Michael Schmeisser, Ulm	Prof. Dr. Heymut Omran, Münster	Prof. Dr. Dr. Christian Grimm, München	Prof. Dr. Dirk Niessing, Ulm/ München, Prof. Dr. Tobias Hirsch, Münster	Prof. Dr. Holm Schneider, Erlangen

Der Care-for-Rare Science Award

Der Preis ist mit 50.000 € dotiert und gibt eine Anschubfinanzierung für Forschungsprojekte zu seltenen Erkrankungen. Die Preisverleihung findet im Rahmen der Initiative „pro.movere – für München, Bayern und die Welt“ statt.

Mehr Aufmerksamkeit für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

Fotoausstellung: erkennen – verstehen - heilen

Posterkampagnen
(Werbe-Freiflächen in Kooperation mit Firma Ströer)

Hinschauen bewirkt Veränderung

Europaweit sind ca. 30 Millionen Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen, allein in Deutschland dürften es nach aktuellen Schätzungen vier Millionen sein. Da jede einzelne Krankheit selten ist, wird die Situation kaum als gesellschaftsrelevantes Problem gesehen. Aufklärungsarbeit kann hier viel bewegen.

Pro.movere – Geist des Spendens

Pro.movere – Mehr bewegen für München, Bayern und die Welt

- pro.movere thematisiert die wachsende Bedeutung gesellschaftlichen Engagements -

Einzelne Persönlichkeiten prägen unsere Gesellschaft. Sie setzen Akzente, öffnen neue Wege und fördern nicht selten im Hintergrund die Pionierarbeit in Wissenschaft und Forschung. Mäzene und Pioniere sind aufeinander angewiesen. Exklusive Gäste aus Wissenschaft, Industrie, Kunst und Medien treffen sich jährlich zu diesem Anlass bei unserer pro.movere-Gala.

Kontakt

Care-for-Rare Foundation®

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen
Stefanie zu Sayn-Wittgenstein
(Stiftungsreferentin)

Büro am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU
Lindwurmstr. 4
80337 München

Tel.: 089 4400-57804
Stefanie.sayn-wittgenstein@care-for-rare.org
www.care-for-rare.org

SPENDENKONTO:
CARE-FOR-RARE FOUNDATION
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33
BIC: SOLADES1ULM

Gemeinsam helfen

Helfen Sie uns, den Waisen der Medizin zu helfen!