

Der Schirmherr

Die Kinderrheuma-Erkrankung seiner Tochter hat auch das Leben des TV-Moderators Jörg Pilawa verändert. Er engagiert sich als Schirmherr für die Kinderrheuma Stiftung Sabine Löw, weil er Kindern mit derartigen Erkrankungen helfen will. Die Forschung zu Kinderrheuma in Deutschland zu fördern, ist dem Hamburger eine Herzensangelegenheit.

„In Deutschland gibt es zahlreiche hervorragende Kinderrheumatologinnen und –rheumatologen, die sich bereits vernetzt haben und gemeinsam an den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten forschen“. Vorbilder aus anderen schweren Krankheiten haben gezeigt, dass die Sammlung von Daten in Registern, die Vereinheitlichung von Behandlungsprotokollen und die Durchführung gemeinsamer Studien zu einer Optimierung der Behandlungswege führen. „Die Kinderrheuma Stiftung Sabine Löw kann durch Förderung der Forschung einen ganz entscheidenden Beitrag dazu leisten, dass Kinder und Jugendliche in Zukunft besser behandelt werden.“



Nur jedes zweite Kind mit Rheuma erreicht eine dauerhafte Remission, also einen Zustand, der langfristig ein krankheitsfreies Leben ermöglicht. Unser Ziel ist es, die Erkrankung heilbar zu machen. Es gibt Beispiele, wie schwer behandelbare Erkrankungen bei Kindern heute therapiert werden können. So konnte z.B. die Behandlung von Kindern mit Krebs, insbesondere mit akuter Leukämie, in den vergangenen vier Jahrzehnten dank der Durchführung von Studien zur Behandlungsoptimierung stark verbessert werden. Daran wollen wir uns ein Vorbild nehmen.

In den letzten 2 Jahrzehnten sind bereits deutliche Fortschritte gelungen. Es stehen zahlreiche neue Therapieformen zur Verfügung. Ermöglicht wurden diese Verbesserungen durch Forschungsergebnisse, mit denen wir die Krankheitsprozesse bei rheumatischen Erkrankungen besser verstehen. Die genauen, auf die kleinen Patient*innen abgestimmten Behandlungswege bleiben aber eine Herausforderung. Es gilt, sowohl Unter- als auch Übertherapie zu vermeiden. Im Idealfall können wir den Patient*innen in Zukunft individualisierte Therapien anbieten. Dafür sind weitere Forschungsanstrengungen dringend notwendig.



Die Stifterin



„Tun Sie mit der Stiftung etwas für eine bessere Behandlung und eine bessere Zukunft rheumakrankter Kinder.“
Dr. Sabine Löw (verstorben 2018)

Frau Dr. Sabine Löw hatte erkannt, dass rheumatische Erkrankungen im Kindesalter einen erheblichen Einfluss auf Patient*innen und ihre Familien haben. Es war ihr Wunsch, ihr Vermögen nach ihrem zu frühen Tod der kinderrheumatologischen Fachgesellschaft (GKJR) zu stiften.

Wir sind eine gemeinnützige Unterstiftung der Universitätsgesellschaft Münster und stehen für eine bessere Zukunft von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma. Die Stiftung soll der Forschung dienen, um damit dringend nötige Verbesserung von Behandlungsmöglichkeiten zu erreichen.

Das Kuratorium der Stiftung



Prof. Dr. Klaus Tenbrock
(Aachen)



Prof. Dr. Dirk Föll
(Münster)



Dr. Ulrich Neudorf
(Essen)



Prof. Dr. Hans-Iko Huppertz
(Bremen)



Prof. Dr. Gerd Horneff
(Sankt Augustin)



Prof. Dr. Johannes Peter Haas
(Garmisch-Partenkirchen)



Prof. Dr. Almut Meyer-Bahlburg
(Greifswald)

Spenden

Mit Ihrer Hilfe kann die Kinderrheuma Stiftung Sabine Löw sehr viel bewirken. Denn die Stiftung ist dem Ziel verpflichtet, Kinderrheuma für alle Kinder zu besiegen. Dafür fördert sie die rheumatologische Forschung und setzt sich für eine bessere Versorgung von Kindern mit Rheuma ein, vor allem durch Förderung wissenschaftlicher Projekte. Durch Unterstützung der Forschung wirkt Ihre Spende nachhaltig und verbessert die Zukunft der an Rheuma erkrankten Kinder. Die ehrenamtlich tätigen Mitglieder des Kuratoriums verbürgen sich für die Qualität aller Aktivitäten der Kinderrheuma Stiftung.

Wir möchten Sie für das Anliegen der Kinderrheuma Stiftung Sabine Löw gewinnen und sind dankbar für jeden einzelnen Beitrag. Werden Sie Spender*in und Förder*in und damit Teil der Aktivitäten, Projekte und Erfolge der Kinderrheuma Stiftung. Unterstützen Sie die Arbeit der Kinderrheuma Stiftung und schenken Sie den Kindern Hoffnung und Zukunft!

Zahlungsempfänger: Sabine Löw-Stiftung für Kinder-Rheumatologie

IBAN: DE06 4003 0000 3493 4109 00

BIC: MLBKDEH1MUE

Verwendungszweck: Spende für die Sabine Löw Stiftung für Kinderrheumatologie
Bank: Münsterländische Bank

Sabine Löw Stiftung für Kinderrheumatologie

c/o Universitätsgesellschaft Münster e.V.

Schlossplatz 3, 48149 Münster

Tel. 0251 83-58178; Fax 0251 83-58104

Email: kinderrheuma.stiftung@uni-muenster.de

Web: sabine-loew-stiftung.de

Helfen – Unsere Mission

Gemeinsam für eine bessere Behandlung kämpfen – die Idee der Stiftung

Kinderrheuma ist heute in den meisten Fällen behandelbar geworden. Aber noch immer sterben Patient*innen mit Kinderrheuma oder erleiden Folgeschäden, die sie lebenslang begleiten. Darum müssen neue Therapien gefunden und die bereits verfügbaren Therapien verbessert werden.

Die meisten Patient*innen können heute mit modernen Therapieverfahren gut behandelt werden. Dabei verfolgen wir das Ziel, die Entzündung möglichst komplett zu stoppen. Wir sprechen dann von einer Remission. Diesen Zustand können wir bei über 80% der Patienten zumindest am Anfang der Erkrankung und über weite Phasen erreichen. Viele Erkrankungen verlaufen allerdings in Schüben, so dass immer wieder Phasen einer intensiveren Behandlung erforderlich werden. Eine komplette Heilung ist leider nur in etwa 50% der Fälle möglich, so dass die Betroffenen auch im Erwachsenenalter weiter unter der Krankheit leiden und die Behandlung weiter fortgeführt werden muss.

Viele Erkrankungen sind auch so selten, dass ein einzelnes Behandlungsteam seine Therapiestrategien nur sehr langsam und in Kooperation mit anderen Einrichtungen weiter entwickeln kann. Die Therapien können außerdem mit Nebenwirkungen verbunden sein. Zudem aber gibt es nach wie vor Patient*innen, die auf die verfügbaren Medikamente nicht richtig ansprechen. Wenn innere Organe mitbetroffen werden, oder sich die Entzündung nicht kontrollieren lässt, kann Kinderrheuma sogar lebensgefährdend werden. In vielen Fällen führt es zu langfristigen Schäden und Behinderungen.