

Rheumastiftung gegründet

# Ehrgeiziger Bund von Selbsthilfe und

Unter einem Stiftungsdach wollen die Deutsche Rheuma-Liga und die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie ihre Kompetenz in Zukunft bündeln. Das ist Anlass nachzufragen, welche Ziele die Stiftungsgründer damit verbinden.

**? Die Rheumastiftung ist die erste Stiftung in Deutschland, in der sich ein Patientenverband und eine wissenschaftliche Fachgesellschaft zusammengeschlossen haben. Frau Schmale-Grede, welche Idee ging dem Projekt aus Patientensicht voraus?**

Wir standen bereits lange im Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) und kamen überein, dass eine Bündelung aller Kräfte sinnvoll sei. Die Rheuma-Liga hatte sich bis dahin seit 40 Jahren darum bemüht, Mittel für bestimmte Forschungsprojekte zu bekommen. Aber die Gelder flossen mehr oder weniger zögerlich, sodass größere Projekte gar nicht finanzierbar waren. Der DGRh erging es wohl ähnlich und

so kamen wir überein, eine Stiftung zu gründen, die unsere gemeinsamen Anliegen vertritt. Aber die Stiftung soll nicht nur der Forschungsförderung dienen, sondern auch in der breiten Öffentlichkeit ein Bewusstsein für rheumatische Erkrankungen schaffen. Als Patientenorganisation sind wir seit jeher darauf bedacht, eingehend über die Krankheiten zu informieren. Es ist uns jedoch nur ansatzweise gelungen, in alle gesellschaftlichen Bereiche vorzudringen. Das Thema interessiert in erster Linie nur die Betroffenen und ihre Angehörigen. Die breite Öffentlichkeit nimmt diese Erkrankungen, wenn über-

haupt, nur als Alterserscheinung wahr. Die Krankheiten aus dem rheumatischen Formenkreis, die auch sehr junge Leute und Kinder betreffen, werden in der Öffentlichkeit so gut wie gar nicht wahrgenommen. Außerdem wird die Krankheit allgemein in ihrer Bedeutung für das Leben der Betroffenen heruntergespielt.

**? Herr Professor Genth, was hat die DGRh bewogen, die Rheumastiftung mit zu gründen?**

Das vorrangige Ziel der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie als wissenschaftlicher Gesellschaft ist die Forschung. Die Forschung ist eine der wichtigsten Voraussetzungen, um den Fortschritt der Patientenversorgung und der Fachentwicklung

zu garantieren. Gerade in der Rheumatologie ist die wissenschaftliche Entwicklung in letzter Zeit rasant. Es ist das Anliegen der wissenschaftlichen Gesellschaft, diese Forschung zu unterstützen, insbesondere mit dem Ziel, rheumatische Krankheiten heilen zu können. Die Möglichkeiten der öffentlichen Förderung von Forschungen sind begrenzt. Die Stiftung soll uns daher dabei helfen, Forschungsprojekte mit diesem Ziel zu finanzieren.

**? Neben der Forschungsförderung und der Aufklärung der Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen soll die Stif-**



**tung auch dazu beitragen, die Lebenssituation rheumakranker Menschen zu verbessern. Frau Schmale-Grede, wie soll dies umgesetzt werden?**

Die Stiftung hat das Ziel ‚Rheuma heilbar machen‘. Das wäre natürlich die beste Möglichkeit, die Lebenssituation rheumakranker Menschen zu verbessern. Wenn wir aber realistisch bleiben, so müssen wir davon ausgehen, dass momentan die Hilfestellung für Betroffene vorrangig ist. Wir müssen da Hilfe leisten, wo sie benötigt wird, und das ist vor allem in der Bewältigung des Alltags; also im Arbeitsleben, bei den familiären Verpflichtungen und den sozialen Kontakten. Aber auch im Rahmen der Selbsthilfe ist Forschung notwendig. Wir sollten belegen und nachweisen kön-

rheuma  stiftung

# Wissenschaft



Zwei Stiftungsvorsitzende im Gespräch:  
Rotraut Schmale-Grede, Deutsche Rheuma-Liga,  
und Prof. Dr. med. Ekkehard Genth, Deutsche  
Gesellschaft für Rheumatologie.

nen, dass die Selbsthilfe die Situation verbessert, dass die Hilfsangebote, die Beratungsangebote und die Begegnungsmöglichkeiten mittel- und langfristig eine Verbesserung mit sich bringen – und das ganz ohne Nebenwirkungen.

## ? Können Sie konkrete Projekte benennen, Frau Schmale-Grede?

Zum Beispiel wäre das für Patientenschulungen vorstellbar. Man könnte untersuchen, ob der informierte Patient auch der bessere Patient ist; also ob sein Krankheitsverlauf günstiger ist. Eine derartige Untersuchung gibt es meines Wissens bisher

noch nicht. Ein ganz großes Thema ist natürlich auch das Funktionstraining. Es gewinnt in diesen Zeiten knapper Kassen immer mehr an Bedeutung, weil es zweifellos das wirtschaftlichste Angebot im Bereich der Bewegungsübungen für Rheumatiker ist. Und natürlich möchten wir auch, dass die Versorgung insgesamt verbessert wird. Es muss mehr Fachärzte für Rheumatologie in erreichbarer Nähe und ohne lange Wartelisten geben.

## ? Die Stiftungsgelder sollen in erster Linie in die Grundlagenforschung fließen. Herr Professor Genth, warum ist es so wichtig, gerade diesen Bereich zu fördern?

Grundlagenforschung ist Voraussetzung für das Verständnis der Entstehung von Krankheiten, insbesondere für das Erkennen der molekularen Mechanismen, die an der Entstehung beteiligt sind. Die wichtigen Grundlagenwissenschaften dabei sind vor allem die Molekularbiologie, die Entzündungsforschung, die Immunologie und die Genetik. In diesem Bereich sind die entscheidenden Fortschritte zu erwarten. Sie eröffnen Möglichkeiten, grundlegende Prozesse der Krankheitsentstehung zu hemmen oder zu beseitigen.

## ? Und nach welchen Kriterien sollen die geförderten Forschungsprojekte ausgewählt werden?

Auf der Grundlage eines Ideenwettbewerbs sollen die Themenschwerpunkte für die Forschung ausgewählt werden. Diese Schwerpunkte bestimmen dann die Ausschreibung der Forschungsförderung. Um die entsprechenden Forschungsmittel können sich alle bewerben, die zu diesen Schwerpunkten etwas beizutragen haben. Es wird ein Beurteilungsverfahren mit einer unabhängigen Gutachterkommission nach internationalen Bewertungskriterien geben. Diese Kommission entscheidet dann, welche Projekte gefördert werden sollen.

## ? Frau Schmale-Grede, „Transparenz“ ist ein wichtiges Stichwort: Spätestens seit dem UNICEF-Skandal ist dieses Wort im

## Zusammenhang mit Stiftungen in aller Munde. Wie ist bei der Rheumastiftung sichergestellt, dass die Verwendung der Spendengelder transparent bleibt?

Zunächst ist in unserer Satzung eine gewisse Aufgabenteilung vorgesehen. Wir haben einen Vorstand, der das Geschäft der Stiftung führt, die Einhaltung des Stiftungszwecks kontrolliert und mit über die Vergabe der Fördermittel entscheidet. Dieser Vorstand wird durch das Kuratorium der Stiftung kontrolliert. Außerdem unterliegen wir auch noch einer Kontrolle durch das Finanzamt, das laufend die Gemeinnützigkeit der Stiftung prüft. Und nicht zuletzt werden die strengen Vergabekriterien dafür sorgen, dass die Gelder nur für den Stiftungszweck eingesetzt werden.

## ? Herr Professor Genth, Frau Schmale-Grede sprach das Motto der Stiftung bereits an, Rheuma heilbar zu machen. Wie weit ist man bereits auf diesem Weg?

Rheuma ist heute noch nicht heilbar. Aber bei vielen rheumatischen Erkrankungen gelingt es durch neue Therapiemethoden immer häufiger, einen heilungsähnlichen Zustand herbeizuführen. Bei einigen Krankheiten hört der Krankheitsprozess unter der Therapie nach einiger Zeit auf. Das gelingt umso häufiger und umso besser, je früher man therapiert. Aber das Entscheidende ist, dass es experimentelle Therapieansätze gibt, die in Einzelfällen zu einer Heilung rheumatischer Erkrankungen geführt und gezeigt haben, dass dies grundsätzlich möglich ist. Und es gibt darüber hinaus Therapiekonzepte, die es ermöglichen, Krankheit verursachende immunologische Fehlreaktionen zu korrigieren. Wenn sie erfolgreich umgesetzt werden können, versprechen diese Therapiekonzepte für die Zukunft, dass rheumatische Erkrankungen zum Stillstand kommen, also geheilt werden können.

*Das Interview führte Liliane Mika,  
Rheumastiftung Berlin*

Über die Arbeit der Rheumastiftung informiert eine neue Internetseite:  
[www.rheumastiftung.org](http://www.rheumastiftung.org)