

Kiel, 13.10.2020

61.565,22 Euro: Erstes Etappen-Spendenziel für bundesweit erstes FIRES-Studienzentrum erreicht

Gemeinsam mit Partnern und Förderern hat der UKSH Freunde- und Förderverein bereits nach eineinhalb Jahren das erste Etappen-Spendenziel von 50.000 Euro für den Aufbau eines FIRES-Studienzentrums am UKSH übertroffen.

FIRES-Epilepsie ist eine der schwersten Hirnerkrankungen bei zuvor völlig gesunden Kindern. Wenige Tage nach einem fieberhaften Infekt tritt die Erkrankung plötzlich auf und geht mit schweren epileptischen Anfällen einher. FIRES ist sehr selten und die Ursache unbekannt. Bundesweit gibt es rund 80 Kinder im Alter zwischen drei und 17 Jahren, die an FIRES erkrankt sind. Oft ist eine wochenlange Komatherapie erforderlich und die meisten Kinder erleiden Spätschäden. Das Universitätsklinikum Schleswig Holstein (UKSH), Campus Kiel, ist eines der weltweit führenden Forschungs- und Behandlungszentren für FIRES. PD Dr. Andreas van Baalen, komm. Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II, hat die Erkrankung als Erster wissenschaftlich beschrieben und FIRES (Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome) genannt.

Gemeinsam mit den Partnern FIRES EPILEPSIE Kinderhilfsnetzwerk e.V., der Stiftergemeinschaft der Förde Sparkasse, der AMC Business IT und vielen weiteren Akteuren hat der UKSH Freunde- und Förderverein Ende Februar 2019 den Startschuss für ein aus Spenden zu finanzierendes FIRES-Studienzentrum gegeben. Mit Hilfe dieser zukünftigen, bundesweit einmaligen, Einrichtung und verbunden mit einem digitalen Patientenregister wird unter Federführung des UKSH, Patienten sowie Ärzten noch besser geholfen werden können.

Das im Februar 2019 definierte Spendenziel von 50.000 Euro sollte nach zwei Jahren erzielt werden. Dank einer starken Gemeinschaft von Förderern ist jetzt bereits eine Gesamtspendensumme von 61.565,22 Euro erreicht worden. Seit dem Start sind bereits Daten von weltweit mehr als 100 Kindern mit dieser äußerst seltenen Erkrankung gesichtet, geordnet und digitalisiert worden. Aus den ersten Spendengeldern wurde zudem ein Studienarzt finanziert, der u.a. erfolgreich einen Ethikantrag zur Genehmigung der Datenauswertung auf den Weg gebracht hat. Jetzt werden die Daten weiter analysiert, um zu untersuchen, inwieweit einzelne Therapien positive Effekte zeigen. Die nächsten Schritte sind, das Design einer webbasierten Datenbank zu entwickeln und eine solche FIRES-Webplattform aufzubauen, um das Krankheitsbild und mögliche Therapieformen bekannter zu machen.

„Ziel des zukünftigen UKSH-Studienzentrums ist es, die Diagnosestellung zu beschleunigen, um die aktuell vielversprechendste Therapie möglichst früh anzuwenden. Ferner möchten wir die Heilungschancen deutlich verbessern und als weltweiter Ansprechpartner für Ärzte und Angehörige der Patienten bereitstehen. Die Behandlung von FIRES erfordert in fast allen Fällen eine hochkomplexe und aufwändige intensiv-medizinische 24h-Betreuung. Mit dem richtigen Wissen über die frühzeitige Behandlung lassen sich wahrscheinlich

deutliche Verbesserungen für die Kinder erzielen, was nicht nur eine Verkürzung der Verweilzeiten auf der Intensivstation nach sich zieht, sondern vor allem das Risiko schwerer Folgeschäden herabsetzt“, erläutert PD Dr. van Baalen. „Ich bin sehr beeindruckt, mit welchem Gutes tun!-Engagement alle Akteure in der kurzen Zeit diese beachtliche Spendensumme für das FIRES-Studienzentrum erzielt haben.“

Aktuell betreut PD Dr. van Baalen u.a. Patienten aus Lima in Peru und Riga in Lettland. Am kommenden Donnerstag wird ein zwölfjähriger Junge mit FIRES per Hubschrauber vom Klinikum Bremen-Mitte zur Behandlung an das UKSH, Campus Kiel, verlegt.

Die - zum Teil bundesweite - Unterstützung war sehr vielfältig: Die Vorsitzende des FIRES EPILEPSIE Kinderhilfsnetzwerk e.V., Martina Kleinfeldt, hatte gemeinsam mit dem stellv. Vorsitzenden Klaus Blöcker durch den im Frühjahr 2018 gegründeten Verein die Grundlage gelegt. Martina Kleinfeldt, selbst betroffene Mutter, die im Jahr 2011 ihren damals elfjährigen Sohn aufgrund von FIRES verloren hat, hat das Ziel, dass betroffenen Eltern mit der Expertise am UKSH geholfen werden kann, die Bekanntheit von FIRES in der Öffentlichkeit erhöht wird und der Informationsaustausch von Spezialisten bundesweit gefördert werden soll. Ein erfolgreicher Antrag beim Verein Sternstunden e.V. erzielte einen Spendenbetrag in Höhe von 36.000 Euro. Als Firmenmitglied im UKSH Freunde- und Förderverein hatte AMC Business IT 2019 und 2020 bei verschiedenen Aktivitäten Spenden für das FIRES-Projekt gesammelt. „In der AMC Unternehmenskultur ist das Thema Gesundheit fest verankert, so dass uns das Schicksal der Betroffenen sehr nah geht. So haben wir die erzielte Spendensumme verdoppelt und freuen uns, dass wir Seite an Seite mit dem UKSH Freunde- und Förderverein mit rund 8.400 Euro im wichtigen Kampf gegen die FIRES-Epilepsie Gutes tun! können“, sagt Andreas Mohnberg, geschäftsführender Gesellschafter der AMC Business IT.

Es gab viele weitere Gutes tun!-Aktivitäten: So erzielte z.B. das Garten- und Landschaftsbauunternehmen Schröder im Rahmen ihres 30-jährigen Firmenjubiläums eine Spendensumme von 3.330 Euro. Unter Teilnahme von Ministerpräsident Daniel Günther wurde beim Dirty Coast Fun Run in 2019 eine Spendensumme von 2.500 Euro erreicht. Zudem engagierten sich der Abi-Jahrgang 2019 der Hans-Brüggemann-Schule, die Stiftergemeinschaft der Förde Sparkasse, die Louvre Hotels, die Action Arena, Familie Gast und Familie Hitscher im Rahmen eines Trauerfalls sowie viele weitere Einzelspender.

„Wir sind unglaublich dankbar und freuen uns sehr, dass wir dank dieser starken Gutes tun!-Gemeinschaft die Spendensumme von 61.565,22 Euro in nur eineinhalb Jahren erreicht haben“, bedanken sich PD Dr. van Baalen und Pit Horst, FIRES-Spendenkoordinator am UKSH und Geschäftsführer vom UKSH Freunde- und Förderverein, bei allen Akteuren. „Das ist Motivation zugleich, im Kampf gegen FIRES gemeinsam weiterzumachen.“

Auch Martina Kleinfeldt ist glücklich, dass sich eine starke Partnergemeinschaft für das Projekt gefunden hat: „Ich bin zutiefst berührt, da ich heute weiß, dass der Tod meines Sohns nicht umsonst war. 2011 habe ich ihm versprochen, gegen diese seltene Erkrankung zu kämpfen. Wir sind heute ein sehr gutes Stück weitergekommen. Jetzt gilt es, diesen Erfolg weiter zu nutzen. Ich habe den Wunsch, dass wir am UKSH ein FIRES-Forschungs- und Behandlungszentrum etablieren, das weltweit einmalig ist. Die Spenden legen dafür eine hervorragende Grundlage.“

Gemeinsam Gutes tun! UKSH-Spendenmöglichkeiten

Spendenkonto Förde Sparkasse: Empfänger: UKSH WsG e.V.

IBAN: DE75 2105 0170 1400 1352 22 | BIC: NOLADE21KIE

Ihre Angabe im Verwendungszweck:

Entsprechend Ihres Spendenwunsches – Angabe des „FW-Spendenschlüssels“.

1) FW21044 für das FIRES Epilepsie, Forschung und Therapie am UKSH KI

2) FW12002 für zweckfreie Zuwendungen

Alle UKSH-Spendenmöglichkeiten: www.uksh.de/gutestun

Ein professionelles Spenden-Management am UKSH durch die Stabsstelle Fundraising sorgt dafür, dass alle Spenden zu 100 Prozent zum Wohle der kleinen und großen Patienten, deren Angehörige und für die UKSH-Mitarbeiter ankommen. Zudem unterstützen mehr als 525 Mitglieder des UKSH Freunde- und Fördervereins die Gutes tun!-Aktionen zur Stärkung der Universitätsmedizin in Kiel und Lübeck. Weitere Informationen über die Aktivitäten und Mitgliedschaftsmöglichkeiten (für Privatpersonen ab 20 Euro/Jahr, für Ehepaare ab 30 Euro/Jahr und für Unternehmen ab 500 Euro/Jahr) im UKSH Freunde- und Förderverein gibt es unter www.uksh.de/gutestun.

Für Rückfragen steht zur Verfügung:

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

Stabsstelle Fundraising, Pit Horst

Tel.: 0431 | 0451 500-10500, E-Mail: pit.horst@uksh.de | www.uksh.de/gutestun

Verantwortlich für diese Presseinformation:

Oliver Grieve, Pressesprecher des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Mobil: 0173 4055 000,

E-Mail: oliver.grieve@uksh.de

Campus Kiel Arnold-Heller-Straße 3, Haus 31 24105 Kiel Tel.: 0431 500-10700 Fax: -10704

Campus Lübeck Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck Tel.: 0451 500-10700 Fax: -10708