



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 10 | Mai 2017

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

Forschung zu seltenen Erkrankungen stand im Mittelpunkt der ersten vier Monate des Care-for-Rare Jahres 2017: Im Rahmen unserer Awarenesskampagne im März berichteten wir über kleine Patienten, denen dank erfolgreicher Forschung in der Vergangenheit geholfen werden konnte – oder die auf ein schnelles Vorankommen der Wissenschaft hoffen, damit ihre Krankheiten eines Tages geheilt werden können. Zum sechsten Mal wurde exzellente Forschung mit dem Dr. Holger Müller Preis ausgezeichnet; die Erforschung seltener frühkindlicher Darmerkrankungen war Thema beim 3. Internationalen Klaus Betke Symposium Ende Februar in München. Über wissenschaftliche Erfolge haben sich auch Mitglieder in unserer Care-for-Rare Alliance gefreut: Internationalen Forscherteams ist es gelungen, zwei neue Gen-Defekte zu identifizieren und deren Rolle für Blut- und Immunsystem aufzuklären.

All dies ist nur möglich, weil wir auf die Unterstützung von Ihnen – unseren Freunden und Förderern – bauen können. Wir sagen von Herzen "Danke!" für Ihre Hilfe und freuen uns, wenn Sie auch in Zukunft an unserer Seite bleiben!

Ihre

Prof. Dr. Christoph Klein

Prof. Dr. Andreas Staudacher

NEUIGKEITEN AUS DER STIFTUNGSARBEIT

Awareness

Awareness-Kampagne: Forschung kann helfen!
Fünf Waisen der Medizin – fünf Schicksale

Awards

Dr. Holger Müller Preis 2016 an Charité-Wissenschaftler Dr. Peter Kühnen

Alliance

European Reference Networks: Neue EU-Netzwerke zu seltenen Erkrankungen
3. Internationales Klaus Betke Symposium zu seltenen Darmerkrankungen
Erfolg in der C4R-Alliance: Neu entdeckter Gen-Defekt verursacht Leukämie

Academy

C4R-Stipendiat erforscht Immundefekt: Wie das Immunsystem die Entstehung von Tumoren verhindert

Kurz berichtet

Kurznachrichten
Veranstaltungshinweise
In eigener Sache

Impressum

info@care-for-rare.org

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:
Verena Müller
Michael Woelke
Eric Vazzoler/Zeitungspiegel



AWARENESS



Emilia ist das Gesicht unserer Kampagne:
Forschung kann helfen!

AWARENESS-KAMPAGNE: "FORSCHUNG KANN HELFEN!"

„Forschung kann helfen!“ lautete das Motto des diesjährigen internationalen Tages der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2017. Zum 10. Mal standen die „Waisen der Medizin“ einen Tag lang im Mittelpunkt der öffentlichen Aufmerksamkeit – Kinder mit seltenen Erkrankungen, denen die Medizin oft noch nicht helfen kann, weil es keine Therapien gibt oder ihre Krankheiten noch gar nicht bekannt sind.

Die Care-for-Rare Foundation hat, gemeinsam mit dem Forschungsverbundnetzwerk "Research for Rare", anlässlich dieses Gedenktages eine Aufklärungskampagne ins Leben gerufen: Im Aktionsmonat März informierten wir die Öffentlichkeit über seltene Erkrankungen, erzählten die Geschichten fünf unserer kleinen Patienten, berichteten über wissenschaftliche Projekte und unsere Netzwerkarbeit. Das Augenmerk lag dabei vor allem auf der Forschung – denn nur wenn Medizin und Wissenschaft die zugrundeliegenden Mechanismen der Erkrankungen genau verstehen, können wirksame Therapiestrategien für betroffene Patienten entwickelt werden.

Viele Menschen haben im März mitgeholfen, unsere Kampagne bekannt zu machen: Auf Facebook haben wir über 40.000 Menschen erreicht, unsere Posts wurden mehr als 1.000 Mal "gelikt", geteilt und kommentiert. Das Unternehmen Ströer Media hat uns Freiflächen an Litfaßsäulen für 700 Aktionsplakate in und um München zur Verfügung gestellt; Freunde und Förderer von Care-for-Rare haben unsere Botschaften mit Beiträgen in Newslettern und auf Websites sowie dem Verteilen von Flyern verbreitet. Wir danken allen Unterstützern von Herzen für ihre Mithilfe! Ein besonders großes Dankeschön möchten wir vor allem unseren kleinen Patienten Emilia, Äyä, Jan, Alexander, Raphael und deren Familien aussprechen, deren Geschichten wir erzählen durften. Im Folgenden möchten wir unsere fünf Patienten noch einmal kurz vorstellen. An dieser Stelle danken wir auch der Pahnke Markenmacherei aus Hamburg, die uns ehrenamtlich mit Rat und Tat zur Seite steht!

FÜNF WAISEN DER MEDIZIN – FÜNF SCHICKSALE



Äyä leidet seit ihrer Geburt an einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Der krankmachende Gendefekt konnte inzwischen identifiziert werden – noch gibt es aber keine wirksame Therapie, die das 13-jährige Mädchen heilen könnte. Äyä hat bereits einen Großteil ihres Darms verloren, immer wieder machen ihr Infektionen, starke Bauchschmerzen und Durchfälle zu schaffen, die regelmäßig im Krankenhaus behandelt werden müssen.

Äyäs ganze Geschichte ist hier zu lesen: www.care-for-rare.org/forschungskannhelfen/aya



Raphael, eineinhalb Jahre alt, hat schon viel Zeit im Krankenhaus verbracht. Der Junge leidet an einer schweren und seltenen Form der Leukämie. Eine erste Stammzelltransplantation konnte Raphael nicht heilen, nun muss er einen zweiten Behandlungsversuch überstehen. Eine spezialisierte Immuntherapie könnte Heilung bringen, ist in Deutschland aber noch nicht verfügbar.

Raphaels Geschichte: www.care-for-rare.org/forschungskannhelfen/Raphael



Die 6-jährige **Emilia** ist an akuter lymphatischer Leukämie erkrankt, einer seltenen Krebserkrankung. Eine Chemotherapie hat bei dem Mädchen glücklicherweise gut angeschlagen und Emilia wird noch einige Zeit ambulant betreut. Heilung dank Forschung: Erst seit den 1950er Jahren wird Krebs mit Chemotherapie behandelt. Zuvor waren alle an Leukämie erkrankten Kinder zum Tod verurteilt.

Emilias Geschichte: www.care-for-rare.org/forschungkannhelfen/emilia



Alexander ist 13 Jahre alt und leidet an der Ahornsirupkrankheit. Ein defektes Enzym bringt seinen gesamten Stoffwechsel durcheinander, weswegen der Junge lebenslang eine strenge Diät einhalten muss. Auch harmlose Infekte setzen ihm zu und müssen in der Klinik behandelt werden. Eine Möglichkeit, Alexander zu heilen, gibt es bislang nicht.

Alexanders Geschichte: www.care-for-rare.org/forschungkannhelfen/alexander



Jan hat, wie seine beiden älteren Brüder, einen sehr seltenen Gendefekt, der zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen führt. Nach einer Stammzelltransplantation geht es dem 12-jährigen gut. Viele Forschungsprojekte versuchen derzeit herauszufinden, wie defekte Gene gezielt repariert werden können – damit Patienten die belastende und oft riskante Transplantation von Stammzellen zukünftig nicht zugemutet werden muss.

Jans Geschichte: www.care-for-rare.org/forschungkannhelfen/jan

FORSCHUNG KANN HELFEN – HELFEN SIE UNS, FORSCHUNG ZU FÖRDERN!

Möchten Sie sich ausführlich über unsere Kampagne informieren?

Unsere Kampagne ist online nachzulesen unter:

www.care-for-rare.org/forschungkannhelfen.

Möchten Sie unsere Flyer, Anzeigen, Texte oder Videos verbreiten?

Unsere Kampagnenmaterialien stehen *hier* zum Download bereit.

Möchten Sie Flyer oder Plakate per Post erhalten?

Gerne lassen wir Ihnen Materialien zukommen – senden Sie bitte eine E-Mail an info@care-for-rare.org oder rufen Sie uns unter folgender Telefonnummer an:

089 4400-57947.

Möchten Sie unsere Mission in den sozialen Medien unterstützen?

Teilen Sie unsere Beiträge auf Facebook:

www.facebook.com/CareforRareFoundation.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



AWARDS



Preisträger Dr. Holger Müller Preis 2016:
Dr. Peter Kühnen

DR. HOLGER MÜLLER PREIS 2016 AN CHARITÉ-WISSENSCHAFTLER DR. PETER KÜHNEN

Für jüngste Erfolge in der Erforschung der Ursachen genetisch bedingter Fettleibigkeit erhielt Dr. Peter Kühnen vom Institut für experimentelle pädiatrische Endokrinologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin den Dr. Holger Müller Preis 2016. In einer feierlichen Zeremonie wurde der mit 5.000 Euro dotierte Preis am 14. März 2017 im Alten Rathaus in Esslingen verliehen. Die Schirmherrschaft hatte Dr. Günter Baumann, Vorsitzender des Beirats der Firmengruppe Eberspächer, inne.



Dr. Daniel Kotlarz (Preisträger 2014), Gabriële Maurer-Müller, Dr. Peter Kühnen (Preisträger 2016), Prof. Christoph Klein, Prof. Frank Kaiser (Laudator, Preisträger 2013)

Eine Forschergruppe an der Charité – Universitätsmedizin Berlin hat grundlegende Erkenntnisse bei der Entstehung und Behandlung frühkindlicher Fettleibigkeit gewonnen. Das Team um Dr. Peter Kühnen konnte zeigen, dass dem Melanocortin-4-Rezeptor (MC4R) eine fundamentale Rolle in der Appetitregulation zukommt. Eine seltene Mutation im MC4R-Gen kann dazu führen, dass Kinder aufgrund eines nur gering ausgeprägten Sättigungsgefühls eine Adipositas (Fettleibigkeit) entwickeln. Diese Erkenntnis hatte direkte Auswirkungen auf eine personalisierte Therapie: Die Autoren haben in einer „off-label“-Studie Setmelanotide, ein neues Medikament, welches den Melanocortin-Rezeptor und damit das Sättigungszentrum im Gehirn aktiviert, eingesetzt.

In dieser Pilotstudie konnten zwei adipöse Patientinnen mit einer Mutation des MC4R-Gens erfolgreich behandelt werden. Beide Patientinnen zeigten eine Normalisierung des Hungergefühls und eine deutliche Gewichtsreduktion – die Arbeit zeigt damit auf, wie sich ein Wissen um die molekularen Krankheitsursachen direkt auf eine mögliche Therapie auswirken kann.

Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) versterben jährlich 2 Millionen Menschen an den direkten Folgen einer Adipositas. Auch wenn nur in seltenen Fällen genetische Mutationen ursächlich für die Entwicklung frühkindlicher Adipositas sind, so liefern die Ergebnisse von Kühnens Studie doch einen wichtigen Beitrag zum Verständnis grundlegender Prozesse der Körpergewichtsregulation.

Dr. Peter Kühnen wurde für die Veröffentlichung dieser Ergebnisse im renommierten New England Journal of Medicine mit dem Dr. Holger Müller Preis 2016 ausgezeichnet. „Ich freue mich, dass durch diesen Preis seltene Erkrankungen in den Blickpunkt der Öffentlichkeit gerückt werden“, kommentiert der Preisträger die Auszeichnung. „Ich hoffe, dass durch Anerkennungen wie diese immer mehr Kolleginnen und Kollegen motiviert werden, ihre Forschung der Erkennung von pathophysiologischen Zusammenhängen und Behandlungsmöglichkeiten seltener Erkrankungen zu widmen“.

Bereits zum sechsten Mal wurde der Dr. Holger Müller Preis für eine exzellente 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 herausragenden wissenschaftlichen Beitrag zu seltenen Erkrankungen veröffentlicht haben, auszeichnet.



ALLIANCE



European
Reference
Networks

Sie sollen die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen in allen EU-Mitgliedstaaten verbessern: Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN)

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS: NEUE EU-NETZWERKE FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

Es ist ein Meilenstein im Kampf gegen seltene Erkrankungen in der EU: Am 9. und 10. März 2017 fand in Wilna (Litauen) der feierliche Auftakt für die neuen Europäischen Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Erkrankungen statt. Die Netzwerke sollen die Diagnosestellung und die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen in allen EU-Mitgliedsstaaten verbessern. Mehr als 300 Krankenhäuser und 900 Expertenzentren haben sich in insgesamt 24 thematischen Netzwerken zusammengeschlossen. Das Netzwerk "Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune" (ERN-RITA) wird vom Great North Children's Hospital Newcastle upon Tyne (UK) geleitet und vom Dr. von Haunerschen Kinderspital in München aus koordiniert.



Rare
Immunodeficiency
Autoinflammatory
Autoimmune

European Reference Network

Das ERN-RITA kümmert sich um Patienten mit seltenen primären Immundefekten, Autoimmunerkrankungen und autoinflammatorischen Syndromen

Die Etablierung der Netzwerke zu seltenen Erkrankungen wurde bereits 2011 von der Europäischen Kommission im Rahmen der EU-Richtlinie zur Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung beschlossen. Seltene und hochkomplexe Krankheiten erfordern eine hochspezialisierte Gesundheitsversorgung. Mit der Einführung der ERNs soll erreicht werden, dass Kräfte und Mittel zu Diagnose und Behandlung solcher Erkrankungen gebündelt werden und Fachwissen über Grenzen hinweg ausgetauscht wird.

Das Netzwerk ERN-RITA kümmert sich um Patienten mit seltenen primären Immundefekten, Autoimmunerkrankungen und autoinflammatorischen Syndromen. Koordiniert wird ERN-RITA vom Dr. von Haunerschen Kinderspital aus und verbindet die führenden 24 europäischen Zentren mit Expertise bei der Behandlung immunologischer Defekte. Nicht selten sind betroffene Patienten lebensbedrohlich erkrankt und benötigen eine multidisziplinäre Versorgung, modernste Diagnostik und hochspezialisierte Therapien.

Die Care-for-Rare Foundation unterstützt die Koordination des Netzwerks mit ihrer Expertise und der internationalen Vernetzung in der Care-for-Rare Alliance.

3. INTERNATIONALES KLAUS BETKE SYMPOSIUM ZU SELTENEN DARMERKRANKUNGEN

Vom 28. Februar bis 3. März 2017 fand in München das dritte internationale Klaus Betke Symposium rund um seltene Erkrankungen bei Kindern statt. Im Fokus standen in diesem Jahr frühkindliche chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Very Early Onset Inflammatory Bowel Disease, VEOIBD). Renommee Wissenschaftler aus der ganzen Welt kamen nach München, um aktuelle Forschungsergebnisse zu präsentieren und neue Wege der Therapie zu diskutieren.



Professorin Anne Griffiths (Preisträgerin Dr. August von Hauner Medaille), Professor Christoph Klein, Professorin Sibylle Koletzko (Laudatorin)

Dr. August von Hauner Medaille an Professorin Anne Griffiths

Im Rahmen der feierlichen Konferenzeröffnung am 28. Februar im Dr. von Haunerschen Kinderspital wurde Anne Griffiths, Professorin am Hospital for Sick Kids in Toronto, mit der Dr. August von Hauner Medaille geehrt. Die Kanadierin erhielt den Preis für ihre Verdienste um die Erforschung chronisch-entzündlicher Darmerkrankungen. Am ersten Konferenztag fand zudem das Symposium der Else Kröner Fresenius Clinical Research School statt; eine Podiumsdiskussion zum Tag der seltenen Erkrankungen und der Bedeutung von Forschung bildete den Abschluss des Programms.

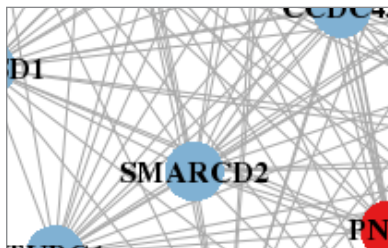


Mitglieder des VEOIBD Konsortiums (gefördert durch den Helmsley Charitable Trust)

Jahrestreffen des VEOIBD Konsortiums

Das Klaus Betke Symposium bildete in diesem Jahr auch den Rahmen für das jährliche Treffen des VEOIBD Konsortiums. Die Mitglieder des interdisziplinären Konsortiums tauschten sich über aktuelle Forschungsprojekte aus, diskutierten Fallstudien und planten die nächsten Schritte ihrer Zusammenarbeit. Ziel des VEOIBD Konsortiums ist es, die Ursachen seltener Varianten chronisch-entzündlicher Darmerkrankungen aufzuklären und neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln (www.veoibd.org).

Die Tagung fand in den Räumen der Carl Friedrich von Siemens Stiftung statt, der wir herzlich für die großzügige Unterstützung danken!



Neu entdeckt: Das Gen SMARCD2 verhindert die Entstehung von Leukämien

ERFOLG IN DER C4R-ALLIANCE: NEU ENTDECKTER GEN-DEFEKT VERURSACHT LEUKÄMIE

Ein internationales Forscherteam hat eine wegweisende Entdeckung bei der Erforschung der weißen Blutkörperchen gemacht: Das Gen SMARCD2 kontrolliert die Reifung neutrophiler Granulozyten und verhindert gleichzeitig die Entstehung von Leukämien. Die Forschungsergebnisse wurden am 3. April 2017 im renommierten Fachjournal "Nature Genetics" online publiziert.



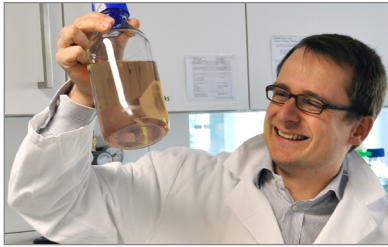
Die Forschungsergebnisse wurden im April 2017 im Fachjournal "Nature Genetics" online publiziert

Die Erforschung der seltenen Erkrankung begann bereits vor acht Jahren: Als Professor Christoph Klein, heute Direktor der Kinderklinik am Dr. von Haunerschen Kinderspital, bei einer Lehr-Visite 2009 in der Kinderklinik der American University Beirut/Libanon ein Baby mit einer mysteriösen Störung der weißen Blutkörperchen untersuchte, wurde ein Forschungsprojekt ins Leben gerufen, um den Ursprung dieser seltenen Erkrankung zu identifizieren. Viele Jahre später gelang der Durchbruch, als Ärzte und Wissenschaftler im Haunerschen Kinderspital bei den erkrankten Kindern einen kleinen Webfehler in einem Gen namens SMARCD2 entdeckten und dessen Rolle für Blut und Immunsystem aufklärten.

Man weiß nicht viel über dieses Gen; es ist lediglich bekannt, dass es Teil eines größeren Eiweißkomplexes (SWI/SNF-Komplex) ist, welcher das Material der Chromosomen, das Chromatin, reguliert. Die Erbsubstanz DNA muss immer dann aus ihrer Chromatin-Verpackung freigelegt werden, wenn Zellen sich teilen oder bestimmte Gene abgelesen werden. Der SWI/SNF-Komplex reguliert diese komplexen Prozesse. Das Team hat anhand eines Zebrafisch- und Maus-Modells untersucht, wie SMARCD2 die Differenzierung und die Funktion der neutrophilen Granulozyten, der Fresszellen des Blutes, steuert. „Wir haben nun einen wichtigen Hinweis dafür, dass die Chromatinstruktur über SMARCD2 einerseits die Funktion des Blutes und des Immunsystems steuert, andererseits aber auch dafür verantwortlich ist, dass es nicht zu einer Entartung im Sinne einer Leukämie kommt“, erklärt Dr. Maximilian Witzel, Arzt im Dr. von Haunerschen Kinderspital. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass eine Fehlfunktion von SMARCD2 dazu führen kann, dass Leukämie entsteht. Das Team hat weltweit drei Familien mit einem SMARCD2-Defekt diagnostiziert, leider sind zwei von vier Kindern mit dieser seltenen Erkrankung bereits an deren Komplikationen verstorben. Die wissenschaftliche Arbeit von Dr. Witzel und seinen Kollegen wird dazu beitragen, dass in Zukunft betroffene Kinder sehr viel früher diagnostiziert werden können und vor dem Auftreten einer Leukämie mit einer Blutstammzelltransplantation behandelt werden können.



ACADEMY



Care-for-Rare Stipendiat Dr. Tilmann Schober

C4R-STIPENDIAT ERFORSCHT IMMUNDEFEKT: WIE DAS IMMUNSYSTEM DIE ENTSTEHUNG VON TUMOREN VERHINDERT

Gemeinsam mit einem interdisziplinären Forscherteam hat Dr. Tilmann Schober, Stipendiat der Care-for-Rare Foundation, eine neue seltene Immunerkrankung entdeckt. Die Münchner Wissenschaftler haben bei Kindern mit einem angeborenen Immundefekt und einer Neigung zur Tumorentstehung Mutationen im Gen CARMIL2 identifiziert. Diese Entdeckung ist nicht nur für eine klare molekulare Diagnose der betroffenen Patienten wichtig, sie zeigt auch, wie das Immunsystem die Entstehung von Tumoren unterdrückt und eröffnet die Entwicklung neuer therapeutischer Ansätze.



Die Forschungsergebnisse wurden im Januar 2017 in der Zeitschrift "Nature Communications" veröffentlicht

Unser Immunsystem hat neben der Abwehr von Infektionserregern auch eine wichtige Funktion bei der Verhinderung einer Tumorentstehung. Bei immungeschwächten Patienten können diese Überwachungsfunktionen versagen: Neben einer Neigung zu Infekten kann das Risiko der Tumorentstehung steigen. Den Wissenschaftlern am Dr. von Haunerschen Kinderspital ist es gelungen, einen neuen angeborenen Immundefekt zu identifizieren und die mit ihm verbundene Neigung zur Entstehung von Tumoren aufzuklären.

"Ich freue mich, dass es unserem interdisziplinären Team gelungen ist, die Ursachen dieser neuen Erkrankung aufzuspüren. Das Wissen um Krankheitsursachen und -mechanismen ist sehr wichtig, um neue Therapien für Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zu entwickeln. Das ist unser Auftrag in der universitären Pädiatrie!", sagt Tilmann Schober. Er ist Erstautor der Studie mit dem Titel "A human immunodeficiency syndrome caused by mutations in CARMIL2", die am 23. Januar 2017 im renommierten Fachjournal "Nature Communications" veröffentlicht wurde.

Eine vierjährige Patientin war es, die vor gut drei Jahren Tilmann Schobers Forschergeist weckte. Das Mädchen hatte unklare Tumoren an verschiedenen Stellen des Körpers, die den Experten Rätsel aufgaben und nicht geheilt werden konnten. Es wurden vergleichbare Fälle in einem anderen Land gefunden – auch dort konnten die Ärzte nicht helfen. Mit Unterstützung der Care-for-Rare Foundation und der Reinhard Frank Stiftung begann Dr. Schober herauszufinden, was die Ursache für das mysteriöse Leiden seiner kleinen Patientin sein konnte. Gemeinsam mit einem internationalen Team leistete er drei Jahre lang Detektivarbeit und entdeckte schließlich den entscheidenden kleinen Webfehler auf einem der rund 22.000 Gene. Dieser erklärte den Immundefekt und war verantwortlich dafür, dass die natürliche Wächterfunktion des Immunsystems gegenüber den Tumoren gestört war.

Tilmann Schobers Patientin ist inzwischen leider an den Tumoren verstorben, auch den meisten anderen betroffenen Kindern konnte nicht rechtzeitig geholfen werden. Für den Wissenschaftler Ansporn und Verpflichtung zugleich, seine Forschungsarbeit weiterzuführen: "Es gilt nun, die identifizierte Erkrankung noch besser zu verstehen und Therapieoptionen zu entwickeln – damit wir künftig Patienten helfen, sie im besten Fall sogar heilen können!"



KURZ BERICHTET



Der Care-for-Rare Science Award wird jährlich gemeinsam mit dem Bayerischen Stifterpreis im Rahmen der Initiative "pro.movere" verliehen.

AUSSCHREIBUNG DES CARE-FOR-RARE SCIENCE AWARDS

Die Care-for-Rare Foundation schreibt den Care-for-Rare Science Award 2017 aus. Bereits zum fünften Mal wird der Wissenschaftspreis für ein exzellentes Forschungsprojekt im Bereich der seltenen Erkrankungen verliehen. Das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro – gestiftet von der Werner Reichenberger Stiftung – dient der Anschubfinanzierung des ausgezeichneten Projektes.

Wir freuen uns auf viele innovative Anträge! Bewerbungsschluss ist der 2. Juli 2017, die Preisverleihung findet im November 2017 in München statt. Weitere Informationen unter: www.care-for-rare.org/science-award-rare-diseases-2017.



Der Lilly-Spenden-Award der Lilly Deutschland GmbH

UNTERSTÜTZUNG DER CARE-FOR-RARE AKADEMIE: LILLY DEUTSCHLAND SPENDET 25.000 EURO

Im Dezember 2016 erhielt die Care-for-Rare Foundation eine großzügige Spende der Lilly Deutschland GmbH. Mit 25.000 unterstützt das Pharmaunternehmen die Spezialausbildung eines pädiatrischen Endokrinologen am Dr. von Haunerschen Kinderspital und fördert damit ein deutschlandweit einzigartiges Akademieprogramm zur Ausbildung von forschenden Kinderärzten. Wir danken Lilly Deutschland sehr herzlich für die Spende!

DREIMAL UM DIE WELT GELAUFEN: BORG WARNER-MITARBEITER SPENDEN AN CARE-FOR-RARE

Unter dem Motto "Fünf mal um die Welt für Kinder in Not" machten sich die Mitarbeiter der BorgWarner Turbo Systems GmbH von Mai bis Oktober 2016 stark für benachteiligte Kinder. In ihrer Freizeit machten sie sich joggend, wandernd oder spazierend auf den Weg und sammelten mit jedem Kilometer, den sie zurücklegten, für den guten Zweck. Insgesamt 44.570 Kilometer wurden gemeinschaftlich zurückgelegt, 6.750 Euro kamen dabei zusammen. Die Care-for-Rare Foundation erhielt als eine von drei Kinderhilfsorganisationen 2.250 Euro aus dieser Aktion.

Wir danken allen lauffreudigen BorgWarner-Mitarbeitern von Herzen für ihr Engagement!



Agfa Healthcare verzichtet auf Weihnachtskarten und spendet stattdessen an Care-for-Rare

IM SINNE EINER GUTEN SACHE: WEIHNACHTSSPENDE VON AGFA HEALTHCARE AN CARE-FOR-RARE

Die Weihnachtspost erhielten die Kunden von Agfa Healthcare im Dezember 2016 in digitaler Form: Anstelle der üblichen Postsendung verschickte das Pharmaunternehmen ihre Weihnachtsgrüße per E-Mail. Die eingesparten Mittel wollte Agfa Healthcare einer guten Sache zukommen lassen und bedachte die Care-for-Rare Foundation mit einer Spende in Höhe von 10.000 Euro.

Wir danken von Herzen für die großzügige Unterstützung!



VERANSTALTUNGSHINWEISE

Charity-Event der EAM-Studenten am 26. Mai 2017 in München

Studenten der Europa-Akademie München engagieren sich erneut für Kinder mit seltenen Erkrankungen: Am Freitag, 26. Mai 2017 findet zum zweiten Mal ein Charity-Event zugunsten der Care-for-Rare Foundation statt. Los geht's um 18:30 im Vorhoelzer Forum in der Arcisstr. 21 in München. Geboten sind Live-Musik mit Open Stage. Der Eintritt kostet 5,00 Euro, Snacks und Getränke werden verkauft. Die Erlöse des Abends kommen der Care-for-Rare Foundation zugute.

Zweite "Super Car Charity" 2017

Spenden sammeln im Lamborghini: Diese Möglichkeit haben Besucher der Super Car Charity im Spätsommer in Schwaben. Zum zweiten Mal findet die Wohltätigkeitsveranstaltung für Liebhaber von Luxusautos und Supersportwagen statt, bei der Spenden für die Care-for-Rare Foundation gesammelt werden. Das genaue Datum und weitere Informationen gibt es in Kürze unter: www.supercarcharity.com.

IN EIGENER SACHE: HINWEIS AUF SPENDENBESCHEINIGUNGEN

Ab April dieses Jahres versenden wir Spendenbescheinigungen unaufgefordert erst ab einer Spendenhöhe von 200,00 Euro, um unseren finanziellen und personellen Verwaltungsaufwand so gering wie möglich zu halten. Wir bitten für diese Maßnahme um Verständnis. Zur Erinnerung: Bei Spenden bis zu 200,00 Euro reicht es für den Steuerabzug aus, beim Finanzamt einen Kontoauszug als Nachweis einzureichen.

Auf ausdrücklichen Wunsch stellen wir Ihnen selbstverständlich auch weiterhin Bescheinigungen für niedrigere Beträge aus. Senden Sie uns einfach eine Nachricht an info@care-for-rare.org oder rufen Sie uns unter folgender Telefonnummer an: 089 4400-57804. Vielen Dank!