



Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 3 | Dezember 2013

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

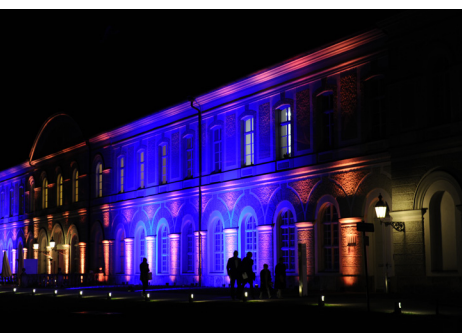
Im vierten Lebensjahr hat sich die Care-for-Rare Foundation weiter entwickelt. Unsere fünf Förderlinien Alliance, Academy, Aid, Awareness und Awards haben sich bewährt – in allen fünf Bereichen konnten wir neue Akzente zugunsten von Kindern mit seltenen Erkrankungen setzen.

Wir freuen uns sehr über alle großen und kleinen Spenden! Für eine großzügige Förderung unserer Arbeit durch den Adventskalender e.V. der Süddeutschen Zeitung sowie die Sternstunden des Bayerischen Rundfunks sind wir besonders dankbar. Einen immer wichtiger werdenden Teil der Zuwendungen erhalten wir darüberhinaus von vielen engagierten Menschen in ganz Deutschland, die uns mit einmaligen oder regelmäßigen Spenden beschenken. Alle Spenden fließen ohne Abzüge zu 100% in unsere Projektarbeit, denn die Mitarbeiter der Care-for-Rare Foundation arbeiten weiterhin ehrenamtlich. Es ist sehr gut, dass es Menschen wie Sie gibt – nur mit Ihrer Hilfe, sei sie finanzieller oder ideeller Natur, kann die Care-for-Rare Foundation für Kinder mit seltenen Erkrankungen ihre Mission fortsetzen!

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!
Ihre

Christoph Klein

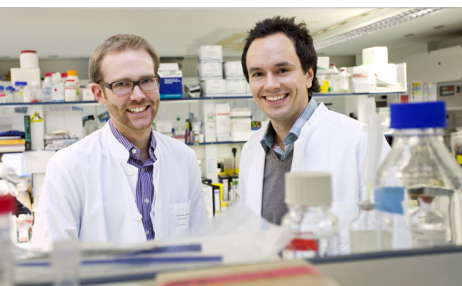
Andreas Staudacher



Schloß Nymphenburg, Ort der erstmaligen Verleihung des Care-for-Rare Science Awards 2013



Teddybär Benjamin



Care-for-Rare Fellows Daniel Kotlarz und Tobias Schwerd, Labor im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Strategische Förderlinien der Stiftung

Alliance

IBD Alliance - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen



Academy

Aktueller Stand der Fellowship-Programme



Aid

Abschied von Ibrahim



Award

Erstmalige Verleihung des Care-for-Rare Science Awards



Awareness

Ich bin keine Fallpauschale
Benjamin - Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen



Impressum

Herausgeber:
Care-for-Rare Foundation
Lindwurmstr. 4
80337 München
www.care-for-rare.org

ViSdP:
Prof. Dr. Dr. Christoph Klein
Redaktion:
Claudia Borsanyi
Beatriz Parente Matschke

Fotos:
Verena Müller
Michael Woelke
Kristan Ludwig



Alliance

IBD Alliance - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Die Care-for-Rare Alliance hat durch die Etablierung der IBD Alliance für Kinder mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ihr Netzwerk erweitert. Dank einer Zusammenarbeit mit dem Helmsley Charitable Trust in New York kann nun ein internationales wissenschaftliches Konsortium gestärkt werden, welches sich der Erforschung der Grundlagen seltener Darmentzündungen bei Kindern widmet. Koordiniert wird die International Care-for-Rare IBD Alliance in München, Boston und Toronto. Kliniken und Institute in Los Angeles, Oxford, Utrecht, Wien, Tel Aviv sind aktiv beteiligt, der Aktionsradius dieser Initiative umfasst allerdings

alle fünf Kontinente!



Academy

Aktueller Stand des Fellowship-Programms

Die Stiftung förderte im Jahr 2013 die ersten beiden Care-for-Rare Fellows. Dr. Tobias Schwerd erforscht die Entwicklung des Immunsystems bei Kindern und ist im Sommer nach Oxford/England aufgebrochen, um dort eine wissenschaftliche Weiterbildung zu absolvieren. Dr. Daniel Kotlarz widmet sich der Aufklärung neuer Gendefekte bei Kindern mit schweren entzündlichen Darmerkrankungen am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München. Zwei weitere Fellows

werden am Children's Hospital der Harvard Medical School ab Januar 2014 gefördert. Das Programm wächst kontinuierlich. Dank einer neuen Förderung durch die Else-Kröner-Fresenius Stiftung kann am Dr. von Haunerschen Kinderspital ein Forschungskolleg für seltene Immunerkrankungen etabliert werden, welches die Aktivitäten der Care-for-Rare Academy komplementär erweitert und wichtige Synergien schafft.

Aid

Abschiednehmen von Ibrahim

Die Stiftung hat auch im vergangenen halben Jahr mehrere bedürftige Kinder mit seltenen Erkrankungen unterstützt. Ibrahim musste sich einer Knochenmarktransplantation unterziehen, viele Spender haben sich an der Finanzierung dieser teuren Maßnahmen beteiligt. Leider ist Ibrahim an den Folgen einer schweren Infektion gestorben – wir werden ihn nie vergessen. Sein Lebensweg fand bereits nach neun Jahren ein abruptes Ende, doch sein Vermächtnis wirkt

weiter und ist uns allen ein Ansporn, neue und bessere Therapien für Kinder mit immer noch unheilbaren Erkrankungen zu finden.



Award

Erstmalige Verleihung des Care-for-Rare Science Awards

Dank einer strategischen Zusammenarbeit mit der Reichenberger Stiftung konnte die Care-for-Rare Foundation erstmals den mit 50.000 € dotierten Care-for-Rare Science Award ausloben. Aus mehr als 80 exzellenten Bewerbungen nominierte der wissenschaftliche Beirat Dr. Tina Wenz von der Universität Köln mit ihrem Projekt "Targeted therapy of mitochondrial diseases". Der Preis wurde gemeinsam mit dem Bayerischen Stifterpreis im Schloss Nymphenburg verliehen. Die Veranstaltung unter der Schirmherrschaft von Prinz Ludwig

von Bayern stand unter dem Motto pro.movere – mehr bewegen. Beide Auszeichnungen sind nicht Selbstzweck. Vielmehr zeigen sie, dass Mäzenatentum und Wissenschaft aufeinander bezogen sind. Sie verpflichten die Wissenschaft zu neuen Höchstleistungen sowie potentielle Mäzene zu einer erhöhten Sensibilität für die Sorgen und Nöte von Kindern mit seltenen Erkrankungen. Wir bedanken uns bei den Sponsoren, die diesen Abend möglich gemacht haben. Für die Veranstaltung wurden keine Spendenmittel verwendet.



Preisträger des Abends und die 2 Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen (Benedikt und Sarah): Dr. Tina Wenz, Institut für Genetik der Universität zu Köln erhielt den Care-for-Rare Science Award. Das Ehepaar Köhler erhielt den Bayerischen Stifterpreis.



Angeregte Gespräche unter den 370 Gästen im Schloß Nymphenburg.



Awareness

Ich bin keine Fallpauschale

Benjamin - Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen

Ich bin keine Fallpauschale

Die Betreuung von Kindern mit seltenen Erkrankungen lohnt sich in ökonomischer Hinsicht leider meistens nicht. Das aktuelle Vergütungssystem der Krankenhäuser in Deutschland geht nicht auf die Besonderheiten von Patienten mit seltenen Erkrankungen ein. Auch die für uns selbstverständliche Vorstellung einer kindgerechten Behandlung unter Einbeziehung aller nötigen Spezialisten sowie flankierenden Berufsgruppen wie Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter, Diätassistenten und weiteren wird nicht abgebildet. Aus diesem Grund führt die Betreuung von Kindern mit seltenen Erkrankungen an großen Zentren zu immensen finanziellen Verlusten. Viele Hoffnungen ruhen auf dem Nationalen Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen, der auf diese Mißstände hinweist und konkrete Pläne für eine Verbesserung vorsieht. Die Care-for-Rare Foundation hat sich im Herbst 2013 der bundesweiten Aktion "Ich bin keine Fallpauschale" angeschlossen, die dringend eine höhere Vergütung für die Betreuung von Kindern mit lebensbedrohlichen, chronischen und seltenen Erkrankungen fordert. Sobald die neugewählte Bundesregierung sich konstituiert hat, werden die Verantwortlichen der Aktion dem Bundesgesundheitsminister eine Petition übergeben.

Jede Stimme zählt – Informieren Sie sich online unter www.ichbinkeinefallpauschale.de !



Benjamin und Sarah mit Teddybär Benjamin



Benjamin - Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen

Gemeinsam mit der Firma Steiff hat die Care-for-Rare Stiftung den kleinen Teddybären Benjamin ins Leben gerufen. Benjamin ist unser Care-for-Rare Botschafter für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Er ist im Steiff Online-Shop sowie beim Herrenausstatter Hirmer in München erhältlich. Der Reinerlös fließt direkt und ohne Abzüge in unsere Projekte zugunsten von Kindern mit seltenen Erkrankungen. Wir danken der Firma Steiff und der Firma Hirmer herzlich für Ihre Unterstützung!



Botschafter Benjamin, für 29,90 € im Steiff Online-Shop und bei Hirmer erhältlich.