



# Care-for-Rare Foundation

Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

newsletter

Ausgabe 6 | Juli 2015

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

in den letzten Wochen hat uns besonders das Schicksal eines kleinen Jungen bewegt: Knowah ist gerade mal ein Jahr alt, er lebt mit seinen Eltern auf den Philippinen. Leider ist der Junge sehr krank, er leidet am Wiskott-Aldrich-Syndrom – einer seltenen Krankheit, die unbehandelt in den ersten Lebensjahren zum Tod führt. Lesen Sie in unserem aktuellen Newsletter, wie die Care-for-Rare Foundation Knowah und seiner Familie zu helfen versucht.

Auch in anderen Förderbereichen hat das Stiftungsteam neue Impulse gesetzt: Wir haben internationale Kooperationen mit Thailand und der Türkei ins Leben gerufen und deutschlandweit einen „Club of 50“ zur Unterstützung der Ausbildung von Kinderärzten initiiert. Zum vierten Mal wurde der Dr. Holger Müller Preis in Esslingen verliehen; beim zweiten internationalen Klaus Betke Symposium in München konnte Care-for-Rare Nachwuchswissenschaftlern ein Reisestipendium zur Verfügung stellen.

Ohne Ihre Unterstützung wäre unsere Arbeit so nicht möglich – wir danken Ihnen von Herzen dafür.

Bleiben Sie an unserer Seite!

Ihre

Christoph Klein

Andreas Staudacher

## NEUIGKEITEN AUS DER STIFTUNGSARBEIT

### Aid

Spendenaktion: Hilfe für Knowah

### Academy

C4R-Reisestipendien für 2. Internationales Klaus Betke Symposium  
"Club of 50" zur Unterstützung der Ausbildung von Kinderärzten  
Care-for-Rare vergibt zwei Langzeitstipendien

### Alliance

Austauschprogramm im Rahmen des DAAD-Netzwerks „Seltene Erkrankungen“  
Deutsch-Türkische Kooperation für Kinder mit seltenen Erkrankungen  
Erstes südostasiatisches PID-Meeting in Bangkok

### Awards

Dr. Holger Müller Preis 2014 an junge Wissenschaftler vom DKFZ Heidelberg

### Awareness

Deutsch-Türkische Fotoausstellung  
AOK-Spendentour – "From coast to coast"

### 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  
Johannes Schwalke

Fotos:  
Michael Woelke  
Dr.-Holger-Müller-Stiftung/  
MomentiMedia  
privat



AID

> Hilfe für Knowah aus den Philippinen



Der einjährige Knowah leidet am Wiskott-Aldrich-Syndrom, eine Stammzelltransplantation kann ihn retten



Knowah und seine Mutter Dindin

SPENDENAKTION: HILFE FÜR KNOWAH

*Ende März feierte der kleine Knowah seinen ersten Geburtstag – doch seine Eltern sind verzweifelt: Der kleine Bub aus dem philippinischen Batangas City leidet an der seltenen Immundefekt-Erkrankung Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS).*

Lange haben seine Eltern auf ihn gewartet, nach zwei Jahren des Hoffens und Betens kommt Knowah – „ein süßes Geschenk des Himmels“ – 2014 endlich zur Welt. Das Familienglück wird bald durch die Sorge um das Baby überschattet: Einmal kämpft der kleine Junge gegen eine schwere Lungenentzündung, ein anderes Mal sind es innere Blutungen, vor allem im Darm, die ihn leiden lassen. Mit Bluttransfusionen und Antibiotika helfen ihm seine philippinischen Ärzte, so gut es geht. Doch gesund wird Knowah nicht. Die Ärzte wissen nicht, was ihm fehlt. Erst eine Blutuntersuchung in den USA bringt Klarheit: Knowah leidet am Wiskott-Aldrich-Syndrom (WAS), einer Erkrankung, die durch einen seltenen Gendefekt ausgelöst wird. Nur ein bis zwei unter einer Million Kinder sind betroffen.

Kinder mit WAS sterben an schweren Infektionen und Blutungen, meist erreichen sie das zehnte Lebensjahr nicht. Erst vergangenen November ist ein Baby mit WAS auf den Philippinen gestorben. Eine Knochenmarktransplantation könnte Knowahs Leben retten, ist in seinem Heimatland aber nicht möglich. Nur wenige Ärzte weltweit haben Erfahrungen mit dem WAS – die Experten im Haunerschen Kinderspital der LMU München gehören zu ihnen, denn hier in München wurde diese Erkrankung im Jahre 1937 von Professor Alfred Wiskott erstmals beschrieben.

Aus diesem Grunde hat die Care-for-Rare Foundation den Hilferuf der Familie erhört – im Wissen darum, dass wir leider vielen anderen Bitten aus Mangel an Ressourcen nicht entsprechen können. Die Hilfe im Einzelfall ist im Einklang mit unseren Stiftungszwecken.

Bitte helfen Sie uns, damit der kleine Knowah von den WAS-Spezialisten am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München geheilt werden kann. Viele Menschen in Deutschland und auf den Philippinen haben sich der Fundraising-Aktion der Care-for-Rare Foundation bereits angeschlossen und für Knowahs Behandlung gespendet. Eine Welle von Sympathie hat uns bis zum heutigen Tag viele Spenden und Fördergelder eingebracht! Wir sind sehr zuversichtlich, dass Knowah noch im Sommer 2015 zur Behandlung nach München kommen kann.

Wir danken dem Münchner Merkur, Hallo München, dem Verein BILD hilft e. V. „Ein Herz für Kinder“, der Merck Finck Stiftung, der Werner Reichenberger Stiftung, der Franz Beckenbauer Stiftung, dem Projekt Omnibus sowie den zahlreichen Einzelspenderinnen und -spendern für ihre wunderbare Unterstützung!

Wir nehmen weiterhin Spenden für Knowahs Behandlung entgegen:

Care-for-Rare Foundation  
Sparkasse Ulm  
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33  
SWIFT-BIC: SOLADES1ULM  
Stichwort "NL WAS"

Für die Ausstellung einer Spendenbescheinigung bitten wir um Angabe der Postadresse.

Vielen Dank für Ihren Beitrag!



## ACADEMY

### > C4R-Reisestipendien für Jungwissenschaftler zum KBS



Nico Lachmann und Emma Haapaniemi erhielten C4R-Reisestipendien für das zweite Klaus Betke Symposium in München

### 2. KLAUS BETKE SYMPOSIUM: REISESTIPENDIEN FÜR JUNGWISSENSCHAFTLER

Am 6. und 7. März 2015 fand das zweite Internationale Klaus Betke Symposium am Dr. von Haunerschen Kinderspital statt. Experten aus Europa und den USA kamen in München zusammen, um interdisziplinäre Schnittstellen zwischen der Hämatologie und der Biochemie zu identifizieren. Im Zentrum des diesjährigen Symposiums standen Erkrankungen der neutrophilen Granulozyten und Mitochondrien.

Ohne die Förderung von zwei Stiftungen wäre dies nicht möglich gewesen. Die Hector Stiftung förderte das Symposium zum interdisziplinären Austausch.

Die Care-for-Rare Foundation vergab Reisestipendien an zwei junge Wissenschaftler aus Helsinki und Hannover und ermöglichte ihnen so den Besuch des Symposiums. Mit Erfolg: Die junge finnische Wissenschaftlerin Emma Haapaniemi erhielt zum Ende des Symposiums von Steven Holland, Leiter am National Institute of Allergy and Infectious Diseases in Bethesda/Washington D.C., eine Einladung in die USA, um ihr Forschungsprojekt bei einem Treffen der Clinical Immunology Society zu präsentieren. Ein schöner Erfolg für die junge Finnin – und für das Fellowship-Programm der Care-for-Rare Foundation!

Die jungen Fellows über das Symposium:

*„It was a great meeting because I made new contacts – both among junior and senior scientists – that will benefit my future research. I liked the idea of trying to get doctors and biologists collaborate, better than they do now!“*

*Emma Haapaniemi, Universität Helsinki, Finnland*

*„I would like to thank the Care-for-Rare Foundation for the Congress Fellowship, which allowed me to attend this year's Klaus Betke Symposium in Munich. While I had the chance to present our recent data on granulocytic differentiation from pluripotent stem cell sources, I got in contact with many clinicians and researchers interested in our approach. I am looking forward to the next KBS!“*

*Nico Lachmann, Medizinische Hochschule Hannover*

### > „Club of 50“ fördert Ausbildung von Kinderärzten

### „CLUB OF 50“ FÖRdert AUSBILDUNG VON KINDERÄRZTEN

“Corporate Social Responsibility” (CSR), die Sozialverantwortung erfolgreicher Unternehmen, wird angesichts der schwierigen Situation der Kinderheilkunde in Deutschland eine immer wichtigere Rolle spielen. Die verheerenden Folgen der chronischen Unterfinanzierung der deutschen Universitätsmedizin treffen vor allem die schwächsten: Kinder mit schweren, seltenen Erkrankungen. Auch engagierten Ärzten fehlt es an Zeit und Mitteln, die Ursachen dieser Krankheiten zu erforschen. Beides aber ist unbedingt notwendig, um in Zukunft die Heilungschancen von Kinder mit seltenen Erkrankungen zu verbessern.

Die Care-for-Rare Foundation hat daher erfolgreich an große Unternehmen appelliert, ihrer gesellschaftlichen Verantwortung gerecht zu werden und etwas „zurückzugeben“. In der Initiative „Club of 50“ tragen diese Unternehmen dazu bei, hervorragenden Kinderärzten den geschützten Raum für Forschung und wissenschaftliches Engagement neben ihrem Einsatz in der Klinik zu ermöglichen. Zunächst soll das Projekt „Club of 50“ am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München anlaufen, wo ab dem Wintersemester 2015/2016 bis zu fünf Ärztinnen und Ärzten diese Chance einer hochspezialisierten Weiterbildung geboten werden kann. 12 Firmen, insbesondere aus dem Pharmabereich, engagieren sich bereits. Wir sind überzeugt, dass weitere Unternehmen dem „Club“ beitreten und so Kindern mit seltenen Erkrankungen das schenken, was sie am nötigsten brauchen: gute Ärztinnen und Ärzte, die ihre Krankheit verstehen und heilen können.



## > Care-for-Rare vergibt zwei Langzeitstipendien



C4R-Stipendiaten: Dr. Judith Feucht und Dr. Volker Wiebking

## CARE-FOR-RARE VERGIBT ZWEI LANGZEITSTIPENDIEN

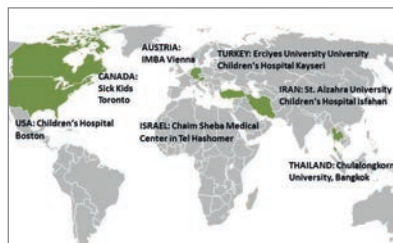
Im Rahmen der Förderlinie ACADEMY vergibt die Care-for-Rare Foundation zwei weitere Stipendien an junge Wissenschaftler.

Im Frühherbst wird DR. JUDITH FEUCHT ihren 6-monatigen Forschungsaufenthalt im Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York – einer der weltweit führenden Institutionen in Sachen Krebsforschung – antreten. Sie studierte und vollendete ihre pädiatrische Facharztausbildung an der Universität Tübingen. Ihr wissenschaftliches Hauptinteresse gilt der Entwicklung einer T-Zelltherapie mit chimären Antigenrezeptoren (CAR), um äußerst aggressive Krebszellen zu bekämpfen. Die junge Wissenschaftlerin hat bereits als Erstautorin im renommierten Fachjournal "Blood" veröffentlicht. In New York wird sie im Team von Prof. Michel Sadelain mitarbeiten, das sich mit den Mechanismen der Transgenexpression, Stammzelltechnik und genetischen Strategien zur Immunitätsstärkung gegen Krebs beschäftigt.

DR. VOLKER WIEBKING studierte an der Medizinischen Hochschule Hannover und erhielt seine pädiatrische Facharztausbildung am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München. Sein Forschungsinteresse gilt insbesondere der pädiatrischen Hämatologie und der Stammzelltransplantation. Volker Wiebking erhält ein Care-for-Rare Fellowship, damit er im Labor von Professor Matthew Porteus an der Universität Stanford/USA neue Methoden des Engineerings hämatopoetischer Stammzellen entwickeln kann – eine wichtige Mission für die Weiterentwicklung einer Stammzelltherapie.

## ALLIANCE

## > Austauschprogramm des DAAD



Die internationalen Partnerländer im thematischen Netzwerk des DAAD

## AUSTAUSCH-PROGRAMM IM RAHMEN DES DAAD-NETZWERKES ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

Seit 1.4.2015 partizipiert die Care-for-Rare Foundation am vom Deutschen Akademischen Austauschdienst (DAAD) geförderten thematischen Netzwerk „Forschung für seltene Erkrankungen und personalisierte Medizin“. Diese Initiative hat sich zum Ziel gesetzt, im internationalen Dialog neue Akzente in der Ausbildung von Ärzten und Wissenschaftlern im Bereich der seltenen Erkrankungen und personalisierten Medizin zu setzen. Das Dr. von Haunerschen Kinderspital koordiniert diese neue Initiative.

Das strategische Ziel des Projektes besteht einerseits darin, die genetischen Grundlagen und die Pathophysiologie seltener Erkrankungen des Immunsystems aufzuklären und personalisierte Therapieoptionen zu entwickeln. Andererseits wollen wir mit der Expertise unserer Partner ein „neues Denken“ in der Medizin herbeiführen. Langfristig soll das Projekt zu einer Erhöhung der Sensibilität für seltene Erkrankungen in der Ärzteschaft, der Wissenschaft und der allgemeinen Öffentlichkeit führen.

Im Rahmen des Programms fördert Care-for-Rare den internationalen Austausch von Ärzten und Wissenschaftlern: Mediziner aus München reisen in die Partnerländer nach Boston, Toronto, Wien, Tel Aviv, Kayseri, Isfahan oder Bangkok, um dort neue Aspekte in der Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu teilen. Ausländische Wissenschaftler können durch einen Aufenthalt in Deutschland an aktuellen Fortschritten partizipieren und ihre Forschung interdisziplinär vertiefen.

In regelmäßigen Summer-Schools und Workshops zum Thema werden interdisziplinäre Fallkonferenzen abgehalten und aktuelle Krankheitsbilder diskutiert. Jede so neu entdeckte Krankheit eröffnet den Partnern des Netzwerks neue Forschungshorizonte – und betroffenen Patienten neue Chancen auf Heilung.

Weitere Informationen unter:  
[www.ten-for-rare.com](http://www.ten-for-rare.com)





## > Internationale Allianz für Kinder mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen



Die neue IBD-Allianz soll Kindern wie Akmarul mit CED helfen

## C4R IBD-ALLIANCE: ALLIANZ FÜR KINDER MIT CHRONISCH-ENTZÜNDLICHEN DARMERKRANKUNGEN

Im letzten Newsletter berichteten wir über den 9-jährigen Akmarul aus Malaysia, der an einer schweren chronisch-entzündlichen Darmerkrankung leidet. In Kooperation mit den Ärzten in Kuala Lumpur arbeitet das Team am Dr. von Haunerschen Kinderspital derzeit an der Aufklärung des zugrundeliegenden Gendefekts, um Akmarul endlich helfen zu können.

Weltweit gibt es viele Kinder wie Akmarul, die von massiven Entzündungen im Magen-Darm-Trakt geplagt werden, ohne dass ihnen adäquat geholfen werden kann. Die Care-for-Rare Foundation hat daher eine internationale Allianz für Kinder mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) ins Leben gerufen, um betroffenen Kindern besser helfen zu können. In Zusammenarbeit mit renommierten Ärzten und Wissenschaftlern in den USA, Kanada, Großbritannien, Österreich und weiteren Ländern bietet die Allianz nun eine Plattform für den Austausch neuer Forschungsanstrengungen. Das ehrgeizige Ziel der Initiative ist es, die zugrundeliegenden Gendefekte bei CED zu identifizieren und auf Basis dieser Erkenntnisse die dringend nötigen neuen Therapieverfahren zu entwickeln.

Das Projekt mit globaler Ausstrahlung wird seit 2013 unter anderem vom Leona M. und Harry B. Helmsley Charitable Trust New York finanziell gefördert. Die Koordinationszentren dieser „Care-for-Rare IBD-Alliance“ sind München (Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU), Toronto (Hospital for Sick Children) und Boston (Children's Hospital, Harvard Medical School). Darüber hinaus sind Partnerinstitutionen in den USA, Großbritannien, Österreich, Israel und den Niederlanden in das Netzwerk eingebunden.

## > Erstes südostasiatisches PID-Meeting in Bangkok



Mediziner aus Südostasien beim Treffen zu Primären Immundefekten

## ERSTES SÜDOSTASIATISCHES PID-MEETING IN BANGKOK: FROM BENCH TO BEDSIDE

Gemeinsam mit der Internationalen Patientenorganisation für primäre Immundefekte IPOPI und der Chulalongkorn University in Bangkok hat die Care-for-Rare Foundation das erste südostasiatische PID-Meeting in Thailand ins Leben gerufen. Am 26. Januar 2015 kamen Ärzte und Klinikvertreter sowie Wissenschaftler aus Thailand, Vietnam, Malaysia, Indonesien, Singapur, Hongkong und den Philippinen im Chulalongkorn University Hospital zusammen, um den Grundstein für eine südostasiatische PID-Society zu legen. Ziel dieser Initiative ist es, Patienten mit primären Immundefekten (PID) durch regionale Zusammenarbeit schnelleren Zugang zu korrekten Diagnosen und Therapiemöglichkeiten zu verschaffen und primäre Immundefekte vermehrt ins Zentrum der weltweiten Aufmerksamkeit zu stellen. Unterstützt wurde das Meeting auch durch den thailändischen Gesundheitsminister.

Am Ende des historischen Zusammentreffens unterzeichneten alle Beteiligten mit großer Begeisterung einen „Call for action“ und sprachen sich somit für die zeitnahe Gründung einer südostasiatischen Society für primäre Immundefekte aus.

Wir sind zuversichtlich, mit diesem Meeting den Boden für eine neue regionale Zusammenarbeit bei der Versorgung von Patienten mit primären Immundefekten in Südostasien bereitet zu haben – nicht ohne Grund: Im Mai 2015 erhielten wir Besuch aus Kuala Lumpur von Dr. Adli bin Ali, Koordinator des neuen SEAPID (South East Asian Primary Immunodeficiency Network). Dr. Adli Bin Ali hat uns begeistert von den Fortschritten des Netzwerkes berichtet, das seine Arbeit bereits aufgenommen hat. Wir freuen uns auf eine konstruktive Kooperation zwischen SEAPID, dem Haunerschen Kinderspital und der Care-for-Rare Foundation!



## AWARDS

### > Verleihung des Dr. Holger Müller Preises 2014



Die Preisträger: Dr. Theresa Schumacher und Lukas Bunse vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg

### VERLEIHUNG DES DR. HOLGER MÜLLER PREISES 2014 IN ESSLINGEN

*Für neueste Forschungserkenntnisse bei der Entwicklung eines Impfstoffes gegen maligne Hirntumore erhielten die Wissenschaftler Dr. Theresa Schumacher und Lukas Bunse vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg im März den mit 5.000 Euro dotierten Dr. Holger Müller Preis 2014. Die feierliche Preisverleihung fand am 12. März 2015 im alten Rathaus in Esslingen statt. Die Schirmherrschaft hatte Oberbürgermeister Dr. Jürgen Zieger inne.*

In Anwesenheit von rund 80 geladenen Gästen wurde in diesem Jahr zum vierten Mal der Dr. Holger Müller Wissenschaftspreis im Alten Rathaus Esslingen verliehen. Wie im Vorjahr teilen sich zwei talentierte junge Wissenschaftler die Auszeichnung: Theresa Schumacher und Lukas Bunse beschreiben, wie das körpereigene Immunsystem im Kampf gegen Krebszellen seltener Hirntumore unterstützt werden kann. Dem interdisziplinären Team unter der Leitung von Prof. Dr. Michael Platten, Leiter der Abteilung Neuroimmunologie und Hirntumorimmunologie am DKFZ, ist ein erster Schritt zu einer mutationsspezifischen Tumorimpfung gelungen. In der Fachzeitschrift "Nature" berichten Schumacher und Bunse, dass der neu entwickelte Impfstoff bei Mäusen dem Wachstum von Krebszellen Einhalt gebietet. Diese Experimente sind nun Grundlage für klinische Prüfungen, in denen die Sicherheit und Wirksamkeit der Impfung bei Patienten geprüft werden muss. Maligne Hirntumoren gehören mit einer weltweiten Prävalenz von drei bis vier von 100.000 Menschen zu den seltenen Erkrankungen.

Tumorzellen weisen häufig Genmutationen auf, die zu veränderten Proteinen führen. Der Impfstoff gegen das veränderte IDH1-Protein wirkt dabei tumorspezifisch und bekämpft den Tumor, ohne gesunden Zellen zu schaden. „Die Idee, dass das Immunsystem den Krebs bekämpfen kann, ist schon über 100 Jahre alt, erfährt aber in den letzten 10 Jahren erheblichen Aufschwung“, so Theresa Schumacher. „Hirntumorpatienten, die an einem der bösartigsten Tumore überhaupt leiden, eine neue Option der Therapie zu eröffnen, und zu erforschen, wie man diese Option möglichst erfolgversprechend gestalten kann, ist eine Erfüllung für mich als Wissenschaftlerin.“

In Kooperation mit der Dr. Holger Müller Stiftung lobt die Care-for-Rare Foundation seit 2011 jährlich den Dr. Holger Müller Preis aus. Der mit 5.000 Euro dotierte Preis zeichnet einzelne Wissenschaftler oder eine Gruppe aus, die im jeweiligen Vorjahr einen herausragenden wissenschaftlichen Beitrag auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen veröffentlicht haben. So sollen junge Wissenschaftler ermutigt werden, sich verstärkt der Erforschung seltener Krankheiten zu widmen. Lukas Bunse kommentiert die Auszeichnung: „Der Dr. Holger Müller Preis ist für mich eine außergewöhnliche Bestätigung als werdender Arzt und ermutigt mich, den Spagat zwischen Grundlagenforschung und der klinischen Translation zu wagen und mich dieser Herausforderung immer neu zu stellen.“

Wir gratulieren Theresa Schumacher und Lukas Bunse sehr herzlich!

---



## AWARENESS

### > Deutsch-Türkische Fotoausstellung



Fotoausstellung: Kinder mit seltenen Erkrankungen im Portrait

### DEUTSCH-TÜRKISCHE FOTOAUSSTELLUNG ÜBER KINDER MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

Die Care-for-Rare Foundation hat eine Kooperation mit türkischen Partnern ins Leben gerufen, um Kinder mit seltenen Erkrankungen künftig besser versorgen zu können. Im Rahmen dieser Kooperation realisiert Care-for-Rare eine Fotoausstellung über Kinder mit seltenen Erkrankungen, die von September bis Januar in türkischen Städten und in München zu sehen sein wird. In sensiblen Bildern portraitiert der Fotograf Kamer Aktas Kinder aus der Türkei und Deutschland, die an einer seltenen Erkrankung leiden und die sich – gemeinsam mit ihren Familien – tagtäglich den damit verbundenen Herausforderungen immer wieder neu stellen müssen. Die Auftaktveranstaltung findet im September in Istanbul statt, im Dezember wird die Ausstellung im Münchner Flughafen zu sehen sein.

Das Projekt findet im Rahmen des deutsch-türkischen Wissenschaftsjahres 2014 statt und wird vom Deutschen Ministerium für Bildung und Forschung (BMBF) sowie dem türkischen Ministerium für Wissenschaft, Industrie und Technologie gefördert. Ziel der Initiative ist eine Intensivierung der wissenschaftlichen Zusammenarbeit und eine Steigerung der öffentlichen Aufmerksamkeit für das Schicksal der „Waisen der Medizin“.

Bei unserer Mission haben wir prominente Unterstützung: Sowohl der ehemalige Münchner Oberbürgermeister Christian Ude als auch der Bürgermeister von Maltepe/Istanbul Ali Kılıç unterstützen uns bei der Organisation der Ausstellung und der Vernissage in Istanbul. Auch Profi-Fußballspieler Ceyhun Gülselam von Hannover 96, Kabarettist Django Asül und Unternehmensberaterin Faize Berger – allesamt deutsche Persönlichkeiten mit türkischen Wurzeln – begleiten das Projekt mit starken Stimmen.

### > AOK-Spendentour – "From coast to coast"



AOK-Mitarbeiter Jörg Richter an der Westküste der USA

### AOK-SPENDENTOUR – "FROM COAST TO COAST"

*Mit Muskelkraft gegen seltene Erkrankungen! Die Care-for-Rare Foundation erhält in diesem Sommer Unterstützung aus der Gesundheitsbranche: AOK-Mitarbeiter und Radsportler Jörg Richter radelt von Juni bis September einmal quer durch die USA und ruft dabei zu Spenden für die Care-for-Rare Foundation auf.*

Mit dieser Aktion erfüllt sich Richter seinen lang gehegten Traum, die USA von Seattle nach New York im Fahrradsattel zu durchqueren. Seinen persönlichen Einsatz möchte er dabei mit sozialem Engagement verbinden – so hat er sich gemeinsam mit seinen Kollegen der AOK Bayern dazu entschieden, sein Radl-Abenteuer im Rahmen einer Charity-Aktion zugunsten von Kindern mit seltenen Erkrankungen zu unternehmen: „Die Aktion 'From coast to coast' ist die Erfüllung eines Traumes, den ich seit dem neunten Lebensjahr habe“, so Jörg Richter über sein Engagement. „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 legt auf seinem Weg von der West- zur Ostküste rund 6.500 Kilometer zurück und macht dabei Werbung für die gute Sache. Sämtliche Spenden, die im Zuge der Radl-Aktion bei der Care-for-Rare Foundation eingehen, kommen einem bayernweiten Projekt zugute, um Kindern mit seltenen Erkrankungen zu helfen.

Auf Facebook berichten wir regelmäßig über Jörg Richter und sein Radl-Abenteuer: [www.facebook.com/CareforRareFoundation](http://www.facebook.com/CareforRareFoundation).

#### **Unterstützen auch Sie die Aktion!**

Stichwort „coast to coast“  
Spendenkonto 35 33  
BLZ 630 500 00, Sparkasse Ulm  
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33  
SWIFT-BIC: SOLADES1ULM

#### *Herzlichen Dank!*

Für die Ausstellung einer Spendenbescheinigung bitten wir um Angabe der Postadresse.



## KURZ BERICHTET

> Kooperation mit den Familienunternehmern Bayerns

> Deutsch-Türkischer Workshop am Hauner

> Ausschreibung des C4R Science Awards 2015

> Kurzzeitstipendium für Studenten aus Indien

> VEO-IBD Meeting am Chiemsee

> Schenken und Helfen mit dem Hauner-Wein



Der Hauner-Wein: 5 Euro pro verkaufter Flasche kommen C4R zugute

### KOOPERATION MIT DEN FAMILIENUNTERNEHMERN BAYERNS

Die Care-for-Rare Foundation erhält in diesem Jahr Unterstützung aus Unternehmerkreisen: Der Regionalverband der FAMILIENUNTERNEHMER MÜNCHEN/SÜDBAYERN macht sich 2015 stark für die „Waisen der Medizin“. Nach einem Besuch im Haunerschen Kinderspital wurde beim Familienunternehmerkongress im Juni nun eine große Summe in Höhe von 38.500 Euro für die Anschaffung eines neuen Gerätes in den C4R-Laboratorien bereitgestellt. Wir danken der Vorsitzenden des Regionalverbandes Gabriele Hofmeister-Theissen und den Familienunternehmern von Herzen für ihr Engagement!

### DEUTSCH-TÜRKISCHER WORKSHOP ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

Um den Austausch zwischen deutschen und türkischen Experten auf wissenschaftlicher Ebene zu fördern, fand im März 2015 ein WORKSHOP ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN im Dr. von Haunerschen Kinderspital statt. 25 Wissenschaftler und Ärzte verschiedener türkischer Universitätsklinika kamen nach München, um neueste Forschungserkenntnisse auf dem Gebiet der primären Immundefekte und aktuelle Herausforderungen bei der Versorgung von Patienten in der Türkei zu diskutieren. Wir sind zuversichtlich, durch die neu entstandenen Kooperationen Kindern mit seltenen Erkrankungen in der Türkei nachhaltig besser helfen zu können und die Forschung zu primären Immundefekten zu intensivieren!

### KURZZEITSTIPENDIUM FÜR MEDIZINSTUDENTEN AUS INDIEN

Im Rahmen des Care-for-Rare Fellowship-Programms vergibt die Care-for-Rare Foundation regelmäßig Forschungsstipendien an junge ausländische Wissenschaftler. Derzeit absolviert ein junger Medizinstudent aus Indien ein 3-monatiges Praktikum im Care-for-Rare Labor am Dr. von Haunerschen Kinderspital. DR. PARTHA DABKE arbeitet an einem Projekt mit, das sich der Erforschung der Schwere kongenitalen Neutropenie widmet. Dabke über seinen Aufenthalt in München: „Ich hoffe, dass ich hier lernen kann, wie ich bestimmte Forschungsmethoden auch in meiner Universität in Indien anwenden kann. So entstehen hoffentlich stärkere 'Indo-German Collaborations' für eine verbesserte Forschung in Indien.“

### AUSSCHREIBUNG DES C4R SCIENCE AWARDS 2015

Die Care-for-Rare Foundation schreibt zum 3. Mal den CARE-FOR-RARE SCIENCE AWARD aus. Der mit 50.000 Euro dotierte Preis wird für ein innovatives Forschungsprojekt im Bereich der seltenen Erkrankungen vergeben. Weitere Informationen finden Interessierte unter [www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org). Das Preisgeld wird von der Werner Reichenberger Stiftung zur Verfügung gestellt – herzlichen Dank dafür!

### VEO-IBD MEETING AM CHIEMSEE

Im Zuge der internationalen IBD-Alliance für Kinder mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen veranstaltet die Care-for-Rare Foundation einen WORKSHOP zu frühkindlichen Erkrankungsformen des Magen-Darm-Trakts (Very Early Onset Inflammatory Bowel Diseases). Im Oktober dieses Jahres versammeln sich Experten aus aller Welt auf Herrenchiemsee, um neueste Forschungserkenntnisse zu diskutieren und weitere Projekte zu initiieren. Im Rahmen des Workshops fällt zudem der Startschuss für das neue DAAD-Netzwerk „Forschung für seltene Erkrankungen und personalisierte Medizin“, das jungen Ärzten und Wissenschaftlern Zugang zur internationalen Spitzenmedizin ermöglicht.

### SCHENKEN UND HELFEN MIT DEM HAUNER-WEIN

*Rubinrot mit kräftigem Schimmer. Im Duft schweben Noten von dunklen Beeren und Veilchen. Am Gaumen warmtönige Frucht, wobei wiederum Noten von Brombeeren erscheinen. Die Tannine sind reif. Zu Wild, rotem Fleisch, Pasta mit Ragout, gereiftem Käse.*

So "liest" sich unser HAUNER-WEIN! Wenn Sie sich von seinem Geschmack überzeugen möchten, können Sie den 2009-er Salina Rosso in der Sonderedition des Dr. von Haunerschen Kinderspitals gern bei uns bestellen: [info@care-for-rare.org](mailto:info@care-for-rare.org), 089 4400-57947.

Fünf Euro pro verkaufter Flasche gehen an die Care-for-Rare Foundation und kommen dem Care-for-Rare Center am Dr. von Haunerschen Kinderspital zugute. Weitere Informationen zum Wein finden Sie unter [www.care-for-rare.org/haunerwein](http://www.care-for-rare.org/haunerwein).