



Erkennen – Verstehen – Heilen From Discovery to Cure

Die Waisen der Medizin im Porträt

Kinder mit seltenen Erkrankungen sind die „Waisen der Medizin“ – sie stehen in vielfältiger Hinsicht im Schatten der Öffentlichkeit. Die meisten Menschen wissen nicht, dass es viele sehr seltene und noch unerforschte Krankheiten gibt, dabei sind inzwischen bis zu 8.000 Erkrankungen als „selten“ bekannt. Europaweit sind rund 30 Millionen Menschen betroffen, allein in Deutschland sind es vier Millionen. Noch kann vielen Patienten nicht geholfen werden.

Mit der Ausstellung „Erkennen – Verstehen – Heilen“ will die Care-for-Rare Foundation Kindern mit seltenen Erkrankungen **ein Gesicht geben**. In sensiblen Bildern porträtieren die Fotografen Kamer Aktas, Verena Müller und Anselm Skogstad betroffene Kinder und deren Familien aus verschiedenen Ländern. Sie zeigen die alltäglichen Herausforderungen, die das Leben mit einer seltenen Erkrankung prägen und betonen zugleich die individuelle Würde jedes einzelnen Patienten.

Um den Waisen der Medizin zukünftig besser helfen zu können, ist Forschung essenziell: Ein genaues Verständnis der zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen bildet die Basis für die Entwicklung neuer Therapien. Die **Care-for-Rare Foundation** hat sich zum Ziel gesetzt, dass kein Kind mehr an einer seltenen Erkrankung sterben muss. Die Stiftung ist dabei auf Unterstützung angewiesen – diese Fotoausstellung soll die breite Öffentlichkeit dafür sensibilisieren, dass es schwerkranke Kinder gibt, die unserer besonderen Hilfe bedürfen.

Die Fotografien sind im Rahmen verschiedener Projekte entstanden, unter anderem des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten deutsch-türkischen Wissenschaftsjahrs 2014 und eines bayerischen Awarenessprojekts zu seltenen Erkrankungen, gefördert durch die Kinder- und Jugendstiftung der Stadtsparkasse München.

Portraying the orphans of medicine

Children with rare diseases are the “orphans of medicine”. In many respects they remain in the shadows of public awareness. Most people do not know that there are rare and still unexplored diseases, although there are almost 8,000 known „rare“ diseases. In Europe, around 30 million people are affected, four million in Germany alone. Many patients still cannot receive the help they need.

With the exhibition “From Discovery to Cure” the Care-for-Rare Foundation wants to **give the “orphans of medicine” a face**. In sensitive pictures, the photographers Kamer Aktas, Verena Müller and Anselm Skogstad portray affected children and their families from different countries. They show the everyday challenges that characterize the life with a rare disease and emphasize the individual dignity of each individual patient.

In order to be able to help children with rare diseases in the future, research is essential: An exact understanding of the underlying disease mechanisms is the basis for the development of new therapies. The **Care-for-Rare Foundation** has set itself the goal that no child should die from a rare disease. The Foundation depends on support – this photo exhibition aims to raise awareness among the general public that there are critically ill children who need our special help.

The photographs were taken as part of various projects, including the German-Turkish Year of Science 2014, funded by the Federal Ministry of Education and Research, and a Bavarian Awareness Project on Rare Diseases, funded by the Foundation for Children and Youth of the Stadtsparkasse Munich.

