

*„Wir wollen kompetent und menschlich dort helfen,
wo die bestehenden Strukturen nicht greifen.“*



Quelle: Ruth Kapplus

Prof. Dr. Mark Berneburg
Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie
am Universitätsklinikum Regensburg

1. Vorsitzender des Fördervereins für seltene Erkrankungen

*„Wohnortnahe medizinische
Versorgung gibt den Betroffenen in
Ostbayern neue Lebensqualität.“*

Marcus Mittermeier
Schauspieler und Regisseur

Schirmherr des Zentrums für Seltene Erkrankungen
Vorstandsmitglied des Fördervereins für seltene Erkrankungen



FSER e.V. Förderverein für Kinder und Erwachsene mit seltenen Erkrankungen
Vertreten durch den 1. Vorsitzenden Herrn Prof. Dr. Mark Berneburg
Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß-Allee 11
93053 Regensburg
Telefon 0941 944-9523
E-Mail info@fser-ev.de
www.fser-ev.de



SO KÖNNEN SIE HELFEN

Einmalige Spende

Jede Spende - egal ob groß oder klein - kann helfen,
betroffenen Menschen neuen Lebensmut zu schenken.

Firmen-Spenden

Weihnachtskarten und Sommerfeste bereiten nur eine
kurze Freude. Ihre Unterstützung verbessert die Lebens-
qualität der Betroffenen und gibt ihnen ihr Lächeln zurück.

Spenden-Patenschaft

Mit einer Patenschaft helfen Sie jedes Mal aufs Neue mehr!
Betrag und Turnus (monatlich oder jährlich) legen Sie fest.

Anlass-Spenden

Statt Geschenken zu verschiedenen Anlässen können Sie
auch alternativ mit einer Spende viel Positives bewirken.
Nichts ist schöner, als Freude zu teilen.



Besondere Unterstützung
für besondere Menschen

WOFÜR WIR UNS ENGAGIEREN

4.000.000

Menschen in Deutschland
leiden an einer
seltene Erkrankung*

8.000

seltene Erkrankungen*
sind bisher bekannt

7

Jahre dauert es
im Schnitt, bis eine
seltene Erkrankung
erkannt wird

90%

dieser Erkrankungen
sind genetisch
bedingt* und
nicht heilbar

Was ist eine seltene Erkrankung?

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn es nicht mehr als 5 Betroffene pro 10.000 Einwohner gibt. Seltene Erkrankungen werden deswegen als die Waisenkinder der Medizin bezeichnet.

Was heißt das für die Betroffenen?

Der Leidensweg beginnt oft schon als Kind. Bis eine Diagnose gestellt wird, warten Betroffene oft sehr lange, da das Wissen über seltene Erkrankungen noch gering ist.

Gründe sind:

- kaum Forschung seitens der Pharmaindustrie
- zu wenig öffentliche Fördergelder für Forschung
- schwierige medizinische Versorgung der Betroffenen
- Krankenkassen übernehmen nicht alle Kosten

Was ist das ZSER?

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Regensburg (ZSER) besteht seit 2014 am Universitätsklinikum Regensburg. Rund 50 seltene Erkrankungen aus knapp 20 Fachrichtungen werden hier behandelt. Einige Wissenschaftler und Ärzte des ZSER sind zum Teil Experten von Weltruf.



HIER HELFEN WIR

2016 wurde der Förderverein für seltene Erkrankungen (FSER e.V.) ins Leben gerufen. Dieser hilft, wenn das staatliche Versorgungsnetz nicht mehr greift.

Hilfe für die Betroffenen

Patienten des ZSER erhalten individuell nach ihren Bedürfnissen und Krankheitsbildern Unterstützung.

Hilfe für die Wissenschaft

Um betroffenen Menschen besser und vor allem schneller helfen zu können, müssen die seltenen Erkrankungen erforscht werden. Der Förderverein unterstützt Projekte zur Erforschung seltener Erkrankungen und deren Therapien.

Eine Übersicht der bisherigen Projekte finden Sie unter www.fser-ev.de

Therapie

Finanzierung
von Medikamenten
und Behandlungsmöglichkeiten

Unterstützung im Alltag

durch Hilfe zur Selbsthilfe.
Finanziert werden
technische Hilfsmittel,
Reisekosten,
Selbsthilfegruppen etc.

Forschung

z.B. um Ursachen und
den Verlauf von seltenen
Erkrankungen aufzuklären

Studien

werden unterstützt
um schneller seltene
Krankheiten zu
erkennen und
therapieren zu können

* Zahlen sind Schätzungen