



# Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 11 | Dezember 2017

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

viele engagierte Menschen haben uns im zweiten Halbjahr des Stiftungsjahres 2017 begleitet: Ein ganzer Ort setzte sich für einen leukämiekranken Buben ein, Philipp Lahm wurde für sein stifterisches Tun geehrt, der LMU-Wissenschaftler Dr. Christian Grimm für seine Forschung zu seltenen Krankheiten. Die Pianistin Sophie Pacini musizierte für schwer kranke Kinder, Jörg Richter radelte für Care-for-Rare durch Europa. Dazu haben uns erneut zahlreiche Spenderinnen und Spender dabei unterstützt, Kindern mit seltenen Erkrankungen zu helfen.

Wir danken allen unseren Unterstützern, Freuden und Förderern von Herzen für ihr Engagement. Ihnen allen wünschen wir besinnliche Feiertage und einen guten Start in 2018 – bleiben Sie auch im neuen Jahr an unserer Seite!

Ihre

Prof. Dr. Christoph Klein

Prof. Dr. Andreas Staudacher

## NEUIGKEITEN AUS DER STIFTUNGSARBEIT

### Aid

Kampf gegen die Leukämie: Hilfe für Raphael  
Good-bye, Knowah!

### Awards

pro.movere 2017: Engagementpreise an Philipp Lahm und LMU-Wissenschaftler; Benefizkonzert mit Sophie Pacini

### Awareness

Von München nach Madrid: Dritte Radtour für die Waisen der Medizin

### Alliance

Bangkok: Zweites europäisch-südostasiatisches PID-Meeting  
Dubai: Dritter Internationaler Kongress zu Primären Immundefekten

### Academy

Club of 50: Unternehmen fördern die Care-for-Rare Akademie am Dr. von Haunerschen Kinderspital

### Kurz berichtet

Kurznachrichten  
Veranstaltungshinweis

#### 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  
BrauerPhotos / S.Brauer



## AID



Der eineinhalbjährige Raphael im Dr. von Haunerschen Kinderspital

### KAMPF GEGEN DIE LEUKÄMIE: HILFE FÜR RAPHAEL

Raphael ist an einer seltenen Leukämie erkrankt. Einen Großteil seines jungen Lebens hat der zweijährige Junge bereits im Krankenhaus verbracht: Konventionelle Chemotherapien, Antikörperbehandlungen und selbst zwei Knochenmarktransplantationen konnten ihm nicht helfen. Der Blutkrebs kam immer wieder zurück.

Alle Hoffnungen ruhen jetzt auf einer neuartigen Immuntherapie gegen Leukämie, der sogenannten CAR-T-Zell-Therapie, die bei vielen Patienten in vergleichbarer Situation eine Heilung ermöglicht hat. Raphael ist mit seinen Eltern im Oktober dafür in die USA gereist, denn hierzulande ist diese Therapie für kranke Kinder nicht verfügbar. Die Behandlung ist Raphaels letzte Chance auf ein gesundes Leben – da die Behandlung in Deutschland aber nicht zugelassen ist, übernimmt die Krankenkasse auch nicht die Kosten. Die Care-for-Rare Foundation nimmt sich des kranken Jungen an und sammelt Spenden, um die teure Behandlung in den USA möglich zu machen.

### Aschauer Bürger machen sich stark für ihren "Raffi"

Das Schicksal unseres kleinen Leukämiepatienten hat viele Gemüter bewegt, die Spendenbereitschaft war groß. Allen voran die Bürger aus Raphaels Heimatort Aschau: Das ganze Dorf ist in Aktion getreten, um dem kleinen Raffi zu helfen. So organisierten sie die Benefizveranstaltung "Aschau huißt", bei der an einem einzigen Tag 45.000 Euro für die Therapie des Jungen zusammenkamen. Weit mehr als 1500 Besucher kamen in die Festhalle in Hohenaschau, sämtliche Mitwirkenden arbeiteten ohne Entgelt, die Musikkapellen verzichteten auf ihr Honorar, Getränke und Lebensmittel wurden spendiert. Zahlreiche Prominente aus Aschau, Sportler und Schauspieler stifteten persönliche Gegenstände für eine Versteigerung. Wir sind überwältigt von der Hilfsbereitschaft der Aschauer und sagen "Danke!" für die Unterstützung!

### Die CAR-T-Zell-Therapie

Im weltweiten Kampf von Ärzten und Forschern gegen den Krebs gewinnt die Immuntherapie immer mehr an Bedeutung. Sie stärkt die körpereigenen Abwehrkräfte. T-Zellen werden dem Blut des Patienten entnommen und im Labor so umprogrammiert, dass sie Krebszellen erkennen und ausschalten können. So kann das Immunsystem durch die T-Zellen den Krebs selbst bekämpfen. Erste klinische Studien in den USA zeigen große Erfolge, Krebspatienten können neue Hoffnung schöpfen. Die Care-for-Rare Foundation setzt sich dafür ein, dass die CAR-T-Zell-Therapie auch für kranke Kinder in Deutschland etabliert wird.



Knowah zwei Jahre nach seiner Stammzelltransplantation: Es geht ihm gut!

### GOOD-BYE, KNOWAH!

Unser kleiner Patient Knowah aus den Philippinen war im Oktober 2017 mit seiner Mutter für eine Woche zu Besuch in München. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital hatte der Junge eine Nachsorgeuntersuchung – die letzte in Deutschland. Die wunderbare Nachricht: Knowah geht es sehr gut!

Vor gut zwei Jahren kam der heute 3 1/2-Jährige zu uns. Knowah war schwer krank: Er litt am Wiskott-Aldrich-Syndrom, einer seltene Erkrankung, die unbehandelt in den ersten Lebensjahren zum Tod führt. Dank der Unterstützung vieler großzügiger Spenderinnen und Spender konnte die Care-for-Rare Foundation dem Jungen die lebensrettende Stammzelltransplantation ermöglichen. Die Therapie zeigte Wirkung und Knowah konnte geheilt werden.

Wir freuen uns mit seinen Eltern und Freunden, dass es Knowah heute so gut geht! Ein herzliches Dankeschön an alle Unterstützer, die uns geholfen haben, Knowah zu helfen!



## AWARDS



Dr. Christian Grimm nimmt den Care-for-Rare Science Award von Emilia und Moderatorin Ursula Heller entgegen

### PRO.MOVERE 2017: ENGAGEMENT-PREISE AN PHILIPP LAHM UND LMU-WISSENSCHAFTLER; BENEFIKONZERT MIT SOPHIE PACINI

Die Care-for-Rare Foundation und die Werner Reichenberger Stiftung haben mit ihrer gemeinsamen Initiative „pro.movere – mehr bewegen“ erneut zu gesellschaftlichem Engagement aufgerufen. Im Rahmen eines Benefizkonzertes der Pianistin Sophie Pacini erhielt Philipp Lahm den Bayerischen Stifterpreis für sein stifterisches Engagement. Der Care-for-Rare Science Award ging an PD Dr. Dr. Christian Michael Grimm von der Ludwig-Maximilians-Universität für die Erforschung der seltenen Kinderdemenz-Krankheit NCL.



Strahlender Stifterpreisträger 2017:  
Philipp Lahm

Unter der Schirmherrschaft S.K.H. Franz Herzog von Bayern wurden zum fünften Mal der Bayerische Stifterpreis und der Care-for-Rare Science Award verliehen. Die festliche Preisverleihung fand im Rahmen eines Benefizkonzertes der Pianistin Sophie Pacini in der Allerheiligen-Hofkirche der Münchner Residenz statt, rund 200 geladene Gäste aus Wirtschaft, Politik, Kultur und Wissenschaft waren anwesend. Die Initiative „pro.movere“ würdigt Persönlichkeiten, die sich in herausragender Weise für unsere Gesellschaft einsetzen, und ruft gleichzeitig zu mehr bürgerschaftlichem Engagement auf.

Im Zentrum des Abends standen Kinder, die unserer besonderen Hilfe bedürfen. Die deutsch-italienische Pianistin **Sophie Pacini** setzte sich mit ihrem Benefizkonzert für Kinder mit seltenen Erkrankungen ein. Pacini wurde mit einer Reihe bedeutender Preise ausgezeichnet, darunter der ECHO Klassik in der Kategorie Nachwuchskünstlerin des Jahres 2015 (Klavier). Kürzlich erhielt sie den International Classical Music Award (ICMA) als Young Artist of the Year 2017, einen der wichtigsten internationalen Preise der Musikwelt. Den Erlös der Abendveranstaltung widmet die Care-for-Rare Foundation dem kleinen leukämiekranken Raphael, der gerade in den USA behandelt wird (siehe vorangegangener Bericht).



Die preisgekrönte Pianistin Sophie Pacini spielte ein Benefizkonzert zugunsten der Care-for-Rare Foundation

Auch **Philipp Lahm** setzt sich mit seiner Stiftung für Kinder ein. 2007 gründete der ehemalige Fußball-Profi die Philipp Lahm-Stiftung: „In den Townships von Südafrika habe ich unzählige Kinder gesehen, die ohne jegliche Hoffnung und in großer Armut aufwachsen. Diese Erfahrung war ausschlaggebend für meinen Wunsch, selbst zu helfen und andere zu bewegen, mich darin zu unterstützen“, beschreibt Lahm seinen Impuls zur Stiftungsgründung. Seither ist die Stiftung in Deutschland und Südafrika aktiv, unterstützt benachteiligte Kinder und Jugendliche in ihrer Persönlichkeitsentwicklung und vermittelt ihnen soziale Werte und Freude an gesunder Lebensführung. Für sein Engagement wurde der Fußballweltmeister mit dem Bayerischen Stifterpreis 2017 geehrt, die Laudatio hielt Staatsministerin und stellvertretende Ministerpräsidentin Ilse Aigner.



v.l.n.r.: Ursula Heller, Dr. Stefan Oschmann, S.K.H. Leopold Prinz und I.K.H. Ursula Prinzessin von Bayern, Philipp Lahm, PD Dr. Dr. Christian Grimm, Prof. Dr. Christoph Klein, StMin Ilse Aigner, Sophie Pacini, Hubert Thaler; vorne: Emilia

Der diesjährige Preisträger des Care-for-Rare Science Awards kommt ebenfalls aus München. Der LMU-Wissenschaftler **PD Dr. Dr. Christian Michael Grimm** widmet sich der Erforschung der seltenen Stoffwechselerkrankung Neuronale Ceroid Lipofuszinose (NCL), einer Form der Kinderdemenz. Bislang ist diese Erbkrankheit, die bei etwa einem von 300.000 Kindern auftritt, nicht heilbar und verläuft immer tödlich. Betroffene Kinder verlieren ihre erworbenen motorischen und kognitiven Fähigkeiten und sterben im Kindes- oder jungen Erwachsenenalter. Gemeinsam mit seiner Forschungsgruppe entwickelt Dr. Grimm innovative Methoden, um die zellbiologischen Grundlagen der NCL besser zu verstehen. Er verbindet genetische Analysen mit neuen Technologien, die ein Messen von Ionenströmen innerhalb der Zelle erlauben. Sein Projekt könnte nicht nur ein wichtiger Schritt hin zu einem besseren Krankheitsverständnis sein, es bietet auch die Grundlage für die Entwicklung neuer Wirkstoffe. Für sein wegweisendes Forschungsprojekt wurde Dr. Grimm mit dem Care-for-Rare Science Award 2017 ausgezeichnet. Der Laudator war Dr. Stefan Oschmann, Vorsitzender der Geschäftsleitung und CEO von Merck.



## AWARENESS



Jörg Richter mit einem kleinen Patienten in der Kinderklinik in Barcelona

### VON MÜNCHEN NACH MADRID: DRITTE RADTOUR FÜR DIE WAISEN DER MEDIZIN

Jörg Richter hat es bereits zum dritten Mal getan: Er radelte durch die Welt und setzte sich dabei für Kinder mit seltenen Erkrankungen ein. Seine Tour führte ihn im September und Oktober 2017 durch Europa. Auf der rund 2.000 Kilometer langen Strecke von München nach Madrid macht der Hobby-Radsportler das Schicksal von schwer kranken Kindern zum Thema und sammelte dabei auch Spenden für die Care-for-Rare Foundation.

Am 8. September startete Jörg Richter seine Tour in München am Dr. von Haunerschen Kinderspital. Via Zürich, Lyon und Barcelona kam er nach knapp vier Wochen in Madrid an. Auf seinem Weg besuchte der Sportler örtliche Kinderkliniken, mit denen die Care-for-Rare Foundation im Kampf gegen seltene Erkrankungen zusammenarbeitet.



Start in München: Jörg Richter mit Prof. Klein (re.) und weiteren Mitarbeitern des Dr. von Haunerschen Kinderspitals

Während der Tour berichtete Jörg Richter über seine Erlebnisse und rief die Öffentlichkeit auf, ihm zu folgen. „Ich möchte vor allem Aufmerksamkeit für Kinder mit seltenen Erkrankungen wecken. Viele Menschen wissen ja gar nicht, dass diese Kinder besondere Hilfe brauchen, da sie im Schatten der Mainstream-Medizin stehen“, kommentiert Richter sein Engagement. „Je mehr Leute hinschauen und sich mit Worten und Taten für diese Kinder einsetzen, umso größer sind die Chancen, dass auch seltene Krankheiten bald geheilt werden können.“ Jörg Richter engagiert sich bereits seit zwei Jahren für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Im Sommer 2015 durchquerte er die USA von der West- zur Ostküste und legte rund 7.700 Kilometer „from coast to coast“ im Sattel seines Rades zurück. Seine zweite Benefiztour führte ihn im letzten Jahr erneut durch die USA.

Bei der diesjährigen Radtour sind in nur drei Wochen 3.175 Euro Spenden zusammengekommen. Wir danken Jörg Richter und allen Spendern und Unterstützern herzlich für ihr Engagement!



Jörg Richter an der Grenze zu Spanien

### SAVE THE DATE

Wir freuen uns, dass Jörg auch 2018 wieder für uns radeln wird! Erneut geht es einmal quer durch die USA von "coast to coast", im April startet der Hobbysportler auf seine halbjährige Tour. Auf Facebook und Instagram berichten wir über Jörgs Erlebnisse.



## ALLIANCE



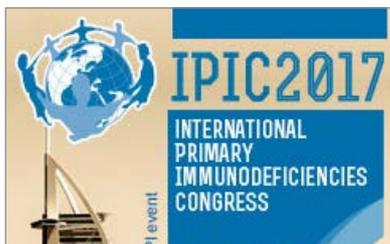
Die Organisatoren und Referenten des zweiten europäisch-südostasiatischen PID-Meetings in Bangkok

### BEKÄMPFUNG SELTENER ERKRANKUNGEN IN SÜDOSTASIEN: ZWEITES INTERNATIONALES PID-MEETING IN BANGKOK

Nach dem Erfolg des ersten europäisch-südostasiatischen PID-Meetings in Bangkok, das die Care-for-Rare Foundation gemeinsam mit der Internationalen Patientenorganisation für primäre Immundefekte IPOPI und der Chulalongkorn University im Januar 2015 erstmals veranstaltet hatte, kam es am 4. Dezember 2017 im neu eröffneten Bhumisiri Mangkhalanusorn Building zur zweiten Auflage dieser Veranstaltung. Erneut kamen über 100 Ärzte, Vertreter der Universität, Studenten und Wissenschaftler aus mehreren südostasiatischen Ländern in der thailändischen Hauptstadt zusammen. Zusätzlich wurde das Meeting mit einer Live-Videoschaltung an die Universität in Jakarta, Indonesien übertragen, wo sich circa 20 zusätzliche Teilnehmer interaktiv an der Veranstaltung beteiligten.

Gemeinsam mit IPOPI und der Chulalongkorn University in Bangkok möchte die Care-for-Rare Foundation dazu beitragen, dass sich die Versorgung von Patienten mit primären Immundefekten (PID) auch im südostasiatischen Raum nachhaltig verbessert. Beim ersten Treffen 2015 wurde zu diesem Zweck bereits die "Südostasiatische Gesellschaft für Primäre Immundefekte" gegründet, die nach knapp drei Jahren enorme Fortschritte in der Diagnose und Therapie von PID-Patienten verzeichnen kann, wie Prof. Narissara Suratannon von der Chulalongkorn University nun berichtete. Experten aus Europa und Asien referierten zudem über neueste Forschungsentwicklungen zu PID, rund um das offizielle Programm kam es zum intensiven persönlichen Austausch zwischen den Teilnehmern und Sprechern.

Wir sind sehr zuversichtlich, dass auch diese zweite Auflage des Meetings durch regionale und internationale Kooperation nachhaltige Wirkung auf die Versorgung von Patienten mit primären Immundefekten in Südostasien haben wird. Wir danken IPOPI, der Erasmus Universität Rotterdam und der Chulalongkorn University für die hervorragende und erfolgreiche Zusammenarbeit!



IPOPI organisierte zum dritten Mal den Internationalen Kongress zu primären Immundefekten

### 3. INTERNATIONALER KONGRESS ZU PRIMÄREN IMMUNDEFEKTEN (IPIC) IN DUBAI

Vom 8. bis 10. November 2017 fand in Dubai der 3. Internationale Kongress zu Primären Immundefekten (IPIC) statt. Veranstalter war die Internationale Patientenorganisation für primäre Immundefekte IPOPI, die Care-for-Rare Foundation war in die Gestaltung des Kongresses als unterstützende Organisation eingebunden.

Der Kongress bietet eine Plattform, um interdisziplinären Fragen in Bezug auf Behandlung und Erforschung von primären Immundefekten (PID) zu diskutieren. Auch 2017 stieß die Veranstaltung auf reges Interesse: Mehr als 600 Teilnehmer aus der ganzen Welt kamen nach Dubai, über 170 Posterpräsentationen wurden von jungen Ärztinnen und Ärzten eingereicht. In diesem Jahr konzentrierte sich das Programm auf die Diagnostik und die wichtigsten klinischen Entwicklungen von PID, international anerkannte Experten referierten über die neuesten Forschungsergebnisse.

Der nächste IPIC wird 2019 in Madrid stattfinden.



## ACADEMY

### **CLUB OF 50: UNTERNEHMEN FÖRDERN DIE CARE-FOR-RARE AKADEMIE AM DR. VON HAUNERSCHEN KINDERSPITAL**

"Clinician-Scientists" sollen sie werden, eine ausgewählte Gruppe junger Kinderärztinnen und -ärzte am Dr. von Haunerschen Kinderspital: Mediziner, die neben ihrer klinische Arbeit auch Forscher sind. Am 1. Juli 2015 begann die Pilotphase des Care-for-Rare Akademieprogramms am Dr. von Haunerschen Kinderspital – einem deutschlandweit einzigartigen Ausbildungsprogramm, das medizinische Praxis und wissenschaftliche Tätigkeit kombiniert. Gerade bei der Behandlung von seltenen und bislang unbekannt Erkrankungen ist es unabdingbar, dass spezialisierte Ärzte auch ein wissenschaftliches Verständnis der Krankheitsmechanismen erwerben, da nur so Impulse für die Entwicklung neuer Therapien entstehen können.

Zur Finanzierung des Programms hat die Care-for-Rare Foundation den "Club of 50" ins Leben gerufen, eine Allianz von Unternehmen vorwiegend aus der Pharmabranche, die sich zu einer nachhaltigen Unterstützung des Akademieprogramms verpflichtet haben. 21 Unternehmen sind dem "Club of 50" bereits beigetreten, weitere folgen.

Die Pilotphase ist auf fünf Jahre angelegt. Nach der Hälfte der Zeit können wir berichten, dass dank der großzügigen Zuwendungen des "Club of 50" sowie weiterer Spender bislang 14 MedizinerInnen in den Genuss einer Förderung kamen und kommen. Die StipendiatInnen sind junge klinisch tätige Ärztinnen und Ärzte, die ohne eine Drittmittelförderung keine Möglichkeit für eine wissenschaftliche Ausbildung hätten. Einige von ihnen konnten bereits exzellente wissenschaftliche Publikationen veröffentlichen.



### **THE TRANSLATIONAL SCIENCE OF RARE DISEASES: FROM RARE TO CARE III**

*Evangelische Akademie Tutzing,  
11th – 13th April 2018  
Schlossstraße 2+4, 82327 Tutzing, Lake Starnberg*

The international symposium "The Translational Science of Rare Diseases: From Rare to Care III", hosted by the BMBF-funded German Research for Rare network, presents innovative research and its relevance for the development of new therapeutic strategies in rare diseases.

Now into its third cycle, the conference will again bring together internationally renowned scientists, physicians as well as the patient perspective to discuss cutting edge knowledge and its implementation in patient care. This will also be a key opportunity to strengthen cross-border research collaboration.

An additional main focus will be the fostering of collaboration between basic research and pharma to encourage industry to invest in less-popular fields of medical research.

Abstracts from all rare-disease-related areas are invited. Young physicians/scientists are encouraged to submit their work. The best abstracts will be rewarded with travel grants by the Care-for-Rare Foundation.

More Information & Registration: [rare2care2018.wordpress.com](http://rare2care2018.wordpress.com)



## KURZ BERICHTET



Dr. Constanze Waltenberger und Prof. Dr. Christoph Klein bei der Scheckübergabe

### GROSSZÜGIG: BENE ARZNEIMITTEL SPENDET AN CARE-FOR-RARE

Erneut unterstützt das Unternehmen Bene Arzneimittel die Care-for-Rare Foundation. In diesem Jahr freuen wir uns über einen Betrag von 5.000 Euro, den Frau Dr. Constanze Waltenberger, Director Medical Affairs bei Bene, Prof. Christoph Klein im Herbst mit einem symbolischen Spendenscheck überreichte. Die Stiftung wird die Spende für ihre Projekte am Dr. von Haunerschen Kinderspital einsetzen. Wir freuen uns über die langjährige treue Unterstützung durch das Münchner Unternehmen und sagen: "Herzlichen Dank!"



Tilmann Waldthalers "Äquatour"-Rad

### WEITGEREIST: WELTREISENDER VERSTEIGERT RAD ZUGUNSTEN C4R

Da inspirierte ein Fahrrad-Abenteurer den anderen! Extremsportler Tilmann Waldthaler unterstützte die Radtour von Jörg Richter auf ganz besondere Weise: Er versteigerte sein Fahrrad, mit dem er Anfang der Neunziger Jahre auf seiner "Äquatour" einmal die Welt umrundete. 1500 Euro brachte der Rad-Oldtimer bei der Online-Auktion ein, die direkt an die Care-for-Rare Foundation gingen. Wir danken Tilmann Waldthaler von Herzen für seine Unterstützung!



Fotoausstellung "erkennen – verstehen – heilen" zu Gast bei der UKV

### BILDSTARK: FOTOAUSSTELLUNG BEI DER UKV IN SAARBRÜCKEN

Die Union Krankenversicherung AG (UKV) engagierte sich im Herbst für die Care-for-Rare Foundation und zeigte die Fotoausstellung "erkennen – verstehen – heilen" in ihrer Zentrale in Saarbrücken. Von Mitte September bis Mitte November waren die Portraits von Kindern mit seltenen Erkrankungen in den Räumlichkeiten der UKV zu sehen. Wir danken der Union Krankenversicherung und allen Beteiligten, die uns helfen, auf die Waisen der Medizin aufmerksam zu machen!

*Die Fotoausstellung mit Porträts der Waisen der Medizin kann hier online angesehen werden: [www.care-for-rare.org/de/fotoausstellung](http://www.care-for-rare.org/de/fotoausstellung).*



Studenten der EAM engagieren sich seit 2015 für Care-for-Rare

### ENGAGIERT: STUDENTEN VERANSTALTEN CHARITY-EVENT

Seit 2015 veranstalten Studenten der EAM München – School of International Business im Rahmen eines Praxisseminars eine Charity-Aktion für die Care-for-Rare Foundation. Unter dem Titel "Share your rare voice... We care!" luden die Studenten im Mai 2017 zu einem Musikabend mit Live-Acts, Snacks und Getränken ins Vorhoelzer Forum der TU München ein. Der Erlös des Abends kam der Care-for-Rare Foundation zugute. Wir danken für den großartigen Einsatz aller Beteiligten und freuen uns über die anregende und produktive Kooperation mit der EAM!



Spendabler Jubilar: Dr. Gernot Köhler mit Ehefrau Anita

### REICH BESCHENKT: SPENDEN STATT GEBURTSTAGSGESCHENKE

Zur Feier seines 70. Geburtstages bat Herr Dr. Gernot Köhler seine Gäste um Spenden für die Zwecke der Care-for-Rare Foundation anstelle von Geschenken. Er wollte ein Zeichen setzen und zur Nachahmung inspirieren. Die Geladenen zeigten sich äußerst großzügig: 13.718 Euro sind zusammengekommen – eine wunderbare Hilfe für die Waisen der Medizin. Im Namen unserer kleinen Patienten bedanken wir uns von Herzen bei allen Spendern und wünschen Herrn Dr. Köhler alles Gute im neuen Lebensjahrzehnt!



## KURZ BERICHTET



Teddybär Benjamin: Seelenröster für Kinder mit seltenen Erkrankungen

### SPENDABEL: DANKE BENJAMIN, DANKE STEIFF!

Seit 2014 unterstützt die Firma Steiff die Care-for-Rare Foundation durch den Verkauf des Teddybären "Benjamin". Bei der Eröffnung des Steiff Weihnachtsmarkts in Giengen am 7.12.2017 erhielt die Stiftung nun erneut ein Spendenscheck zugunsten von Kindern mit seltenen Erkrankungen, diesmal über 3.333 €. Der aus dem Verkauf von Benjamin-Bären generierte Erlös wurde von Steiff-Geschäftsführer Daniel Barth an Prof. Andreas Staudacher, Vorstand der Care-for-Rare Foundation, symbolisch übergeben. Herzlichen Dank an Steiff, herzlichen Dank an alle Käuferinnen und Käufer des Bären und natürlich an Benjamin selbst, der seit knapp vier Jahren schwerkranken Kindern Freude bereitet!

*Benjamin im Online-Shop: <http://www.steiff.com/de-de/benjamin-teddybaer-988073.html>*



Einkaufen und Helfen mit amazonsmile

### AMAZON SMILE: HELFEN SIE UNS MIT IHREN ONLINE-EINKÄUFEN!

Bei Ihren Online-Einkäufen können Sie ab sofort die Care-for-Rare Foundation unterstützen und damit Kindern mit seltenen Erkrankungen helfen! smile.amazon.de ist die Web-Adresse für Ihre Einkäufe bei Amazon, mit der Sie soziale Organisationen unterstützen können. 0,5% jedes qualifizierten Einkaufes gehen an eine Organisation Ihrer Wahl. So können Sie uns helfen:

1. Geben Sie "smile.amazon.de" in Ihren Browser ein.
2. Geben Sie "Care-for-Rare" in das Suchfeld ein und wählen Sie die Stiftung aus.
3. Shoppen Sie wie gewohnt – 0,5% Ihrer Einkaufssumme kommen Care-for-Rare zugute.

### Weihnachtsaktion!

Bis zum 24.12.2017 unterstützt Amazon die teilnehmenden Organisationen mit 1,5% anstatt 0,5% Ihrer qualifizierten Einkaufssumme!



### Benefizkonzert für Raffi Fischer

Ein Benefizkonzert in Rohrdorf soll weitere Spenden für Raphaels Behandlung einbringen

### VERANSTALTUNGSHINWEIS: BENEFIZKONZERT FÜR RAFFI FISCHER

Die Unterstützung für unseren kleinen Patienten Raphael hält an: Am Donnerstag, 28.12.2017 findet in Rohrdorf-Thansau ein Benefizkonzert zugunsten der Care-for-Rare Foundation statt. Die Musiker spielen ohne Honorar, der Erlös kommt direkt Care-for-Rare und damit Raphaels Behandlung zugute.

Wir sagen herzlich "Danke!" für dieses wunderbare Engagement und freuen uns über zahlreiche Besucher!

**WANN:** 28.12.2017, 20 Uhr

**WO:** Großer Saal, Schattdecor | Walter Schatt Allee 1-3 | 83101 Thansau

**TICKETS:** <https://www.muenchenticket.de/guide/tickets/226s6/Benefizkonzert.html>  
oder bei allen München Ticket Vorverkaufsstellen