



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 7 | Dezember 2015

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

der bevorstehende Jahreswechsel lässt uns innehalten und in Dankbarkeit auf ein bewegtes Jahr zurückblicken. Ich freue mich, dass es unserer Stiftung gelingt, Menschen in verschiedensten Bereichen unserer Gesellschaft für die Sorgen und Nöte von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu sensibilisieren – Care-for-Rare trägt somit dazu bei, dass die „Waisen der Medizin“ aus dem Schatten der öffentlichen Aufmerksamkeit treten können. Unsere Care-for-Rare Awareness-Aktionen hatten im vergangenen Jahr ihren Fokus in Südostasien und in der Türkei, im kommenden Jahr wollen wir unsere Partnerschaft mit Kolumbien und Ecuador stärken. Auch in unseren anderen Förderlinien konnten wir neue Akzente setzen, die Erforschung seltener Erkrankungen sowie die Ausbildung von „physician-scientists“ begünstigen und damit die Mission der Care-for-Rare Foundation erfüllen. Mein besonderer Dank gilt allen, die sich daran beteiligen, sei es im Rahmen einer finanziellen Unterstützung oder durch ehrenamtliches Engagement! Ohne diese nachhaltigen Allianzen wäre die Stiftung nicht in der Lage, Gutes zu tun. Im kommenden Jahr wollen wir unsere strategischen Partnerschaften weiterentwickeln, um einen noch besseren Wirkungsgrad unserer Förderarbeit im Interesse kranker Kinder zu ermöglichen.

Ich wünsche Ihnen für das neue Jahr Gesundheit und das Glück des Gelingens. Ich wünsche unserer Stiftung, dass Sie ihr auch im kommenden Jahr Ihr Herz schenken und an ihrem Wachsen mitwirken!

Mit freundlichen Grüßen

Ihr

Prof. Dr. Christoph Klein

Prof. Dr. Andreas Staudacher

NEUIGKEITEN AUS DER STIFTUNGSARBEIT

Awards

pro.movere: Bewegende Preisverleihung in der Münchner Residenz

Awareness

Deutsch-Türkische Fotoausstellung: Vernissagen in Istanbul und München
AOK-Spendentour – "From coast to coast"

Aid

Patientenhilfe: Knowah auf dem Weg der Besserung

Alliance

Konferenz am Chiemsee: Forschung für Seltene Erkrankungen und personalisierte Medizin

Academy

Innovationspreis der deutschen Hochschulmedizin an C4R-Stipendiaten
Cusanus-Preis an Prof. Dr. Christoph Klein

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
G.Nitschke/Brauer Photos
Anselm Skogstad
Kamer Aktas



AWARDS

PRO.MOVERE: BEWEGENDE PREISVERLEIHUNG



Die Preisträger 2015: Dr. Dr. Michael Schmeißer und Christian Springer



Festliche Atmosphäre im Max-Joseph-Saal der Münchner Residenz



Die Akteure des Abends: Prof. Dr. Stefan Endres, Hubert Thaler, Dr. Dr. Michael Schmeißer, Christian Springer, Prof. Dr. Christoph Klein, Staatsminister Dr. Marcel Huber (v.l.n.r.)



Die 15-jährige Helen im Gespräch mit Willi Weitzel

Die Care-for-Rare Foundation hat am 18. November 2015 gemeinsam mit der Werner Reichenberger Stiftung erneut zu mehr gesellschaftlichem Engagement aufgerufen. Im Rahmen einer feierlichen Abendveranstaltung wurden zwei Preise an Persönlichkeiten verliehen, die sich bereits in herausragender Weise für andere engagieren: Der Münchner Kabarettist Christian Springer erhielt den Bayerischen Stifterpreis für seinen Einsatz für syrische Flüchtlinge, der Care-for-Rare Science Award ging an den Ulmer Wissenschaftler Michael Schmeißer für seine exzellente Forschung im Bereich der seltenen neurologischen Erkrankungen. Unter der Schirmherrschaft S.K.H. Herzog Franz von Bayern wurden die Preise zum dritten Mal verliehen.

Rund 190 Gäste aus Wirtschaft, Wissenschaft, Politik, Kultur und den Medien kamen in die Münchner Residenz, um der Preisverleihung beizuwohnen. Und um sich bewegen zu lassen: Christian Springer berichtete eindrucksvoll von seinen Einsätzen im Nahen Osten. Mit seinem Verein Orienthelfer e. V. leistet der Kabarettist seit vier Jahren Nothilfe für die Opfer des Krieges im Nahen Osten, ist hauptsächlich in Syrien und im Libanon aktiv. Das Hilfsspektrum reicht von erster finanzieller Nothilfe über die Finanzierung von Operationen und notärztlichen Transporten bis zur Organisation von Ausbildungsplätzen für syrische Mädchen. Staatsminister Dr. Marcel Huber in seiner Laudatio: „Sie kritisieren nicht nur, Sie handeln!“ Dieses Handeln stand im Mittelpunkt des Abends, das Engagement des Einzelnen für die Gesellschaft. „Wir wollen ein Zeichen setzen für Humanität und den Respekt vor der Würde jedes Menschen. Wir wollen Kindern helfen und damit einen Beitrag für eine gute und gerechte Welt leisten, über alle Grenzen hinweg“, erklärt Prof. Christoph Klein, Vorstand der Care-for-Rare Foundation und Gastgeber des Abends. Der zweite Gastgeber Hubert Thaler, Vorstand der Werner Reichenberger Stiftung, ergänzt: „Wir brauchen mehr Menschen, die anpacken!“ Die gemeinsame Mission „pro.movere“ will dazu beitragen, die Idee des Stiftens und die gesellschaftliche Würdigung sozialen Engagements in der Gesellschaft zu verankern.

Exzellente Forschung zur Bekämpfung neurologischer Erkrankungen

Für eine bessere Zukunft kranker Kinder engagiert sich auch Dr. Dr. Michael Schmeißer von der Universität Ulm: Der junge Wissenschaftler wurde mit dem Care-for-Rare Science Award ausgezeichnet. Das Preisgeld in Höhe von 50.000 Euro fließt in ein Projekt zur Erforschung des Phelan-McDermid-Syndroms, einer seltenen neurologischen Erkrankung, die mit geistiger Behinderung, autistischen Verhaltensweisen, mangelnder Sprachentwicklung und oft auch mit Epilepsie einhergeht und die immer noch unheilbar ist. Schmeißer über seine Auszeichnung: „Der Preis ist eine wunderbare Motivation, mich weiterhin sowohl in der Forschung als auch in der Patientenversorgung zu engagieren.“ Neue Erkenntnisse in diesem Bereich können dabei auch zum Verständnis vieler anderer neurologischer Erkrankungen beitragen. Prof. Dr. Stefan Endres, Dekan der medizinischen Fakultät der LMU, bestärkte den Preisträger in seiner Laudatio: „Ich wünsche Ihnen, dass eines Tages ein Patient mit Phelan-McDermid-Syndrom auf der Basis Ihrer Befunde erfolgreich behandelt werden kann. Denn das ist die schönste Bestätigung, die ein forschender Mediziner erfahren kann.“ Um die Erforschung noch unbekannter und unheilbarer Erkrankungen voranzutreiben, vergibt die Care-for-Rare Foundation dank einer Unterstützung durch die Werner Reichenberger Stiftung jährlich den Preis für ein wegweisendes Forschungsprojekt. Ein unabhängiges wissenschaftliches Gremium wählt die Projekte nach den Kriterien der wissenschaftlichen Exzellenz, Interdisziplinarität und klinischen Relevanz aus.

Grenzerfahrungen: Auf der Flucht vor Krieg und Krankheit

Besonders bewegt hat die Gäste auch die Geschichte der 15-jährigen Helen aus dem Sudan, die als Ehrengast an der Veranstaltung teilgenommen hat. Helen ist mit ihrer Mutter nach München geflohen, weil sie in ihrem Heimatland keine adäquate medizinische Betreuung erfahren hat. Helen war sehr krank, sie kam Anfang des Jahres mit einer schweren Tuberkulose ins Haunersche Kinderspital nach München, wo ihr schließlich gut geholfen werden konnte. Gemeinsam mit ihrer Betreuerin erzählte Helen im Gespräch mit Willi Weitzel von der mehrere Monate dauernden Flucht nach Deutschland, die von Angst, Entbehrung und Not bestimmt war. Das Erlebte ist an Helen nicht spurlos vorbeigegangen, hat sie aber auch zu einer starken jungen Frau gemacht, die dem Leben entschlossen und voller Neugierde entgegentritt.



AWARENESS

FOTOAUSSTELLUNG ÜBER DIE "WAISEN DER MEDIZIN" IN ISTANBUL UND MÜNCHEN



Im September wurde die Ausstellung in Istanbul eröffnet



Kamer Aktas und Anselm Skogstad unterstützen das Projekt ehrenamtlich.



Thomas Bihler (1. Vors. Flughafenverein), Anselm Skogstad, Prof. Dr. Christoph Klein, Christian Ude, Dr. Michael Kerkloh (Flughafen-Chef), Kamer Aktas (v.l.n.r.)



Münchens Alt-OB hat die Schirmherrschaft für das Projekt übernommen

Mehr Bewusstsein für Kinder mit seltenen Erkrankungen in der Türkei und in Deutschland – mit diesem Ziel hat die Care-for-Rare Foundation eine Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen ins Leben gerufen. Die beiden jungen Fotografen Kamer Aktas und Anselm Skogstad haben betroffene Familien in der Türkei und Deutschland besucht und Kinder mit einer seltenen Erkrankung portraitiert. Rund 50 Bilder gewähren einen sensiblen Einblick in den Alltag der betroffenen Kinder und Familien, zu Hause und in den Krankenhäusern. Die Münchner Fotografen unterstützen das Projekt ehrenamtlich. Im Rahmen des deutsch-türkischen Wissenschaftsjahres 2014 unterstützt das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) das Projekt.

Damit diesen und anderen Kindern geholfen werden kann, sind intensive Forschungsanstrengungen nötig – denn nur wenn die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen verstanden werden, können effektive Heilungsstrategien entwickelt und Heilung möglich gemacht werden. Damit kein Kind mehr an seiner seltenen Erkrankung sterben muss.

Auftakt in Istanbul

Eröffnet wurde die Ausstellung am 7. September in Istanbul: Rund 70 Gäste kamen zur Vernissage ins Türkan Saylan Cultural Center in Maltepe/Istanbul. Neben Ayse Sipahioğlu, Leiterin des Kulturzentrums, war Maltepes Vizebürgermeisterin Canan Döner anwesend und würdigte in ihrem Grußwort das Projekt und die Bemühungen der Care-for-Rare Foundation um die deutsch-türkischen Beziehungen. Auch Hasan Hüseyin Yıldız, Leiter des EU- und International Affairs-Department der Gemeinde Maltepe, brachte seine Wertschätzung zum Ausdruck: „Ich finde es überaus bewundernswert, was Deutschland und die Care-for-Rare Foundation für kranke Kinder tun und wünsche ihrer weiteren Mission den größten Erfolg.“ Für Ayse Sipahioğlu war es eine besondere Ehre, Gastgeberin für die erste internationale Ausstellung im Kulturzentrum zu sein – insbesondere, da mit dem Ausstellungsthema an die Mission der Namensgeberin des Zentrums Prof. Dr. Türkan Saylan, Ärztin und Pionierin der Lepra-Behandlung, angeknüpft wird. Auch Selcan Kaya, Vertreterin der türkischen Patientenorganisation für primäre Immundefekte, freute sich über das Engagement der Care-for-Rare Foundation: „Durch die Fotoausstellung trägt Care-for-Rare dazu bei, dass den Waisen der Medizin in der Türkei mehr Beachtung geschenkt wird. Um unseren Patienten hier besser helfen zu können, ist es sehr wichtig, dass Patientenorganisationen und Stiftungen mehr Aufmerksamkeit bekommen.“ Nach dem Auftakt in Istanbul war die Wanderausstellung in der Handelskammer Ankara und in der Erciyes University in Kayseri ausgestellt, bevor sie im Dezember nach München kam.

Vernissage am Münchner Flughafen

In München wurde die Ausstellung am 3. Dezember im Flughafen empfangen. Schirmherr und Alt-OB Christian Ude warb in einer bewegenden Rede um mehr Engagement für betroffene Kinder und deren Familien: "Wer das Schicksal einer unbekannten Erkrankung zu tragen hat, der befindet sich oft auch noch in sozialer Isolation." Stiftung und Ausstellung seien ein wichtiger Beitrag, dies zu durchbrechen. Flughafen-Chef Dr. Michael Kerkloh, auf dessen Einladung die Fotoausstellung im Munich Airport Center gezeigt wird, drückte der Care-for-Rare Foundation seine Anerkennung aus: „Das Care-for-Rare Center am Dr. von Haunerschen Kinderspital ist zweifellos von besonders großer Bedeutung, weil sich hier hochspezialisierte Ärzte und Therapeuten in interdisziplinären Teams um die kleinen Patienten kümmern.“ Finanzielle Unterstützung gab es obendrein: Der Vorsitzende des Flughafenvereins Thomas Bihler überreichte der Care-for-Rare Foundation einen Spendenscheck in Höhe von 5.000 Euro.

Die Tour geht weiter: Von Februar bis Mai 2016 wird die Fotoausstellung bayernweit in verschiedenen Geschäftsstellen der AOK zu sehen sein. Informationen dazu in Kürze unter www.care-for-rare.org.



FROM COAST TO COAST: MIT MUSKELKRAFT GEGEN SELTENE ERKRANKUNGEN



Prof. Dr. Dr. Christoph Klein, Jörg Richter und Hubertus Råde (stv. AOK-Vorstandsvorsitzender) bei der Spendenscheckübergabe

AOK-Mitarbeiter Jörg Richter hat die USA von der West- zur Ostküste im Sattel seines Fahrrades durchquert. Damit hat sich Richter einen Kindheitstraum erfüllt – und widmet ihn gleichzeitig einer guten Sache, indem er die Care-for-Rare Foundation am Dr. von Haunerschen Kinderspital unterstützt. Im Rahmen der Aktion hat die AOK Bayern ihre Mitarbeiter und die Öffentlichkeit zu Spenden für die Stiftung aufgerufen, um Kindern mit seltenen Erkrankungen zu unterstützen.

Jörg Richter über sein Engagement: „Die Aktion ‘From coast to coast’ ist die Erfüllung eines Traumes, den ich seit dem neunten Lebensjahr habe. Als gesunder Mensch möchte ich mir nicht nur meinen Traum erfüllen – sondern auch Kindern mit Handicaps die eine oder andere Traumerfüllung möglich machen und dazu beitragen, dass sie gesund leben können. Dabei helfen auch meine Kollegen der AOK Bayern mit!“ Der 55-jährige Diplom-Sportlehrer legte auf seinem Weg rund 7.700 Kilometer zurück und machte dabei Werbung für die gute Sache. Sämtliche Spenden, die im Rahmen der Radl-Aktion bei der Care-for-Rare Foundation eingehen, werden ohne Abzüge in die Projektarbeit fließen, um einen bayernweiten Verbund der Zentren für SE in München, Erlangen, Regensburg und Würzburg zu stärken und damit Bayern als Pionierregion für seltene Erkrankungen zu fördern. Durch die verstärkte Zusammenarbeit der Expertenzentren können Diagnosen schneller gestellt, Patienten im Sinne einer personalisierten Medizin optimal behandelt und Krankheitsmechanismen grundlegend erforscht werden. Außerdem soll die Bevölkerung im Rahmen einer "Awareness-Aktion" über die Sorgen und Nöte von Menschen mit SE besser informiert werden. 5.600 Euro sind bislang zusammengekommen.

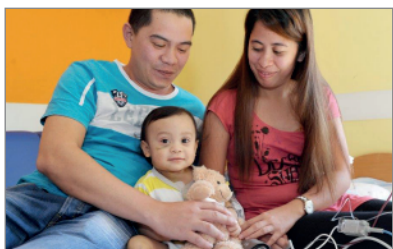
Auch Sie können mithelfen!

Wir nehmen weiterhin Spenden entgegen: <http://care-for-rare.org/de/aok>.

Übrigens: Jörg Richter hat seine Erlebnisse in vielen schönen, atemberaubenden, lustigen und emotionalen Bildern festgehalten. Auf <http://bit.ly/spendentour-bilder> kann man die über 7.700 Kilometer mit ihm noch einmal „abradeln“.

AID

SPENDENAKTION: KNOWAH AUF DEM WEG DER BESSERUNG



Knowah mit seinen Eltern im Haunerschen Kinderspital

In diesem Jahr hat uns das Schicksal von Knowah sehr bewegt. Der einjährige Junge kam mit seinen Eltern aus den Philippinen zu uns nach München, weil er schwer krank war: Knowah wurde mit dem Wiskott-Aldrich-Syndrom geboren – einer Erkrankung, ausgelöst durch einen seltenen Gendefekt, die unbehandelt noch immer zum frühen Tod führt. In den Philippinen konnte dem Jungen nicht geholfen werden, die Eltern hatten zudem nicht die finanziellen Mittel für die teure Behandlung. Die Care-for-Rare Foundation hat zu Spenden aufgerufen und Knowah die lebensrettende Knochenmarktransplantation am Dr. von Haunerschen Kinderspital ermöglicht. Knapp 200.000 Euro sind zusammengekommen – ein herzliches Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender!

Knowah hat die Therapie gut verkräftet und ist auf dem Weg der Genesung. Er ist noch ambulant am Dr. von Haunerschen Kinderspital in Behandlung und muss täglich Medikamente einnehmen, die sein Immunsystem stabilisieren. Der kleine Kämpfer ist munter und erfreut seine Eltern und alle Mitarbeiter im Haunerschen Kinderspital und der Care-for-Rare Foundation mit seinem fröhlichen Gemüt. Wir danken allen Unterstützern von Herzen, die Knowahs Behandlung erst ermöglicht haben. Ein besonderer Dank gilt auch dem Projekt Omnibus, das der Familie einen kostenfreien Wohnraum zur Verfügung stellt. Sobald Knowahs Gesundheitszustand stabil ist, kann er mit seiner Familie in seine philippinische Heimat zurückkehren.



ALLIANCE



Mitglieder des neuen Netzwerkes (v.l.n.r.): Raz Somech (Tel Aviv), Josef Penninger (Wien), Kanya Suphapeetiporn (Bangkok), Scott Snapper (Boston), Christoph Klein (München), Ekrem Ünal (Kayseri), Alexio Muise (Toronto) und Roya Sherkat (Isfahan)

KONFERENZ AM CHIEMSEE: FORSCHUNG FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN UND PERSONALISIERTE MEDIZIN

Forschung für die Seltenen: Am 20. und 21. Oktober kamen Experten aus aller Welt auf Herrenchiemsee zusammen, um die internationale Zusammenarbeit auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen zu stärken. Am ersten Tag stand das neu gegründete DAAD-Netzwerk "Reserach for Rare Diseases and Personalised Medicine" im Zentrum: Mit Unterstützung des Deutschen Akademischen Austauschdienstes (DAAD) hat die Care-for-Rare Foundation ein internationales Austauschprogramm initiiert, bei dem Nachwuchswissenschaftler aus den Partnerinstitutionen in Boston, Toronto, Tel Aviv, Kayseri, Isfahan, Bangkok und München Stipendien für Forschungsaufenthalte in den anderen Ländern erhalten. Das Netzwerk sorgt für eine verstärkte Vernetzung im Bereich der seltenen Erkrankung und ist ein großer Schritt auf dem Weg zu einer personalisierten Medizin. Auf der Konferenz in Herrenchiemsee fiel der offizielle Startschuss für das Programm, das auf vier Jahre angelegt ist.

Kinder mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen standen am zweiten Tag im Fokus der Tagung. Experten referierten über neueste Forschungserkenntnisse zu VEO-IBD (Very Early Onset Inflammatory Bowel Diseases) und diskutierten neue Wege der Therapie. Neben Dr. Daniel Kotlarz vom Dr. von Haunerschen Kinderspital stellten verschiedene Arbeitsgruppen um Scott Snapper vom Boston Children's Hospital, Aleixo Muise vom Hospital for Sick Children in Toronto sowie Josef Penninger vom IMBA ihre Forschungsprojekte vor. Daniel Sprockett von der Stanford University, Rob Vries vom Hubrecht Institute, Judy Cho von der Icahn School of Medicine at Mount Sinai, Holm Uhlig von der University of Oxford präsentierten in einer weiteren Session ihre neuesten Forschungsergebnisse. In Deutschland sind etwa 320.000 Menschen von den häufigsten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa betroffen.

ACADEMY



Prof. Dr. Dr. Heinz Riesenhuber, MdB mit den Preisträgern Lucas Uhlig, Eva-Maria Lika und Prof. Dr. Christoph Klein

CUSANUS-PREIS AN PROF. DR. CHRISTOPH KLEIN - START EINES ACADEMY-PROGRAMMS IN SÜDAMERIKA

Für sein gesellschaftliches Wirken mit der Care-for-Rare Foundation erhielt Professor Dr. Christoph Klein den Cusanus-Preis 2015. Der mit 5.000 Euro dotierte Preis wird seit 2009 im zweijährigen Turnus von der Stiftung Begabtenförderung Cusanuswerk für herausragendes ehrenamtliches Engagement an ehemalige und aktive Stipendiatinnen und Stipendiaten verliehen.

Kein Kind sollte an seiner seltenen Erkrankung sterben müssen – von dieser Vision lässt sich die Care-for-Rare Foundation leiten. Gemäß ihres Leitmotivs „From Discovery to Cure“ fördert sie die Erforschung seltener Erkrankungen und die Entwicklung neuer Therapieverfahren. Das Preisgeld wird in ein Projekt zur Ausbildungsförderung von Kinderärzten in Kolumbien und Ecuador fließen: „Mit unserem Academy-Programm möchten wir angehenden Kinderärztinnen und Kinderärzten weltweit die Chance einer qualifizierten Ausbildung ermöglichen. Gemeinsam mit den Universitätskliniken in Medellín und Quito werden wir nun ein Fortbildungsprogramm erarbeiten, welches die lokalen Bedürfnisse in Kolumbien und Ecuador mit neuen Aspekten der modernen Medizin verbindet“, so Christoph Klein über das anstehende Projekt. Das Programm sieht einen Austausch von Ärzten und Wissenschaftlern ebenso vor wie eine Unterstützung von Awarenesskampagnen. Das „Train-the-Trainer“-Prinzip wird dazu beitragen, die Betreuung von kranken Kindern auch in Südamerika nachhaltig zu verbessern.



INNOVATIONSPREIS DER DEUTSCHEN HOCHSCHULMEDIZIN 2015 AN DANIEL KOTLARZ UND NATALIA ZIETARA



Die Gewinner des Innovationspreises der deutschen Hochschulemedizin 2015: C4R-Stipendiat Dr. Daniel Kotlarz und Dr. Natalia Zietara

Ausgezeichnete Forschung: Daniel Kotlarz, Stipendiat der Care-for-Rare Foundation, wurde gemeinsam mit seiner Kollegin Natalia Zietara mit dem Innovationspreis der Deutschen Hochschulmedizin 2015 ausgezeichnet. Die beiden LMU-Wissenschaftler erhalten die mit 10.000 Euro dotierte Auszeichnung für ihre wegweisenden Forschungen zur translationalen Anwendung von innovativen gendiagnostischen Sequenzierungsverfahren bei primären Immundefekterkrankungen. Ihre Forschungsergebnisse wurden im renommierten Journal of Experimental Medicine veröffentlicht und liefern innovative Einblicke in die molekulargenetische Diagnostik von seltenen Erkrankungen.

Das Team der Care-for-Rare Foundation freut sich mit den Preisträgern über die Auszeichnung und den Fortschritt auf dem Weg zu einer personalisierten Medizin!

KURZ BERICHTET

BAIN & COMPANY VERSCHENKT CARE-FOR-RARE TEDDYS



Mitarbeiterinnen von Bain & Company verschenken C4R-Teddys an kranke Kinder

Da gab es die Bescherung schon vor Weihnachten: Im Dezember kamen Mitarbeiter von Bain & Company zu Besuch ins Dr. von Haunersche Kinderspital. Im Gepäck hatten Sie 220 Care-for-Rare Teddybären, die sie an kranke Kinder verschenkten. Die Kinder freuten sich sehr über den Besuch und über ihre kuscheligen neuen Freunde. Das Unternehmen Bain unterstützt mit dieser Aktion die Care-for-Rare Foundation: Der Reinerlös des Steiff-Teddys "Benjamin" kommt der Stiftung zugute.

Gemeinsam mit der Firma Steiff hat die Care-for-Rare Foundation den kleinen Teddybären Benjamin als Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen ins Leben gerufen. Benjamin soll auf das schwere Schicksal der Betroffenen aufmerksam machen und ist gleichzeitig ein Geschenk, dass Eltern ihrem Kind machen können – auch als Dank dafür, dass das eigene Kind gesund ist. Wir danken Bain & Company von Herzen!

C4R BEI GOODING.DE: EINKAUFEN UND GUTES TUN!



online shoppen und Gutes tun:
Care-for-Rare bei gooding.de

Beim Online-Shopping gleichzeitig Gutes tun, ganz ohne Mehrkosten? Das ermöglicht das Portal gooding.de. Bei jedem über Gooding vermittelten Online-Einkauf zahlen die teilnehmenden Shops eine Prämie, die einer gemeinnützigen Organisation zu Gute kommt. Das Angebot ist für Nutzer und Organisationen kostenlos, die Prämien werden von den Shops gezahlt.

Auch Care-for-Rare ist bei nun bei gooding.de registriert. Viele namhafte Online-Shops sind über das Portal zu erreichen – verbinden Sie Ihren Einkauf zukünftig mit einer kleinen Spende an die Care-for-Rare Foundation!

So geht's: Einmal kostenlos auf www.gooding.de registrieren, Shop und Organisation auswählen und wie gewohnt einkaufen. Die Prämie erhält die Care-for-Rare Foundation.

STARTGELD AN KRANKE KINDER GESPENDET

Bereits zum fünften Mal wurde die Care-for-Rare Foundation im Rahmen eines Golfturnieres des Golfclubs Bad Salzdetfurth-Hildesheim unterstützt. Beim RE/MAX-CUP spendeten Christina und Dirk Hartmann als regionale Vertreter des Sponsors RE/MAX den Großteil des Startgeldes für Kinder mit seltenen Erkrankungen. 1230 Euro sind in diesem Jahr zusammengekommen, das ohne Abzüge unserer Projektarbeit zugutekommen wird. Wir danken RE/MAX und den Akteuren des Golfclubs für ihr nachhaltiges Engagement!