



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Sonderausgabe zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2016

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

"Erhebt Eure Stimme – gemeinsam für die Seltenen!" lautet das Motto des diesjährigen Tages der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar. Die Waisen der Medizin stehen immer noch im Schatten der Öffentlichkeit, sie brauchen unsere Unterstützung, damit sich mehr Menschen aus Gesellschaft und Fachwelt für sie engagieren.

In diesem Jahr haben wir zum Tag der Seltenen Erkrankungen verschiedene Aktionen lanciert, um die Stimme der Waisen der Medizin zu stärken. Gemeinsam können wir mehr für die Zukunft von Kindern mit seltenen Erkrankungen bewegen!

Ihre

Prof. Dr. Christoph Klein

Prof. Dr. Andreas Staudacher

Fotoausstellung
"erkennen – verstehen – heilen"

Gesundheits-
gespräch auf
Bayern 2

Feature in
Bayern 2-
Sendung
"Notizbuch"

AOK-Magazin
"Bleib gesund"

Newsletter
Bundesverband
deutscher
Stiftungen

Ausschreibung
des Care-for-Rare
Science Awards
2016

**Erhebt Eure Stimme –
gemeinsam
für die Seltenen!**

BR Online-
Kampagne

Vernissage
in Weiden
(Oberpfalz)

BR
Abendschau

Bayernweiter
Tag der Seltenen
Erkrankungen in
München

Artikel in
"Baby und
Familie"

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:
Brauer Photos
AOK Bayern
Kamer Aktas



VERANSTALTUNGEN



Fotoausstellung über die Waisen der
Medizin tourt durch Bayern

FOTOAUSSTELLUNG "ERKENNEN – VERSTEHEN – HEILEN" VERNISSAGE IN WEIDEN (OPF.)

Mit unserer **Fotoausstellung** "erkennen – verstehen – heilen" wollen wir den Waisen der Medizin nicht nur eine Stimme, sondern auch ein Gesicht geben. Im Rahmen des deutsch-türkischen Wissenschaftsjahres haben wir Kinder mit seltenen Erkrankungen portraitiert, die AOK Bayern zeigt die einfühlsamen Fotografien dieser Kinder nun bayernweit in verschiedenen Geschäftsstellen.

Am 29.2.2016 wird die Ausstellung im Neuen Rathaus in Weiden (Oberpfalz) eröffnet. Geladen sind Persönlichkeiten aus Politik, Medizin, Wirtschaft und Medien, Dr. med. Florian Gothe wird die Care-for-Rare Foundation bei der Vernissage mit einem Vortrag vertreten. Wir hoffen, dass das Schicksal der Kinder die Gäste erreichen und sie für die Notwendigkeit, mehr für diese Kinder zu tun, sensibilisieren wird.

BAYERNWEITER TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN IN MÜNCHEN

Am Samstag, 5. März 2016 findet der dritte **bayernweite Tag der seltenen Erkrankungen** in München statt. Gemeinsam mit weiteren Unterstützern lädt die Kassenärztliche Vereinigung von 9:30 bis 14:30 in ihre Geschäftsstelle in München ein, um über Errungenschaften und neue Herausforderungen im Kampf gegen seltene Erkrankungen zu informieren und die Vernetzung zwischen engagierten Organisationen und Patienten weiter zu stärken.

Ein besonderer Schwerpunkt liegt dabei auf der Forschung: PD Dr. Matthias Kappler, Oberarzt am Dr. von Haunerschen Kinderspital, wird in einem Vortrag darüber berichten, wie unabdingbar neue Forschungsanstrengungen sind, um beispielsweise Mukoviszidose – eine der häufigeren unter den seltenen Erkrankungen – besser therapieren zu können. Die Care-for-Rare Foundation wird mit einem Informationsstand über die Stiftungsarbeit informieren.



MEDIEN



Crossmediale Kampagne zum Tag der Seltenen Erkrankungen

MEDIEN-KAMPAGNE DES BAYERISCHEN RUNDFUNKS

Auf Initiative der Care-for-Rare Foundation begleitet der Bayerische Rundfunk in diesem Jahr den Tag der Seltenen Erkrankungen mit einer crossmedialen Kampagne.

Auf der **Online-Plattform** <http://story.br.de/seltene-krankheiten> informiert der BR über seltene Krankheiten und stellt betroffene Patienten vor.

Im **Gesundheitsgespräch** am 27.2. auf Bayern 2 kommen verschiedene Experten aus dem Bereich der Seltenen Erkrankungen zu Wort, Prof. Dr. Matthias Griese aus dem Dr. von Haunerschen Kinderspital beantwortet Hörerfragen zum Thema. *[Podcast zum Nachhören]*

Audioportraits von Kinder mit seltenen Erkrankungen werden auf Bayern 2 am 25.2. in der Sendung "IQ – Wissenschaft und Forschung" und am 29.2. im "Notizbuch" gesendet. *[Zum Podcast IQ – Wissenschaft und Forschung] [Zum Podcast Notizbuch]*

Die **Abendschau** im Bayerischen Fernsehen zeigt am Tag der Seltenen Erkrankungen einen Beitrag über einen kleinen Patienten am Dr. von Haunerschen Kinderspital, der an kongenitaler Neutropenie leidet und für den gerade ein passender Knochenmarkspender gesucht wird. *[Zur Sendung in der Mediathek]*

Wir freuen uns sehr, dass seltene Erkrankungen zunehmend auch in den Fokus der medialen Aufmerksamkeit rücken.

WEITERE BERICHTERSTATTUNG

Auch in anderen Medien konnten wir zum Tag der seltenen Erkrankungen die Botschaft der Care-for-Rare Foundation platzieren.

Die Zeitschrift **"Baby und Familie"** berichtet in ihrer Februar-Ausgabe in einem ausführlichen Artikel über die vierjährige Emma, die an Glutarazidurie Typ 1 leidet. Emma wurde seit ihrer Geburt im Dr. von Haunerschen Kinderspital behandelt, eine strenge Diät hilft, mit der Krankheit umzugehen. Um Heilung zu ermöglichen, muss die Krankheit aber dringend weiter erforscht werden.

Die AOK greift das Thema "seltene Erkrankungen" im **AOK-Magazin "Bleib gesund"** auf und stellt das Engagement der Care-for-Rare Foundation sowie die Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen vor. Gemeinsam mit der Stiftung will sich die AOK Bayern dafür einsetzen, die Öffentlichkeit für das Schicksal der "Waisen der Medizin" zu sensibilisieren.

Auch die Stiftungsbranche nimmt den Tag der seltenen Erkrankungen zum Anlass: Im Februar-Newsletter berichtet der **Bundesverband deutscher Stiftungen** über die Awareness-Arbeit der Care-for-Rare Foundation und macht auf die Bayern-Tour der Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen aufmerksam.



STIFTUNGSARBEIT



Die Auszeichnung ermöglicht Dr. Michael Schmeißer, Preisträger des Care-for-Rare Science Award 2015, die Umsetzung eines Projektes zur Erforschung des seltenen Phelan-McDermid-Syndroms

AUSSCHREIBUNG DES CARE-FOR-RARE SCIENCE AWARDS

Pünktlich zum Tag der Seltenen Erkrankungen schreibt die Care-for-Rare Foundation am 29. Februar zum vierten Mal den **Care-for-Rare Science Award** aus.

Wir möchten Wissenschaftler dazu ermutigen, sich der Erforschung der zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen seltener Erkrankungen zu widmen. Der Preis zeichnet eine innovative Projektidee auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen aus und fördert mit einem Preisgeld von 50.000 Euro deren Realisierung.

VERLEIHUNG DES DR. HOLGER MÜLLER PREISES 2015

Zwei Wochen nach dem Tag der Seltenen Erkrankungen verleiht die Care-for-Rare Foundation in Kooperation mit der Dr. Holger Müller Stiftung den **Dr. Holger Müller Preis** 2015. In feierlichem Rahmen wird der Wissenschaftspreis in Esslingen an eine junge Wissenschaftlerin verliehen, die im letzten Jahr eine herausragende Publikation zu seltenen Erkrankungen veröffentlicht hat. Auch dieser Preis soll dazu beitragen, die Fachöffentlichkeit für die dringende Notwendigkeit, seltene Erkrankungen weiter zu erforschen, zu sensibilisieren.

Bleiben Sie bei uns – vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Spendenkonto: Care-for-Rare Foundation
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33
SWIFT-BIC: SOLADES1ULM