jubiLENKig
Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. · www.kinderrheuma.com
Juni 2015
Sonderausgabe zum Jubiläum



25 Jahre Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Kinderrheuma beWEGt uns

Die Anfänge des Vereins
Projekte und Angebote
Gedanken und Visionen

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.®

INHALT





Inhalt / Impressum 2
Vorwort Gaby Steinigeweg 4
Grußwort Karin Clement 5

AUF DEN WEG MACHEN 6

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen 10
Schmerzverstärkungssyndrome 11
Die Anfänge des Vereins 13
Netzwerk 15
- St. Josef-Stift Sendenhorst 15
- Kinder- und Jugendrheumatologie 16
- Schule für Kranke 18
- Bürger der Stadt Sendenhorst 19

Meilensteine 20
- Ferienfreizeit für rheumakranke Jugendliche 20
- Anerkennung auf höchster Ebene 20
- Ein Verein wird Bundesverband 21
- Musik und Unterhaltung für den guten Zweck 21
- Einmischen – Mitmischen – Aufmischen 22
- Gestern Traum – Heute Plan – Morgen Wirklichkeit . 22
- Superstars hautnah 22
- Und dann war da noch 23

IMPRESSUM

jubiLENKig ist eine Sonderausgabe der Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst
Telefon / Fax: 02526-300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com

Redaktionsleitung: Kathrin Wersing
Redaktion: Gaby Steinigeweg, Christine Göring
Druck: Erdnuss Druck GmbH

Sendenhorst, im Juni 2015 · 2.000 Exemplare

Zahlreiche der in dieser Broschüre verwendeten Zitate stammen aus folgenden Quellen:

- „Ach Du dickes Knie. Gedanken, Bilder und Texte rheumakranker Kinder und junger Erwachsener“, (Hrsg. St. Josef-Stift Sendenhorst) erschienen 2005 im LIT-Verlag Münster
- Homepage des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. (www.kinderrheuma.com) unter: Erfahrungsberichte
- Familie geLENKig: vierteljährlich erscheinende Vereinszeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.







UNTERWEGS 26

Der Verein und seine heutigen Herausforderungen . . 27
Familienbüro 28
Unsere Projekte 29
- Treffpunkte 30
- Familienfortbildung 31
- Klinik-Clowns 32
- Kunsttherapie 32
- Musiktherapie 33
- Online-Beratung 34
- Transition in Aktion 34
- Einzelförderung 35
- Seminare zum Auftanken 36

ZUKUNFTSWEGE 38

Ich wünsche mir 39
Unsere Vereinsvisionen 40
Erfolg und Zukunft in der kinderrheumatolo-
gischen Behandlung 42
Psychosoziale Betreuung – auch in der Zukunft! 44

UNSERE PUBLIKATIONEN 46

Informationsmaterialien des Bundesverbandes
Kinderrheuma e.V. 46

Diese Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der
VEKA AG, Sendenhorst.

VORWORT



Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Liebe Leserinnen und Leser der „JubiLENKig“,

„Kinderrheuma beWEGt uns – seit 25 Jahren!“

Als ich vor fast 25 Jahren zum ersten Mal mit unserer damals dreijährigen Tochter nach Sendenhorst kam, war das Wort Kinderrheuma für mich noch ein Fremdwort. In den folgenden Jahren ist die Erkrankung für uns zum Alltag und irgendwie auch zum Familienmitglied geworden.

Mit der Krankheit gewachsen ist nicht nur unsere Tochter, sondern auch die ganze Familie. Ein wesentlicher Unterstützer dabei ist der „Elternverein“ gewesen, der aus einem anfänglichen Zusammenschluss von 37 Personen stetig gewachsen ist. Heute in 2015 hat unser Verein, der sich mittlerweile zu dem „Bundesverband Kinderrheuma e.V.“ entwickelt hat, rund 400 Mitgliedsfamilien und vier Angestellte. Gemeinsam haben wir zahlreiche Projekte ins Leben gerufen.

Der Vorstand und ich danken allen Menschen, die sich in den vergangenen 25 Jahren gemeinsam mit uns auf den WEG gemacht und somit zu einem besseren Verständnis und mehr Akzeptanz von Kinderrheuma beigetragen haben.

Unser besonderer Dank gilt Herrn Dr. Ganser sowie der Geschäftsführung des St. Josef-Stiftes, Herrn Illhardt und unseren Mitarbeiterinnen Frau Wersing, Frau Göring und Frau Illhardt. Schon viele Jahre können wir auf ihre vertrauensvolle Arbeit durch Beratung und Unterstützung zählen. Gemeinsam begleiten sie betroffene Familien ein Stück ihres oftmals schweren Weges, um dann im Alltag mit der Erkrankung ein relativ normales Leben führen zu können.

An der Erstellung dieser JubiLENKig waren viele Menschen beteiligt, denen ich an dieser Stelle ganz herzlich danken möchte.
Viel ehrenamtliches Engagement und die Verbundenheit zu unserem Verein haben zum Gelingen dieser Zeitschrift beigetragen.

Begleiten Sie uns nun auf den folgenden Seiten, um zu sehen, wie Kinderrheuma uns seit 25 Jahren beWEGt. Entdecken Sie, wie aus dem kleinen Pflänzchen „Elternverein“ ein starker und tragfähiger „Bundesverband Kinderrheuma e.V.“ gewachsen ist.

Ihre

Gaby Steinigeweg

GRUSSWORT



Karin Clement

Langjährige Wegbegleiterin des Vereins und Ehefrau des ehemaligen Bundeswirtschaftsministers Wolfgang Clement

Ein Vierteljahrhundert ist nun schon ins Land gegangen, seit im Jahr 1990 der damalige „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V." ins Leben gerufen wurde.
In der Zwischenzeit sind eine Reihe von regionalen Selbsthilfegruppen hinzugekommen und aus dem „Elternverein" wurde der „Bundesverband Kinderrheuma e.V.".
So liest man es und ahnt zugleich, welch weitsichtige Initiative und welch außergewöhnliches Engagement sich hinter jenen Begriffen verbergen. Ich kann es nur bewundernd beschreiben: Es sind ganz überwiegend die Einsatzbereitschaft und das Mitfühlungsvermögen von Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher, die die Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt, aus persönlicher Erfahrung kennen. Sie sind stets bereit, anderen Menschen, die damit in gleicher oder ähnlicher Weise konfrontiert werden, mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Denn man braucht viel Kraft und auch Unterstützung, um den Herausforderungen gewachsen zu sein, die eine rheumatische Erkrankung zu allererst für die davon betroffenen Kinder und Jugendlichen aber auch für deren Familien bedeutet.

Das St. Josef-Stift habe ich vor nunmehr 15 Jahren kennengelernt und verstanden, wie wichtig ein Rheumazentrum ist, das sich in ganz besonderer und mich sehr beeindruckender Weise der von der Krankheit betroffenen Kinder und Jugendlichen annimmt. Aber auch für die Ärzte, Therapeuten und Pädagogen ist die Zusammenarbeit mit den Eltern der jungen Patienten unverzichtbar.

Die Kinder werden nicht nur medizinisch versorgt, sondern erhalten auch Begleitung für ihre schulische und berufliche Entwicklung.

Inzwischen hat auch die Öffentlichkeit gelernt, dass Rheuma nicht nur eine Erkrankung älterer Menschen ist, und unterstützt Bemühungen, die dem Wohl der Kinder und Jugendlichen dienen.

So möchte ich auf diesem Wege dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. und der Sendenhorster Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie meinen herzlichen Dank und all denen meinen Respekt und meine Hochachtung zollen, die sich mit größtem Engagement um das Wohlergehen junger Menschen kümmern. Ihnen gelten meine Gratulation zum Jubiläum und meine guten Wünsche für möglichst viel Aufmerksamkeit und Unterstützung im nächsten, hoffentlich friedlichen, Vierteljahrhundert.

Ihre
Karin Clement

AUF DEN WEG MACHEN

Rheuma hat 1000 Gesichter – nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen haben ganz unterschiedliche Ausprägungen der Erkrankung, auch die Eltern und Geschwisterkinder sind durch die chronische Erkrankung beeinflusst und – oft auch – betroffen.

Unsere Jubiläumsausgabe soll daher vor allem die Gesichter und Gedanken der Menschen zeigen, die hinter dem Namen Bundesverband Kinderrheuma e.V. stehen und die unserem Verein Herz und Verstand geben.















RAMBA ZAMBA




Schulstation

Mein Rheuma habe ich, seitdem ich 4 Jahre alt bin. Nach den Krankenhausaufenthalten und vielen Punktionen merkte ich, dass ich mein Leben nicht so führen konnte wie es die anderen taten. Wenn ich eine neue Sportart beginnen wollte, durfte ich es nicht, da es zu anstrengend für meine Gelenke war. Oft saß ich dann in meinem Zimmer, habe geweint und mich gefragt, wie mein Leben wohl ohne Rheuma verlaufen wäre. Morgens, mittags, abends hieß es dann immer Medikamente einnehmen. Ob ich wollte oder nicht. Ich weigerte mich oft, sie zu nehmen und versuchte, sie im Klo herunter zu spülen oder sie irgendwie zu verstecken. Doch jetzt weiß ich, wenn meine Mutter mich damals nicht dazu gezwungen hätte, ginge es mir heute nicht so gut. Annika, 14 Jahre

Jung war ich, gerade mal 21 Jahre alt, als Nina mit drei Jahren erkrankte, und so etwas macht ERWACHSEN!!! Nina hatte hohes Fieber, alles tat ihr weh. Ich durfte sie nicht anfassen. Zwei Tage später war sie im Krankenhaus. Niemand wusste was sie hatte. Es ist schrecklich, sein Kind leiden zu sehen – das weiß jede Mutter.

Ninas erstes Erkrankungsjahr verbrachten wir im Mutter-Kind-Zimmer zu zwei Dritteln im Krankenhaus, meistens mehrere Wochen am Stück. Auch die Weihnachtsfeiertage verbrachten wir zweimal im Krankenhaus. Nach dem ersten Schub musste Nina das Laufen erst wieder lernen. Viele Medikamente – und die für immer? Dieser Gedanke machte mir Angst. Andere Mütter, die schon länger mit Rheuma zu tun hatten, waren meine Ansprechpartner. Nach und nach wurde mir dadurch klar: Es wird nie mehr so sein wie vorher (…) Diese Gespräche brachten uns neue Freundschaften. Andere Freunde verschwanden aus unserem Leben.

Einige Jahre vergingen mit der Krankheit. Nina geht es zurzeit gut, aber ich weiß, das bleibt nicht so. Darum nehmen wir nun alles mit. Zusammen sind wir stark! So eine Krankheit macht uns nicht nur Sorgen, sondern lässt uns auch bewusster leben. Marion (Mutter)

Warum überhaupt sollte ich schon immer alles perfekt alleine können? Warum musste ich als Jüngere in Streits immer vernünftig sein und mich zurückziehen? Und warum meinten meine Verwandten ständig, mein Bruder sei ja so arm dran, für mich aber schien sich niemand zu interessieren!? Das mag jetzt alles so klingen, als hätte ich meinen Bruder für dies alles gehasst. Aber so war es nicht. Vielmehr habe ich mich selbst und gelegentlich auch meine Eltern dafür verantwortlich gemacht. Alexandra (Schwester)
















Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt



Dr. Gerd Ganser, seit 1989 Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, untersucht eine junge Patientin.

Es gibt mehr als 200 rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie können mit Gelenkbeschwerden, Fieber, Hautveränderungen oder Organsymptomen einhergehen.
Eine frühzeitige Einordnung der Erkrankung ist wesentlich für eine zielgerichtete Behandlung und eine günstige Prognose. Zur Diagnosestellung, Behandlung und Langzeitbetreuung sollten Kinder- und Jugendärzte mit spezieller Erfahrung („Kinderrheumatologen") bereits in den ersten Monaten der Erkrankung einbezogen werden.

Zum Krankheitsbild

Kinderrheuma, medizinisch auch „Juvenile idiopathische Arthritis" genannt, ist eine chronisch verlaufende entzündlich rheumatische Gelenkerkrankung unbekannter Ursache, die vor dem 16. Lebensjahr beginnt. Mädchen sind deutlich häufiger erkrankt als Jungen.

In Deutschland sind etwa 15.000 Kinder und Jugendliche erkrankt, jährlich gibt es 1.200 bis 1.500 Neuerkrankungen. Es gibt verschiedene, teilweise alterstypische Verlaufsformen. Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich häufig in der Krankheitsausprägung und Prognose von den Erkrankungen bei Erwachsenen.

Ferner gibt es auch zahlreiche selten vorkommende rheumatische (System-) Erkrankungen mit Symptomen an verschiedenen Organsystemen und Blutgefäßen. Diese nennt man „Kollagenosen" bzw. „Vaskulitiden". Typische Beispiele sind Lupus Erythematodes, Dermatomyositis, Sklerodermie und Mischformen.

Fehlregulation des Abwehrsystems

Die eigentlichen Ursachen der entzündlich rheumatischen Erkrankungen sind unbekannt. Man hat in den letzten Jahrzehnten sehr viel gelernt über die Störungen der Körperabwehr, die eine überschießende Reaktion gegen körpereigenes Gewebe, wie z.B. die Gelenkschleimhaut auslösen. Ferner gibt es verschiedene Veranlagungsfaktoren, die das Auftreten der Erkrankung begünstigen. Die modernen Behandlungskonzepte berücksichtigen diese Fehlregulation und kontrollieren gezielt bestimmte Entzündungsmechanismen.

Chronische Augenentzündung bei Rheuma

Eine Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis) kann bei zahlreichen entzündlich rheumatischen Erkrankungen vorkommen. Man unterscheidet einen chronischen Verlauf, wo der Entzündungsprozess nicht durch Symptome wie Rötung, Lichtscheu und Schmerzen zu erkennen ist und einen akuten Verlauf mit Rötung und Schmerzen des Auges.

Die Augenentzündung ist eine schwerwiegende Begleiterkrankung, die bei Nichtbehandlung zu Verklebungen, Sehstörungen und Schädigungen führen kann. Sehr wichtig ist die Früherkennung (regelmäßige augenärztliche Untersuchung) und frühzeitige Behandlung.

Therapie
Eine konsequente und frühzeitige Behandlung ist sehr wichtig. Hierzu stehen zahlreiche Medikamente und umfassende Behandlungskonzepte gegen die Entzündung zur Verfügung. Durch Injektionen der entzündeten Gelenke und Langzeitmedikamente (konventionelle und biologische Basistherapeutika) sowie entzündungshemmende Augentropfen lässt sich häufig eine Entzündungsfreiheit erzielen und über Monate bis Jahre erhalten.
Wesentlich sind auch die konsequente Krankengymnastik von Beginn an, die Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung sowie physikalische Behandlungsmethoden (z.B. Kältebehandlung) und eine umfassende Einbeziehung der Kinder und Eltern. Die Begleitung durch Psychologen und Sozialarbeiter ist ein wichtiger Baustein, um eine gute Lebensqualität und Integration der Familien zu erreichen.

Prognose
Eine Remission, d. h. ein vollständiger Rückgang der Krankheitszeichen mit guter Lebensqualität und uneingeschränkter Teilhabe, ist bei vielen Patienten durch effektive Behandlung und interdisziplinäre Betreuung zu erreichen. Die Prognose ist in den letzten 20 Jahren deutlich besser geworden und wesentlich abhängig von einer frühen Diagnosestellung und konsequenten Langzeitbetreuung.
In Abhängigkeit von der Krankheitsaktivität kann bei Entzündungsfreiheit im Langzeitverlauf bei vielen Patienten versucht werden, die Medikamente in Remission wieder abzusetzen. Zu berücksichtigen sind zahlreiche Faktoren wie die Verlaufsform, der Gelenkbefall mit Achsenfehlstellungen und Fehlbelastung der Gelenke, eine Augen- und Organbeteiligung.
Neben der kinderrheumatologischen Langzeitbetreuung ist die aktive Mitarbeit in einer Selbsthilfeorganisation für die Krankheitsbewältigung und das Selbstmanagement sinnvoll.



Schmerzverstärkungssyndrome

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt

Schmerz ist ein biologisches Phänomen, das sich bei wiederholtem Auftreten verstärkt. Aufgrund dieser Wahrnehmung und der gestörten Verarbeitung von Schmerzmechanismen können diese Schmerzen chronifizieren. Zahlreiche andere Faktoren wie auch traumatische Erfahrungen und Belastungen im Umfeld oder eine besondere Lebenssituation können diesen Prozess anstoßen oder fördern. Diese Erkrankung wird als Schmerzverstärkungssyndrom, generalisiertes Schmerz-Syndrom oder somatoforme Schmerzstörung bezeichnet.

Zum Krankheitsbild
Lange Zeit bestehende, generalisierte Schmerzen des Bewegungsapparates sind mitunter schwer von einer rheumatischen Entzündung abzugrenzen. Viele dieser Patienten haben bereits intensive Erfahrung mit Schmerzen

„Jedes rheumakranke Kind oder Jugendlicher wünscht sich natürlich, gesund zu werden und nicht sein Leben lang Medikamente nehmen zu müssen. Aber das bleibt oft ein Traum, da Rheuma eigentlich nicht heilbar ist. Aber dank der Medikamente wird der Fortschritt der Krankheit oft und erfolgreich aufgehalten. Corinna, 18 Jahre“

„Die Schmerzen sind leider immer etwas verschieden, mal sind sie mäßig, mal unerträglich und mal kannst du ganz normal damit umgehen, als wenn es leichte Kopfschmerzen wären. Ich wusste anfangs nicht mal wieso ich diese Schmerzen hatte. Es belastete mich nach einer Zeit so, dass ich kaum noch zu irgendetwas Lust hatte. Ich verkroch mich regelrecht zuhause, legte mich Tag für Tag ins Bett und hörte Musik und dachte über all dies nach. Manchmal hat nichts geholfen, weder Wärme, noch Kälte, noch Sport, oder sonst irgendein Mittel. Lea, 15 Jahre“



gemacht, z.B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung, chronischen Kopf- oder Bauchschmerzen. Häufig sind die Schmerzen durch Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelansätzen auslösbar. Diese Schmerzerfahrungen können auch zu vegetativen Störungen führen, wie z.B. Ein- oder Durchschlafstörungen. Soziale Probleme, wie vermehrte Schulfehlzeiten und Reduktion von Sozialkontakten, kommen hinzu.
Da äußere Symptome wie Gelenkschwellungen selten oder nur minimal ausgeprägt sind, begegnen die Patienten oft einem Unverständnis in der Familie, bei Freunden und anderen Bezugspersonen, manchmal sogar auch im medizinischen Bereich. Die Erkrankung betrifft überwiegend Mädchen (>80%) und beginnt meist um die Zeit der Pubertät. Tritt diese Symptomatik im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung auf, spricht man von einem sekundären Schmerzverstärkungssyndrom. In den letzten Jahren beobachtet man eine steigende Patientenzahl.
Bei Diagnosestellung besteht häufig bereits ein chronifizierter Verlauf mit therapieresistenten Schmerzen des Bewegungsapparates, zahlreichen Arztbesuchen und wochen- bis monatelangen Schulausfällen.
Daneben gibt es auch ein chronisch verlaufendes, jedoch auf einzelne Extremitäten begrenztes, lokales Schmerzverstärkungssyndrom, im englischen Sprachgebrauch als „complex regional pain syndrome (CRPS)" bezeichnet.

Therapie

Die Therapiekonzepte für chronische Schmerzen am Bewegungsapparat erfordern eine besondere Strukturqualität der Versorgung, die an den überregionalen Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie oft vorhanden ist.
Die bei einem Schmerzverstärkungssyndrom angegebenen heftigen Schmerzen mit maximaler Schmerzstärke sind oft verbunden mit vegetativen Beschwerden. Sie erfordern eine interdisziplinäre und langwierige Behandlung.
Therapieziele sind die Wiedereingliederung in den häuslichen und schulischen Alltag, das Erlernen von Instrumenten und Strategien zur Schmerzbewältigung sowie eine gute Balance zwischen Aktivität und Erholung. Ebenso wesentlich sind die Förderung der sozialen Integration mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten, eine aktive altersgerechte Freizeitgestaltung und die Reduktion von Fehlzeiten in Schule und Ausbildung.

Zu einer erfolgreichen Therapie gehört eine Stärkung des Selbstbewusstseins, um eigene Stärken zu erkennen und die Realisierung eigener Wünsche zu ermöglichen. Hierdurch wird eine aktive Regulation des Schmerzverhaltens erreicht.



Gemeinsamer Austausch tut gut – wie hier beim Familienwochenende 2013 in Freckenhorst.

Die Anfänge des Vereins

Claudia Fischedick, ehem. 1. Vorsitzende (1991 - 2009)









oben links: *Präsentation der Broschüre „geLENKig – Ein Rheumabuch für Kinder“;* **oben rechts:** *Vorstand 1997;*
unten links und rechts: *Parkfest zum 10-jährigen Jubiläum des Vereins*

Fünfundzwanzig Jahre! So lange ist es her, und so real sind die Erinnerungen an diese Zeit, wenn ich daran zurück denke. Im Oktober 1989 eröffnete die Kinderrheumatologie am St. Josef-Stift in Sendenhorst unter der Leitung von Dr. Gerd Ganser. Zur gleichen Zeit kamen wir mit unserer Tochter, damals vier Jahre alt, in die Ambulanz mit dem Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung. Es begann ein Sturm der Gefühle, eine Zeit der Verzweiflung und Ohnmacht. Immer wieder kamen neue Krankheitsschübe und damit verbundene Krankenhausaufenthalte. Vier, sechs oder acht Wochen waren keine Seltenheit.
Zuhause mussten Termine mit Therapeuten und Ärzten sowie das ganz normale Leben organisiert werden. Es gab zahlreiche Hürden mit Behörden zu bewältigen und das soziale Umfeld reagierte oft anders als erwartet.
Dr. Ganser und Dr. Frosch von der Uni Münster erkannten diese Schwierigkeiten und organisierten im Winter 1989/1990 Elternabende, um den Eltern Informationen über die Erkrankung zu geben. Wir sollten verstehen, was da im Körper unserer Kinder passiert; mit welcher Therapie geholfen werden kann; was wir Eltern tun konnten.
Es gab viele Wissens- und Handlungsdefizite in den unterschiedlichen Bereichen wie Schule, Ausbildung, Freizeitbeschäftigung, Therapien und Behörden.
So entstand zuerst eine Selbsthilfegruppe und daraus entwickelte sich der Gedanke zur Entstehung eines Vereins, der sich um die Belange der Kinder und deren Familien kümmern sollte.
21 Familien, Herr Dr. Ganser, Herr Dr. Frosch und die Psychologin Frau Dr. Wiedebusch (insgesamt 37 Personen) gründeten am 30.05.1990 im St. Josef-Stift in Sendenhorst den „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.“.
Getreu dem Motto von Abraham Lincoln: *„Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut, was sie selbst tun können“* nahmen wir Eltern und einige Jugendliche das Ruder in die Hand und wollten etwas verändern!

Durch das Zusammenkommen mit Gleichbetroffenen fühlten wir uns nicht mehr allein gelassen. Aufgefangenwerden in einer Gruppe bedeutete eine große Entlastung. Durch die Erfahrungen und Krankheitserlebnisse anderer war es leichter, die eigenen Erlebnisse einzuordnen. Wir bekamen viele neue Anregungen, Probleme und Situationen zu lösen. Wir lernten neue Menschen kennen und gewannen neue Freunde. Nicht nur wir Eltern, auch unsere betroffenen Kinder und Geschwister fanden Gleichgesinnte.
Aber auch für Ärzte, Therapeuten und das Pflegepersonal war der Verein eine wichtige Stütze. Diese erfuhren durch gemeinsame Gespräche, welche Probleme es bei der Alltags-

Meine Tochter Rheuma? – Niemals!!! Das ist doch was bei alten Leuten, aber nicht bei Kindern! Das war meine erste Reaktion. Ich schwankte zwischen ›nicht glauben wollen‹, ›die irren sich bestimmt‹, und natürlich der Frage: ›Und wenn sie doch recht haben?‹ Rainer (Vater)

Eines Tages ging ich in die Schule und ich merkte, dass meine Hände geschwollen waren. Ich musste in eine Spezialklinik für rheumatische Erkrankungen. Ich habe dort viele Freunde gefunden und die Schwestern sind auch nett. Und wir haben auch ein 7er Zimmer! Das ist zwar ein bisschen viel, aber es macht auch viel Spaß! Shanice, 11 Jahre



„Vergessen sind alle Leiden beim Rheumacamp in Heiden." – Motto eines Familienwochenendes 1998

bewältigung gibt, wo Wissensdefizite bestehen und welche Erfahrungen Eltern und Kinder mit der Behandlung und ihren Therapien machen. Auf diese Weise konnten viele konkrete Veränderungen für die kranken Kinder bewirkt werden.

In den folgenden Jahren realisierten wir zahlreiche Projekte, die den rheumakranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien halfen, das Leben mit einer rheumatischen Erkrankung (besser) zu leben.
An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei allen bedanken, die uns Eltern auf den Weg gebracht, begleitet und unterstützt haben, ganz besonders bei Herrn Dr. Ganser!
Ich werde diese Zeit niemals vergessen! Sie hat mein weiteres Leben sehr geprägt.



Claudia Fischedick

Abschließend ein **Appell** an alle Eltern mit rheumakranken Kindern:

„Probleme sind da, um bewältigt zu werden! Das ist mein Leitspruch und so habe ich nie den Mut und meine Energie verloren. Wir sind nicht an der Erkrankung zerbrochen, sondern wir sind gewachsen!"

Netzwerk

Manche Dinge kann man einfach nicht allein tun – einen Verein erfolgreich aufbauen gehört dazu. An dieser Stelle kommen Kooperations-Partner des Bundesverbandes zu Wort, die den Verein maßgeblich begleitet, unterstützt und gefördert haben.

St. Josef-Stift Sendenhorst

Rita Tönjann, Geschäftsführerin

Seit nunmehr einem Vierteljahrhundert besteht der „Verein zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.". Zu diesem Jubiläum möchte ich Ihnen im Namen des Trägers, aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Josef-Stiftes und persönlich ganz herzlich gratulieren.

Die Wurzeln der erfolgreichen Arbeit entstammen aus der Gründung durch 21 Eltern zusammen mit Dr. Gerd Ganser, Dr. Michael Frosch und Dr. Silvia Wiedebusch. Der Elternverein ist nicht nur eine wichtige Selbsthilfegruppe, sondern wesentliche Säule in der Arbeit in der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst. Mittlerweile sind rund 400 Mitglieder in dem Bundesverband organisiert und 25 Treffpunkte in NRW, Niedersachsen, Hessen, Sachsen und Mecklenburg-Vorpommern eingerichtet. Eine imposante Entwicklung!

Mit der Verleihung der „Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland", der höchsten Auszeichnung der Bundesrepublik für die Verdienste um das Gemeinwohl, hat der Staat im Jahr 2000 für herausragende Leistungen gedankt. Diese hohe Auszeichnung hat Frau Fischedick erhalten und den gesamten Elternverein im Rahmen ihrer Ehrung eingeschlossen. Mit dieser erstklassigen Anerkennung werden die zentrale Bedeutung und die Verdienste des Elternvereins – auch amtlich – gewürdigt.

Frau Steinigeweg hat, gemeinsam mit ihrer Vorgängerin Frau Fischedick, den zahlreichen Helfern und Unterstützern, den Elternverein zu einer starken Gemeinschaft gemacht, die wir nicht mehr wegdenken mögen. Sichtbare Zeichen dieses Engagements sind u.a. der jährliche Kalender, die Unterstützung der psychologischen Betreuung, Familienfortbildungswochenenden in Freckenhorst, die Vereinszeitschrift „Familie geLENKig", der Adventsbasar, eine Vielzahl von Publikationen und Projekten, wie z. B. „Mittendrin statt außen vor", „Kinderrheuma (er)leben", „Ach Du dickes Knie", „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt", „Transition in Aktion", Film „Kinderrheuma - was'n das?", „EMMA" (E-Mails mit Arnold), „CORO" (10 Holzlaufräder mit finanzieller Unterstützung durch die Hageböck-Stiftung) und vieles mehr.



Geschäftsführerin Rita Tönjann und 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg

Eine stets offene Tür hat das vom Elternverein eingerichtete Familienbüro. Alle Fragen, die Kinder, Jugendliche und Eltern beschäftigen, können gestellt werden. Ob sozialrechtliche Fragen, Beratungen bei schulischen Fragestellungen, Fragen im Rahmen der Berufsorientierung oder weitere Informationen zum Elternverein – alles wird prompt und kompetent beantwortet. Das Familienbüro steht allen mit Rat und Tat zur Seite, ist die Schnittstelle zwischen Krankenhaus und Familienleben und begleitet die Familie auch zu Hause weiter. Dafür bin ich gemeinsam mit den Ärzten, Pflegenden, Therapeuten und allen anderen Mitarbeitern sehr dankbar, weil gerade rheumatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien eine umfassende Begleitung benötigen.

Viele Familien berichten: „Sendenhorst ist unsere zweite Heimat geworden". Der Elternverein ist auch in Sendenhorst eine feste Größe. Das Engagement des Elternvereins ist in der Stadt präsent. Schützenverein, Feuerwehr, Sportvereine, Musikvereine und der Karnevalsverein „Schön wär s" sind jederzeit bereit, sich für die Anliegen des Elternvereins einzusetzen.

Hinter jeder Krankheit stehen Schicksale von Familien. Sie sind Ansprechpartner mit Herz, Kompetenz und Verständnis. Ihre Arbeit verdient und findet unsere große Wertschätzung! Ihre Aufgaben sind vielfältig und anspruchsvoll. Die Unterschiedlichkeit der Kinder und Jugendlichen ist eine Herausforderung und Chance zugleich für eine differenzierte Arbeit, die Sie im Elternverein in herausragender Qualität gewährleisten. Sie engagieren sich erfolgreich für Aufklärung, Information und Integration rheumatologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher sowie deren Familien, unterstützen ein selbstbestimmtes Leben, getragen von der Teilhabe am täglichen Leben. Sie leisten eine hervorragende und vor allem notwendige Arbeit. Damit helfen Sie vielen Familien mit einem rheumatologisch erkrankten Kind in ein Leben, das so normal wie möglich laufen kann. Das 25-jährige Jubiläum und das von Ihnen Erreichte sprechen für sich.
Ihre Geburtstagsbilanz macht Mut und ist eine solide Grundlage, um die Aufgaben der Zukunft zu lösen. Auch das St. Josef-Stift sichert Ihnen weiterhin seine Unterstützung und Hilfe zu. Ihr 25-jähriges Jubiläum bietet willkommene Gelegenheit Ihnen, die im Elternverein wirken und ihn tragen, ganz herzlich für die geleistete Arbeit und Ihr außerordentliches Engagement zu danken. Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrer verant-

Kinder- und Jugendrheumatologie

Netzwerke in der Kinderrheumatologie – und wie sie entstanden sind

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt

Gestern:

1989: Professor Fricke und Herr Strotmeier beschließen, in Sendenhorst das „Nordwestdeutsche Rheumazentrum" um eine Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie zu erweitern. Ein junger Kinderarzt aus der Uni-Kinderklinik Münster erhält die wundervolle Aufgabe, diese aufzubauen. Auf einer schönen Station im Park des St. Josef-Stiftes sollen die



Der Elternverein spendet Sandspielzeug an das Spielzimmer der ehemaligen Schulstation.

Patienten betreut werden. Die Station heißt „Schulstation", da es dort seit 65 Jahren eine Krankenhausschule gibt. So entsteht das erste Netzwerk durch eine enge Zusammenarbeit mit der „Schule für Kranke" mit dem Ziel, Therapie und Schulunterricht nebeneinander zu ermöglichen und eine Integration am Heimatort zu erreichen.

1990: Mehr als 200 rheumakranke Kinder und ihre Eltern nehmen die stationären und ambulanten Behandlungsmöglichkeiten in Anspruch. Sie haben oft Monate mit Sorgen um ihr krankes Kind ohne Diagnose und Behandlungskonzept hinter sich. Die mittlere Liegezeit bei stationärer Behandlung beträgt etwa 25 Tage und umfasst schon damals ein interdisziplinäres Therapiekonzept mit Physio-, Ergo- und physikalischer Therapie. Zur Krankheitsbewältigung und Betreuung der Kinder und Familien arbeitet sogar eine Psychologin im Team. Es besteht eine enge Kooperation innerhalb des Rheumazentrums und mit den anderen Abteilungen.
Die Familien freunden sich miteinander an, wohnen mit auf dem Zimmer oder werden im Elternwohnheim untergebracht. Durch viele Flurgespräche und Bastelabende entsteht die Idee, gemeinsam anderen Eltern zu helfen, Kinderrheuma früher zu erkennen und die Familien zu unterstützen. Unser „Elternverein" wird gegründet.
Gemeinsam entsteht eine Aufklärungsbroschüre „geLENKig", um den Kindern die Erkrankung und notwendige Behandlung zu erklären.

Heute:

2015: Der „Elternverein" aus Sendenhorst ist inzwischen als „Bundesverband Kinderrheuma e.V." tätig, hat rund 400 Familien als Mitglieder, es gibt 25 Regionalgruppen in verschiedenen Bundesländern als örtliche Ansprechpartner.
Umfangreiche Informationsmaterialien sind entstanden als Zeichen der unermüdlichen Arbeit für die Ziele einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung und Teilhabe der Patienten.
Diese erfolgreiche Arbeit ist mit den Namen der Vorsitzenden Claudia Fischedick und Gaby Steinigeweg verbunden und wird von zahlreichen ehrenamtlich tätigen Eltern geleistet.

Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ist seit 10 Jahren in einem Neubau mit dem Namen „Parkflügel" untergebracht, der speziell nach den Bedürfnissen der interdisziplinären Behandlung dieser Pa-



Unterwegs auf der Polarstion

tienten konzipiert wurde. Auch der Bundesverband, die Schule am St. Josef-Stift, das psychosoziale Team, die Physiotherapie für Kinder sowie Seminarräume für die Gruppentherapien und Edukation sind dort beheimatet.
Auf der Kinderstation, die inzwischen den Namen „Polarstation" erhalten hat, können die Eltern der Kleinkinder mit untergebracht werden. Für die Schulkinder sind 3-Bett-Zimmer vorgesehen. Die Eltern können den ganzen Tag anwesend sein und sind im Wohnheim untergebracht. Die Jugendlichen sind auf einer eigenen Station mit einem altersentsprechenden Konzept, wo auch der geführte Übergang (Transition) in die „Erwachsenenrheumatologie" ein wichtiges Thema ist. Es besteht ein umfassendes altersbezogenes psychosoziales Angebot zur Krankheitsbewältigung und Teilhabe.

Kinderrheuma ist eine gut behandelbare Erkrankung geworden mit meist guter Prognose. Mehr als 3000 Patienten werden jährlich in Sendenhorst mit der Frage einer rheumatischen Erkrankung und zur spezialisierten Behandlung vorgestellt. Die überwiegende Zahl wird lediglich ambulant betreut, oft in enger Kooperation mit dem zuweisenden Kinderarzt oder der Kinderklinik am Heimatort.



Gestern wie heute gehört tägliches Kühlen zum Alltag.

Ein umfassendes Therapiekonzept mit Injektionsbehandlungen, effektiver medikamentöser Therapie z.T. mit konventionellen und gentechnologisch hergestellten Medikamenten („Biologika") sowie eine multimodale Nachbehandlung, bei der neben Physio- und Ergotherapie auch die psychologische Betreuung, die Sozialberatung und die Edukation eine große Rolle spielen, sind entstanden. Entzündungsfreiheit, Selbstmanagement sowie eine uneingeschränkte Lebensqualität und Teilhabe sind die Behandlungsziele. Besonders wichtig ist auch die strukturierte Vorbereitung auf die spätere Betreuung in der „Erwachsenenrheumatologie" (Transition).

Aber… es gibt ein neues problematisches Krankheitsbild mit chronischen nicht entzündlichen Schmerzen am Bewegungsapparat, das zu erheblichen Einschränkungen im Alltagsleben und psychischen Belastungen führt, das generalisierte oder lokalisierte „Schmerzverstärkungssyndrom". Leider helfen keine antientzündlichen Medikamente; eine multimodale Komplextherapie bringt oft eine Besserung und Wiedereingliederung in den Alltag.
Der Bundesverband hat die Aufgabe übernommen, auch für diese Patienten eine umfassende Aufklärung und Betreuung anzubieten. Die Broschüre „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt" klärt über die Krankheitskonzepte und Behandlungsmöglichkeiten auf.

Morgen:

2030: Rheumakranke Kinder werden weitgehend ambulant betreut. Es gibt zahlreiche Therapiemöglichkeiten. Für spezialisierte Behandlungen in Krankheitsschüben gibt es weiterhin multidisziplinäre Behandlungen in Kinderrheumakliniken.
Dort werden vor allem auch Patienten mit chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates von einem interdisziplinären Team betreut.
Die Anzahl der betroffenen Patienten hat weiter stark zugenommen. Dies

hat erhebliche medizinische und psychosoziale Auswirkungen. Seitens der Krankenkassen besteht ein großes Interesse an effektiver Behandlung, da bei eingeschränkter Berufsfähigkeit und fehlender Teilhabe mit hohen Kosten im Sozialsystem zu rechnen ist. Für die Patienten und ihre Familien ist es sehr wichtig, auch in Selbsthilfeorganisationen mitzuarbeiten, damit sie frühzeitig über die Behandlungsmöglichkeiten informiert sind und geeignete Therapiekonzepte kennen und nutzen.

Gerade durch die Knappheit der Ressourcen arbeiten die Krankenkassen und Selbsthilfeorganisationen gut zusammen. Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie und der Bundesverband Kinderrheuma e.V. sind und bleiben weiterhin eng vernetzt und rufen viele neue Projekte ins Leben.

Schule für Kranke

Norbert Herberhold, Schulleiter a.D. / Peter Heidenreich, Schulleiter



Das Kollegium der Schule für Kranke im Jahr 2014





Schulunterricht gestern und heute

Ein kurzer Blick in vergangene Zeiten: Um die Bedeutung der Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. für die jungen Patientinnen und Patienten, die Eltern, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Klinik (einschließlich der Lehrerinnen und Lehrer) sowie für die Öffentlichkeit ganz zu erfassen, hilft der Blick in die Vergangenheit.
Kaum vorstellbar ist es aus heutiger Sicht, dass noch am Ende der 80er Jahre des vorigen Jahrhunderts Eltern nur zu festterminierten Besuchszeiten (nämlich mittwochs und sonntags stundenweise) zur Kinderstation Zugang hatten.
Für den Fortgang des Genesungsprozesses waren nach der damals vorherrschenden Meinung vor allem Ärzte und Schwestern zuständig. Lehrpersonal wurde geduldet. Krankenhausfremde Personen, also auch Eltern, störten da wohl eher. Schließlich weinten doch viele Kinder nach den Besuchszeiten und ließen sich nur ganz schwer trösten.
Der einsetzende Bewusstseinswandel dauerte lange. Gott sei Dank gab es weitsichtige und hartnäckige Befürworter für Veränderungen. Die Gründung des damals sogenannten Elternvereins kann daher als "Quantensprung" nicht hoch genug geschätzt werden.

Seit nunmehr 25 Jahren besteht zwischen der Schule im St. Josef-Stift und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. eine enge und vertrauensvolle Kooperation. Diese Zusammenarbeit ist ein wichtiger Baustein der schulischen Arbeit. Schulleiter, Lehrer, die Mitarbeiterinnen im Familienbüro und der Vorstand des Vereins arbeiten eng vernetzt – hervorzuheben ist dabei auch die räumliche Nähe, die eine enge Kommunikation auf kurzen Wegen ermöglicht.
Herauszustellen sind auch die regelmäßigen Teambesprechungen, die Planung von Fortbildungen sowie verschiedene Beratungsangebote zu den Themen Lernentwicklung, Schullaufbahn, Vorschläge für Nachteilsausgleiche und zur beruflichen Orientierung.

Mitglieder des Bundesverbandes stellen sich für Wahlen als Elternvertreter in den gesetzlich vorgeschriebenen Mitwirkungsorganen der Schule zur Verfügung und ermöglichen so u. a. die Besetzung der Lehrerstellen sowie die Verteilung und Kontrolle der Gelder des Schuletats. Als Ergebnis des intensiven Austausches zwischen allen Beteiligten und den verschiedenen Schulleitungen der Schule in den zurückliegenden 25 Jahren konnten viele Artikel, Aufsätze und Broschüren erstellt werden, die das Thema Kinderrheuma aus pädagogischer und schulpraktischer Sicht beleuchten und für Heimatschulen und Öffentlichkeit Aufklärung und Hilfe bieten.

Bürger der Stadt Sendenhorst

Kathrin Wersing / Gaby Steinigeweg, 1. Vorsitzende

Der Satz „Einmal Sendenhorst – immer Sendenhorst“ hat für uns Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher, die mehrmals pro Jahr zur Behandlung in die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ins St. Josef-Stift kommen, eine ganz besondere Bedeutung. Wir kommen oft mit einem weinenden und einem lachenden Auge hierher. Eine Mutter drückte diese Zwiespältigkeit einmal so aus:

„Als ich bemerkte, dass Sophias Gelenke wieder dick waren, hatte ich Tränen in den Augen, weil ich wusste, es steht uns wieder ein Klinikaufenthalt bevor. Meine Tochter hingegen rief fröhlich: ›Yeah! Endlich wieder nach Sendenhorst!‹“

Mit Ängsten und Sorgen im Gepäck ist ein Klinikaufenthalt natürlich nichts, worüber man sich freut. Die „alten Hasen“ in unserem Verein haben den Satz geprägt: „Einmal Sendenhorst – immer Sendenhorst“, denn Rheuma als chronische Erkrankung macht meist mehrere Besuche im Jahr hier erforderlich.

Dennoch ist diese Aussage für uns auch mit vielen positiven Aspekten verbunden.

Wir fühlen uns wohl in Sendenhorst. Das liegt zu einem Teil am St. Josef-Stift, der guten medizinischen und therapeutischen Versorgung und der freundlichen Atmosphäre im Haus. Aber es liegt auch an der Herzlichkeit und der Offenheit, mit der die Sendenhorster Bürger unseren rheumakranken Kindern und ihren Familien gegenüber treten.

Seit der Vereinsgründung im Jahr 1990 gab es viele Erlebnisse und Menschen, die uns begleitet und bewegt haben. Sendenhorster Kinder sind 1992 mit unseren rheumakranken Kindern zusammen zu einer Ferienfreizeit nach Ameland gefahren. Die Kinder sind inzwischen längst erwachsen, aber die Kontakte bestehen immer noch.

Es gibt Menschen, die

- uns bereits seit 1995 ihr Zahngold spenden,
- unseren jährlichen Adventsbasar unterstützen (häkeln, nähen, basteln, backen usw.) und uns dort besuchen,
- anstatt von Geschenken und Blumen bei Geburtstagen, Jubiläen oder Trauerfällen Geld für unsere rheumakranken Kinder spenden.

Dies sind nur einige Beispiele von vielen!

Auch wenn wir alle aus unterschiedlichen Orten kommen – für viele von uns ist Sendenhorst ein zweites Zuhause geworden.



Viele Sendenhorser Bürger unterstützen unseren traditionellen Adventsbasar im St. Josef-Stift.

> Was ich aber auch besonders schlimm für mich finde, ist das Unwissen der Gesellschaft. Von vielen Menschen wird man als Kranker abgestempelt, der sowieso nichts mehr leisten kann. Das denken die meisten meiner Mitmenschen. Da hat man dann schon keine Lust mehr, zu sagen, dass man Rheuma hat. Marco, 17

Meilensteine



Ferienfreizeit für rheumakranke Jugendliche



Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt, der die Freizeiten stets plante und begleitete, erzählt:
Bereits 1992 verbrachten junge Patienten des St. Josef-Stiftes gemeinsam mit Kindern aus Sendenhorst eine Woche auf Ameland. Daraus sind sehr langanhaltende Kontakte entstanden. Von 1997-2007 fanden später insgesamt zehn Freizeiten statt, die fast immer Ameland als Ziel hatten.
Der Bundesverband unterstützte die Maßnahme großzügig, so dass auch Teilnehmern aus finanziell schlechter gestellten Familien die Reise ermöglicht werden konnte.
Die westfriesische Insel in Holland bot in optimaler Weise alles, was man für fünf entspannte Tage mit Jugendlichen brauchte: Urige Gruppenunterkünfte, quirlige Dörfer, große Strände, Tandems, Reiterhöfe und – ganz wichtig – leckere Pommes Frites. Neben einem Ausflug mit dem Schiff zu den Robbenbänken, Reiten, nächtlichen Ausflügen zum Strand, Schwimmen im Erlebnisbad, gemeinsamen Kochaktionen gehörte immer auch der „Bunte Abend" mit verrückten Aufgaben für die Teilnehmer zu den Highlights der Woche.



Ansonsten stand vor allem der wichtigste Aspekt des Ausflugs im Vordergrund: Gemeinsam Zeit zu haben. Und die Erkrankung? Die hatte mal eine Woche hintenan zu stehen. Trotzdem gab es auch viel Austausch und vor allem Verständnis untereinander. Die Freizeit wurde von Schwestern, Erzieherinnen und mir als Psychologen organisiert und begleitet.



2007 führten wir die letzte Freizeit durch. Leider wurde klar, dass durch die zahlreichen Veränderungen im stationären Bereich es nicht mehr möglich war, die Mitarbeiter für so eine aufwändige Aktion freizustellen – was äußerst schade ist, denn eine intensivere und effektivere Krankheits- und Alltagsbewältigung ist mir nicht bekannt.



Anerkennung auf höchster Ebene



Claudia Fischedick erhielt am 3. Mai 2000 die „Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland" – eine außergewöhnliche Ehrung für eine junge Frau, die im Auftrag des Bundespräsidenten verliehen wurde. Mit der Medaille wurde das große ehrenamtliche Engagement der damals 38-jährigen Vorsitzenden für den 10 Jahre jungen Verein gewürdigt.
In den Grußworten wurde ihr „außergewöhnliches soziales Verantwortungsbewusstsein" ebenso hervorgehoben wie ihr großes Bemühen „immer die Kinder und deren Familien in den Mittelpunkt zu stellen".
Gaby Steinigeweg, die damals noch das Amt der 2. Vorsitzenden inne hatte, freute sich mit ihr und kommentierte treffend: „Das Ding hast Du Dir wirklich verdient."



Ein Verein wird Bundesverband

Seit April 2008 darf der Verein sich Bundesverband Kinderrheuma e.V. nennen. Dies ermöglicht neben der bundesweiten Ausrichtung auch einen Zugang zu neuen Förderquellen.
Der Aufbau regionaler Selbsthilfegruppen beginnt. Bereits ein Jahr später gibt es 17 „Kinderrheuma-Treffpunkte“, vorwiegend in NRW, Niedersachsen und Hessen. Inzwischen gibt es auch erste Ansprechpartner in Sachsen und Mecklenburg-Vorpommern. Ein bundesweiter Ausbau ist angestrebt.



Musik und Unterhaltung für den guten Zweck

Mehrere große Benefiz-Veranstaltungen hat der Verein in den vergangenen Jahren auf die Beine gestellt.
Den Anfang machte die Benefiz-Gala „Mittendrin statt außen vor“ unter der Schirmherrschaft von Karin und Wolfgang Clement in Münster im März 2006. Rund 370 Gäste aus Politik, Wirtschaft, Kirche und Gesellschaft genossen bis weit nach Mitternacht ein Programm mit informativen Talkrunden, Galadinner, Musik und Unterhaltung.
40.000 Euro kamen an diesem Abend für die Fortführung des Projektes „Integration in Schule und Beruf“ zusammen.
Am Sonntag danach wurde beim „Muckefuck-Brunch“ mit einem bunten Fest für die ganze Familie allen Helfern und Ehrenamtlichen gedankt, die zum Gelingen der Gala beigetragen haben.
Ein Benefiz-Konzert mit klassischer Musik, initiiert von der Opernsängerin Sigrid Schnegelsiepen-Sengül, fand im Mai 2008 im Rathaussaal in Münster statt und begeisterte mehr als 200 Zuhörer. Unter dem Motto „Behalt das Leben lieb – trotz Rheuma“ sangen, tanzten, musizierten und erzählten professionelle Künstler. Auch rheumakranke Jugendliche beeindruckten mit ihren Darbietungen. Es zeigte sich wieder einmal, dass gemeinsames Engagement viel bewegen kann.
Eine ganz andere Musikrichtung führten die Rock-Benefiz-Konzerte unter der Organisationsleitung von Arnold Illhardt ein. Sowohl im November 2012 als auch März 2014 wurde für den guten Zweck gerockt – und das so richtig! Regional und überregional bekannte Bands verzichteten zwar auf ihre Gage aber nicht auf Musikqualität und brachten das Bürgerhaus in Telgte in Wallung.





Einmischen – Mitmischen – Aufmischen

Selbsthilfe bei Jugendlichen funktioniert nicht – so die einstimmige Meinung von Experten. Davon ließen die jungen Rheumatiker sich nicht stören und gründeten im Juni 1999 Projekt Muckefuck (kurz: PMF) als Jugendvertretung des Vereins. Und sie stellen tatsächlich viel auf die Beine: regelmäßige Fahrten nach Ameland, Infostände zur Aufklärung über Rheuma und sogar einen eigenen Film. PMF lief als Projekt 2011 aus, nachdem die meisten Jugendlichen bereits erwachsen waren.

Im November 2013 startete eine neue Jugendgruppe mit dem Namen „RAY“, die seitdem mit neuen Ideen frischen Wind in den Verein bringt.

Rheumatoid Arthritis's Yours





Gestern Traum – Heute Plan – Morgen Wirklichkeit

Für viele Kinder und Eltern war es tatsächlich ein Traum: Ein großer Spielplatz direkt vor der Kinderstation. Im Juli 1993 erfolgte der erste Spatenstich für den behindertengerechten Spielplatz im Park des St. Josef-Stiftes. Ein gutes Jahr später wurde am 25. September die große Einweihung gefeiert mit einer „Sandkastenparty“, zu der viele Gäste, zahlreiche Mitglieder und Spender von nah und fern geladen waren.





Superstars hautnah

Rosi Mittermaier nimmt im September 2002 als Ehrengast am Aktionstag Kinderrheuma: „Nicht Wegsehen…Hinsehen!“ teil.

Im April 2003 übernimmt der frisch gekürte Superstar und gebürtige Sendenhorster Alexander Klaws eine Patenschaft für rheumakranke Kinder.

Karin Clement – Ehefrau des Politikers Wolfgang Clement – besucht im November 2004 die Kinderstation und den Verein. Sie hatte sich wegweisend für die Finanzierung einer Sozialarbeiterstelle eingesetzt.

















und dann war da noch...

1992 Erstes Fortbildungswochenende für die ganze Familie und erster Adventsbasar finden im St. Josef-Stift statt.

1996 Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt übernimmt erstmals Aufgaben des Vereins und wird mit 5 Std./Woche vom Verein finanziert. Ein Jahr später wird auf 10 Std./Woche aufgestockt – bis heute.

1997 Erster Jahreskalender „Ach Du dickes Knie" erscheint. Seitdem entsteht jährlich ein Kalender, gestaltet von und mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen. Seit 2010 gibt es zusätzlich einen Familienplaner.
Die Vereinszeitschrift „Familie geLENKig" wird erstmals gedruckt. Sie erscheint seitdem vierteljährlich und wird inzwischen deutschlandweit gelesen.

1998 Einweihung des „Elternbüros" als Sitz des Vereins und zur Beratung von Eltern rheumakranker Kinder am 18. Februar.

2001 Vereinshomepage www.kinderrheuma.com geht online. 2014 wird die Website komplett überarbeitet.

2004 Einrichtung einer Sozialarbeiterstelle im Familienbüro zur Beratung und Unterstützung von Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen in den Bereichen Sozialrecht sowie Integration in Schule und Beruf.

2005 Premiere des Aufklärungsfilms „Kinderrheuma – was'n das?" – mitgeplant und gestaltet von Jugendlichen des „Projekt Muckefuck".
Buchpräsentation „Ach Du dickes Knie" mit Gedanken, Texten und Bildern von rheumakranken Kindern und Jugendlichen. Karin Clement übernimmt die Schirmherrschaft.

2010 Einstellung einer zweiten Sozialarbeiterin in Teilzeit und 2012 einer zusätzlichen Verwaltungsangestellten.

2011 Broschüre „Kinderrheuma (er)leben" erscheint mit Informationen zur Alltags- und Krankheitsbewältigung.

2014 Broschüre „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!" erscheint mit Informationen zum Krankheitsbild Schmerzverstärkungssyndrom.


Ich bin
dicke
Kerze


Verein zur Förderung und
Unterstützung rheumatologisch
erkrankter Kinder, Jugendlicher
und deren Familien e.V.


































OKAY.

UNTERWEGS

Gaby Steinigeweg, 1. Vorsitzende

Seit mehr als 20 Jahren bewegen sich meine Familie und ich nun auf dem sogenannten „Rheumaweg“. Dieser verlief nicht immer nur geradeaus und eben. Anfänglich waren es die Ängste und Sorgen um unsere rheumakranke Tochter, die uns dazu bewegten, dem Elternverein beizutreten und aktiv mitzuarbeiten. Wir haben die Erkrankung als Herausforderung angenommen und wollten etwas tun. Für mich persönlich war dieser Weg der bestmöglichste, um die Krankheit zu verstehen und in gewisser Weise sie auch zu akzeptieren.



Der Verein und seine heutigen Herausforderungen

Gaby Steinigeweg, 1. Vorsitzende

Aus Vereinssicht haben wir unser vorrangiges Ziel – mit und für rheumakranke Kinder und Jugendliche eine bessere Zukunft schaffen – in den ganzen Jahren nie aus den Augen verloren. Wir sind in den 25 Jahren zu einer starken Gemeinschaft gewachsen, unsere Meinung ist gefragt, und wir bewegen vieles zum Wohle der betroffenen Familien.
Auch die Gesundheitspolitik unterstreicht die Bedeutung unserer Arbeit: Ohne das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen und ihrer Familien fehlt eine starke Säule im System!
Aus dem kleinen Pflänzchen „Elternverein" ist in 25 Jahren ein hochanerkannter „Bundesverband Kinderrheuma e.V." gewachsen.
Heute sind wir selbstbestimmter, wir kennen unsere Rechte und fordern sie mit Unterstützung unserer Mitarbeiterinnen im Familienbüro ein. Unsere ins Leben gerufenen Projekte bieten den Familien Hilfe in ihren oft schwierigen Lebenssituationen. Die zahlreichen Aufgaben rund um die Beratung und Betreuung der betroffenen Familien sind vielfältiger und umfangreicher geworden. Vieles hat sich in den 25 Jahren gut entwickelt und ist für die betroffenen Familien nicht mehr wegzudenken.

Wenn ich die Herausforderungen in der Pionierzeit beim Aufbau des Elternvereins mit den heutigen Anforderungen vergleiche, hat sich einiges verändert.
Unsere laufenden Projekte immer wieder finanziert zu bekommen, bedarf eines enormen Aufwands, da keine Stiftung oder andere Institution heute langfristig fördert, sondern immer nur für wenige Jahre. Viel Zeit und Kraft kostet es, immer wieder neue Kontakte zu möglichen Geldgebern zu schaffen und unsere Projekte zu beantragen, denn wir haben den Anspruch, unsere Spender und Förderer gut und stets transparent über unsere Arbeit zu informieren.



Rolf Schürmann (2. Vors.), Chefarzt Dr. Gerd Ganser und Gaby Steinigeweg (1. Vors.) beim 25-jährigen Jubiläum der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in 2014

Mit gemischten Gefühlen betrachte ich auch die geringere Bereitschaft der Eltern und Betroffenen, sich ehrenamtlich einzubringen und sich persönlich mit anderen auszutauschen. Das ist nicht mehr so stark gegeben, wie vor rund 10 Jahren.
Das Leben ist schneller und in mancher Hinsicht auch unüberschaubarer geworden. Viele Informationen werden kurzerhand aus dem Internet gezogen und müssen für eine Aufklärung reichen. Die Familien stecken zudem oft in einem festen System mit vielen Terminen und Arbeitsdruck, in dem die chronische Erkrankung des eigenen Kindes nur schwer unterzubringen ist. Die Schulen erhöhen den Leistungsdruck mit der umstrittenen Umstellung auf G8. Ein Arbeitspensum, das schon für gesunde Kinder kaum zu bewältigen ist, lässt chronisch kranke Kinder schnell durchs Netz fallen.
Zum Kranksein und Erholen haben Kinder und Jugendliche heute schlichtweg keine Zeit mehr!

Auch in der Klinik hat sich vieles verändert in den letzten Jahren. Es gibt deutlich kürzere Liegezeiten – früher waren es oft 3 - 6 Wochen, manchmal noch länger, heute sind es im Durchschnitt nur noch 5 - 7 Tage, die ein Patient in der Klinik verbleibt.
Einerseits ist es für die Familien ein Segen, nicht so lange Beruf und Familie aus der Ferne organisieren zu müssen. Doch andererseits werden viele Therapien in immer engere Zeitpläne gepresst und der Zeitdruck, der auch hier herrscht, lässt wenig Raum, um sich mit anderen auszutauschen und mit der Erkrankung umgehen zu lernen. Dabei wäre gerade dies so wichtig, um die eigene Krankheit zu verstehen und anzunehmen.

Die Erkrankung „Schmerzverstärkungssyndrom", von der ich vor 25 Jahren noch nichts gehört hatte, nimmt bei vielen Kindern und Jugendlichen stark zu und sie benötigen immer häufiger eine gezielte Behandlung und langjährige Betreuung, um aus dem Teufelskreis Schmerz wieder herauszufinden.

Für uns im Verein ist und bleibt viel zu tun, um Kinder, Jugendliche und ihre Familien bei der Bewältigung der alltäglichen Belastungen zu unterstützen.
Unsere verschiedenen Projekte leisten dazu einen wichtigen Beitrag.

„Mit dem Rheuma komme ich eigentlich gut klar, aber in der Schule ist es total schlimm für mich, weil mich einige Mitschüler immer hänseln und ich so oft fehle, dass ich kaum noch mitkomme." Luisa, 12 Jahre

Familienbüro



Marion Illhardt (Verwaltungskraft), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin) und Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.) vom Familienbüro (v.l.n.r.)

Unser Vereinsbüro heißt „Familienbüro", wir sehen es als Herzstück und „Schaltzentrale" des Vereins.
Wir – das sind Marion Illhardt, die viele Verwaltungsangelegenheiten für den Verein regelt und die Sozialarbeiterinnen Christine Göring und Kathrin Wersing.
Kinder, Jugendliche, Eltern oder Interessierte – alle sind bei uns herzlich willkommen, sei es, dass sie Fragen haben, eine Beratung suchen oder einfach mal reden wollen!

Wir sehen uns als Schnittstelle zwischen Klinik und Familienleben und so begleiten wir die Kinder, Jugendlichen und ihre Eltern während des Klinikaufenthaltes aber auch wenn sie wieder zu Hause sind.
Erfahrungsgemäß tauchen viele Fragen erst auf, wenn der Alltag wieder Einzug hält:

- Was müssen die Lehrer über die Erkrankung wissen?
- Welcher Beruf ist mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom möglich?
- Was tun, wenn Eltern ihre Berufstätigkeit einschränken oder aufgeben müssen, weil ihr Kind pflegebedürftig ist?
- Welche Unterstützung gibt es vor Ort?

Christine Göring und Kathrin Wersing helfen bei diesen und weiteren Fragen gerne weiter und bieten Beratungen zu sozialrechtlichen Themen an. Dazu gehören beispielsweise Schwerbehinderung, Pflegegeld, Kur und Kostenübernahmen nach den Sozialgesetzbüchern.
Mit praktischer Alltagshilfe unterstützen wir Familien auch im Behördendschungel, bei der Bewältigung des Schul- und Berufsalltags und nicht zuletzt auch bei der Suche nach Ärzten und Therapeuten vor Ort. Christine Göring führt auf Wunsch Besuche an Heimatschulen durch, um vor Ort Lehrer und Mitschüler über die Erkrankung zu informieren.
Weiterführende Fragen klären wir – in Absprache mit den Familien – auch mit dem interdisziplinären Team aus Ärzten, Lehrern und Therapeuten.

Sie erreichen uns auf folgenden Wegen:
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Familienbüro
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst
Telefon / Fax: 02526 300 - 1175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

„Allen Familien, die gerade neu betroffen sind, möchte ich ans Herz legen, sich zu öffnen, die Krankheit auch als Chance zu begreifen und sich auf den Weg zu machen, etwas zu verändern." Claudia Fischedick (ehem. 1. Vorsitzende)

Unsere Projekte

In 25 Jahren Vereinsarbeit ist viel passiert. Zahlreiche Projekte haben wir mit der finanziellen Unterstützung von Spendern, Stiftungen und Krankenkassen realisieren können. Deren Weiterfinanzierung ist heute unsere größte Herausforderung.



Treffpunkte



Familienfortbildung



Klinik-Clowns



Jugendgruppe „RAY“



Kunsttherapie



Einzelförderung



Transition in Aktion



Musikprojekt



Online-Beratung



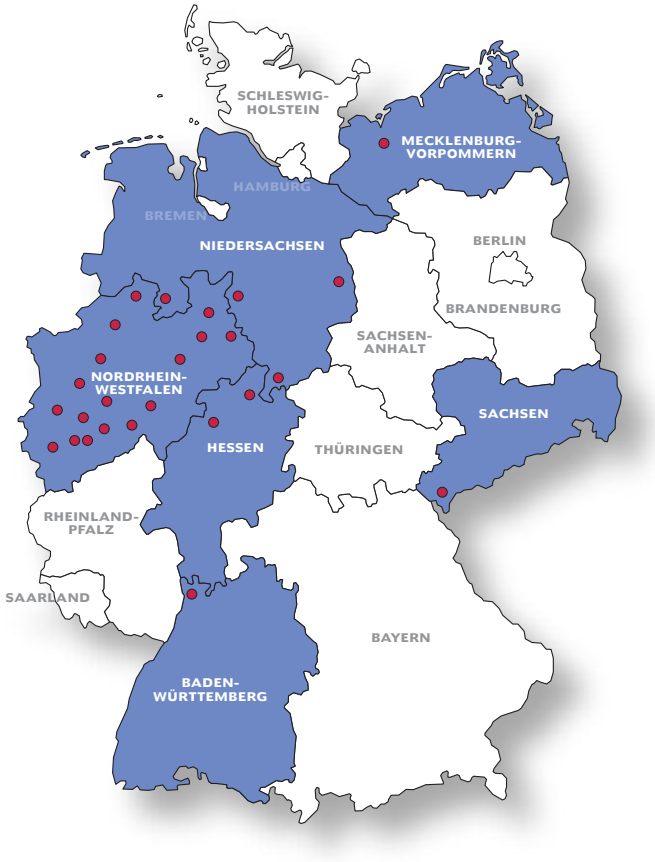
Seminare zum Auftanken

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

> In der Klinik fühle ich mich oft wie auf einer Insel. Es gibt viele Gleichgesinnte, alle kennen sich mit Rheuma aus und man muss nichts erklären. Zu Hause sind wir wieder Einzelkämpfer, die meisten haben noch nie was von der Erkrankung bei Kindern gehört und sind dementsprechend skeptisch…
> Anne (Mutter)

Treffpunkte

Zu Hause Unterstützung zu finden und nicht allein mit der Krankheit zu stehen ist für viele Familien eine enorme Hilfe.
Daher hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Januar 2009 regionale Selbsthilfegruppen (genannt: „Treffpunkt Kinderrheuma“) ins Leben gerufen. Zurzeit existieren zahlreiche Gruppen in mehreren Bundesländern. Eine aktuelle Übersicht findet man auf unserer Homepage unter www.kinderrheuma.com.
Unsere Treffpunkte werden von selbst betroffenen Müttern und Vätern geleitet und arbeiten selbstständig unter dem Dach des Bundesverbandes. In den Jahren haben sich ganz unterschiedliche Schwerpunkte herausgebildet.
Während einige Treffpunkte überwiegend Gruppengespräche für Eltern anbieten, oft auch Fachreferenten





Treffpunktleiter im Gespräch

einladen, planen andere Aktionen für die ganze Familie. Viele Gruppen informieren die Öffentlichkeit regelmäßig auf Selbsthilfetagen oder Gemeindefesten. Ob Reittherapie, Schwimmgruppe, Koch- oder Kreativkurse, vieles ist bei unseren Treffpunkten möglich.

Doch so unterschiedlich wie die Programme auch sein mögen, sie alle verbindet das große Engagement von Betroffenen für Betroffene. So wichtig wie Klinik und Fachleute auch sind, ersetzen sie nicht das Gefühl, von anderen komplett verstanden zu werden, weil sie Gleiches oder Ähnliches erlebt haben.
Um die Treffpunkte bei ihrer Arbeit zu unterstützen, gibt es seit 2012 eine teilzeitbeschäftigte Sozialarbeiterin als Treffpunkt-Koordinatorin, welche die Gruppen bei der Gründung, beim Aufbau und bei der Organisation ihrer Arbeit professionell begleitet.
Sie übernimmt folgende Aufgaben:

- feste Ansprechpartnerin für die Treffpunkte
- Unterstützung bei der Reflexion schwieriger Situationen und Herausforderungen
- regelmäßige Fahrten zu den Gruppen zwecks Erfahrungsaustausch
- Beratungen für die Treffpunktmitglieder zu sozialrechtlichen Themen
- Planung und Durchführung von Schulungsveranstaltungen zur Qualifizierung
- Unterstützung bei der Durchführung von Öffentlichkeits- und Pressearbeit

Viele positive Rückmeldungen von Eltern, die neu betroffen sind und die wir zu Treffpunkten vermitteln konnten, zeigen uns, wie wertvoll die Arbeit der Selbsthilfegruppen ist. Wir freuen uns über das besondere Engagement unserer Gruppenleiter und -leiterinnen. Gemeinsam können wir viel bewegen!



Spiel, Spaß und gute Laune

Familienfortbildung

Rheuma betrifft immer die ganze Familie. Daher gibt es bereits seit zwei Jahrzehnten das jährliche Familienfortbildungswochenende, das für viele Kinder, Jugendliche und Eltern längst zur Tradition geworden ist. Tagungsstätte ist seit 1997 die Landvolkshochschule in Freckenhorst.
Rheuma ist das Thema, das alle verbindet, aber neben Information und Austausch geht es auch darum, mit der ganzen Familie Spaß und Erholung zu erleben.

Angesprochen ist stets die ganze Familie. Für die Eltern werden Fachvorträge zu medizinisch-therapeutischen, psychologischen und sozialrechtlichen Themen angeboten.
Für die Kinder und Jugendlichen wird währenddessen ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm veranstaltet. Wichtig ist uns dabei, dass stets die erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Geschwister gleichermaßen einbezogen werden. Unser Ziel ist es, die Kinder und Eltern bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen und ihr Selbstbewusstsein zu stärken.

Das Familienwochenende findet in der Regel im Frühjahr / Sommer statt. Interessant ist übrigens, dass am Freckenhorst-Wochenende (fast) immer schönes Wetter ist – nun ja, wenn Engel reisen…

Infos zu den Familienfortbildungswochenenden in Freckenhorst gibt es im Familienbüro.



Gute Stimmung ist beim Familienwochenende stets im Gepäck.



Fortbildung und Austausch für Groß und Klein

„Wir fühlten uns in der nahezu familiären Atmosphäre sehr wohl. Unsere Kinder erzählen noch immer von den „neuen Freunden“ und dem Spaß beim Stockbrotbacken. Emma bewegte sich fast ausschließlich hüpfend durch das Wochenende. Es war großartig, sie durchweg so glücklich zu sehen. Wir kommen gerne und bestimmt wieder nach Freckenhorst.“
Mirja (Mutter)

„Ich kannte zwar nicht viele, doch ich wusste eins, sie waren alle aus einem Grund da, ein Kind aus der Familie ist an Rheuma erkrankt. Bestimmt mit ein Grund, warum die Runde sich so gut verstanden hat. (Geteiltes Leid, halbes Leid ;)) Es hat eine Menge Spaß gemacht und ich hoffe, ich kann nächstes Jahr wieder mitfahren. Es war wie eine Klassenfahrt, nur mit zum Teil unbekannten Gesichtern.“
Florina, 13 Jahre

„Verlernen Sie nie das Lachen! Lachen ist gesund. Und eine positive Lebenseinstellung hilft den Kindern und auch Ihnen.“
Claudia (Mutter)

Klinik-Clowns

Während man in Medizin und Forschung ständig bemüht ist neue Heilverfahren zu entwickeln, hat sich eine „Therapie" über die Jahrhunderte standhaft gehalten: Der Humor! Und wer eignet sich dafür besser als Clowns!?

Humor am Krankenbett hat gleich mehrere positive Effekte, denn Humor...

- wirkt auf den menschlichen Organismus stimulierend und stärkend,
- setzt verdrängte Gefühle frei und löst Hemmungen, was wohltuend und befreiend wirkt,
- regt zu Fantasie an und steigert die Kreativität,
- fördert die Interaktion und Kommunikation ,
- hat sogar eine erfreuliche Nebenwirkung: Er ist ansteckend!





Auf diesen Grundsätzen baut auch die Idee der Klinik-Clowns auf. So findet man auch in Deutschland (nicht nur) auf Kinderstationen immer mehr von diesen „Spaßtherapeuten". Leider haben die Krankenkassen bisher noch nicht die gesundheitsfördernde Wirkung der „Humortherapie" anerkannt.

Die jungen Patienten haben in ihrem Klinikalltag oft wirklich wenig zu lachen, denn die Krankheit selbst, aber auch schmerzhafte Eingriffe und intensive Therapien stellen eine große Belastung für die Kinder und Jugendlichen dar.
Durch Spenden ermöglicht es der Verein seit 2003, dass die Klinik-Clowns Lotta und Mimi zweimal pro Monat die jungen Patienten besuchen können.
Sie sind therapeutisch ausgebildete und erfahrene Pädagoginnen, die auch immer ein offenes Ohr für Sorgen und Ängste haben.

Lachen ist – eben doch – die beste Medizin!



Kunsttherapie

Kunst macht Mut und hilft neues Selbstvertrauen zu gewinnen. Wöchentlich führt eine erfahrene Kunsttherapeutin Workshops für Kinder und Jugendliche in der Klinik durch.
Sie ist selbst Mutter einer rheumatologisch erkrankten Tochter und daher bestens mit der Krankheit und ihrer Therapie, aber auch mit den psychosozialen Hintergründen vertraut.

Das kunsttherapeutische Angebot holt die Kinder und Jugendlichen dort ab, wo sie stehen. Oft berichten sie über Isolation, ein schlechtes Körperbild oder geringes Selbstwertgefühl.
Diese Punkte greift das Projekt auf. Die Kinder und Jugendlichen werden selbst aktiv und erleben dabei, dass sie auch trotz ihrer körperlichen Einschränkungen erfolgreich tätig sein können. In der Kunst gibt es kein falsch oder richtig, kein gut oder schlecht, jede Arbeit ist wertvoll, weil jeder Mensch wertvoll ist. Dieses Leit-

> Kann ein kranker Mensch glücklich sein? Na klar! Der Alltag kann uns Schwierigkeiten bereiten, aber man darf sich niemals unterkriegen lassen. Ablenkung, Liebe und Geborgenheit, fantastische Freunde – unser Glück ist das beste und wichtigste Mittel, um gegen die Krankheit anzugehen. Damit sie nicht mehr zum Mittelpunkt unseres Lebens, sondern nur noch ein kleiner Nebenaspekt wird. **Franziska, 18 Jahre**

Mein Tipp an alle: Offen über die Krankheit reden und sich selbst durch Freizeitbeschäftigungen etwas ablenken. Nie verzweifeln! Reik, 15 Jahre

bild soll durch das Gestaltungsangebot vermittelt werden.

Mit vielfältigen Materialien wie Papier, Leinwänden, Ton und Modelliermasse wird gearbeitet. Auch gemeinschaftliche Werke werden geschaffen.
Dabei werden oft verdeckte Gefühle, Ängste und Hemmungen freigesetzt. Es erfolgt auch ein regelmäßiger Austausch mit dem Psychologen und den pädagogischen Mitarbeitern der Station.
Auf diesem Weg leistet die Kunsttherapie einen wertvollen Beitrag zu einer ganzheitlichen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom.



Musikprojekt

Musik bewegt und beflügelt jeden Menschen. In den Ferien bietet der Bundesverband Kinderrheuma e.V. daher Nachmittage rund um das Thema Musik an. Geleitet durch einen Musikpädagogen sammeln Kinder und Jugendliche Erfahrungen mit Rhythmus, Klang, verschiedenen Instrumenten und der eigenen Stimme.
Dabei können die Kinder und Jugendlichen viel erleben: Jeder Teilnehmer bekommt ein Instrument und/oder singt – je nach seinen Neigungen und Fähigkeiten.
Durch die Motivation und den Spaß, den der Umgang mit Musik und Klang mit sich bringen, können Ängste, Schmerzen und sonstige Grenzen überwunden werden.
Musik wird zur Sprache, zum Ausdrucks- und Kontaktmittel. Im Musikprojekt werden keine speziellen feinmotorischen oder musikalischen Fähigkeiten vorausgesetzt.
Musik kann Gefühle und Stimmungen verändern. Sie kann Kommunikation, trotz Krankheit, auf anderen unbelasteten Ebenen ermöglichen. Die Kinder und Jugendlichen erleben: „Ich kann in vielen Lebensbereichen etwas Positives bewirken und erreichen."



Musiker und Musikpädagoge Tomi Basso leitet die Kurse.



Session im Krankenhauspark des St. Josef-Stiftes



Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt betreut das Projekt „EMMA".



Beratung mit Sozialarbeiterin Christine Göring

Online-Beratung

„Schreib doch mal 'ne Mail!" - Manchmal fällt das leichter, als schwierige Themen von Angesicht zu Angesicht zu besprechen.

Im Projekt „EMMA – **E**-**M**ails **M**it **A**rnold" bieten wir E-Mail-Beratung für Kinder und Jugendliche mit einer rheumatischen bzw. chronischen Schmerzerkrankung und deren Eltern an. Die Beratung übernimmt Arnold Illhardt, der seit vielen Jahren als Dipl.-Psychologe in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst tätig ist.
Viele Kontakte vor und nach Klinikaufenthalten laufen heute per E-Mail. Gerade Kinder und Jugendliche nutzen zunehmend die Möglichkeiten des Internets und des schnellen elektronischen Versands. Guten Rat zu bekommen ist dabei oft nicht einfach, denn im Internet verstecken sich neben seriösen Angeboten oft selbst ernannte „Fachleute" oder Scharlatane, die z.B. nur ein bestimmtes Medikament an den Mann oder die Frau bringen wollen.
An dieser Stelle setzt „EMMA" an, denn hier werden rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern fachlich kompetent beraten. Den Patienten, die Arnold Illhardt während ihrer stationären Aufenthalte betreut, bietet dieses Projekt die Möglichkeit auch zwischen Klinikaufenthalten den Kontakt zum psychologischen Dienst zu halten.
Die Vorteile von unserem „EMMA-Projekt" liegen auf der Hand: Betroffene erfahren Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Probleme auch zu Hause und können oft Wartezeiten, bis eine psychologische Weiterbetreuung am Heimatort beginnen kann, sinnvoll überbrücken. Viele nutzen den E-Mail-Kontakt auch als Möglichkeit zum Ansprechen von Themen, die im persönlichen Gespräch peinlich oder unangenehm wären.
Somit hat die E-Mail-Beratung viele wichtige therapeutische Wirkungen, wie auch in diesen Rückmeldungen von jungen Patienten deutlich wird:

„Jetzt wo ich Dir das alles mal geschrieben habe, geht es mir viel besser!"
„Danke, dass Du Dir die Zeit genommen hast. Es tut gut zu wissen, dass mich jemand versteht."

Transition in Aktion

Erwachsenwerden ist nicht leicht - und dann noch eine chronische Krankheit!
Betroffene Jugendliche müssen neben den üblichen Herausforderungen des Lebens auch mit ihrer Erkrankung zurechtkommen, steht doch in dieser Lebensphase der Wechsel vom Kinderrheumatologen zum Facharzt an. Den Umgang mit der Krankheit müssen sie zunehmend selbstständig meistern.
Viele junge Betroffene sind mit dieser Aufgabe überfordert und brechen wichtige Therapien ab. Das führt oft dazu, dass die Erkrankung wieder aktiver wird und die Jugendlichen in Schule und Beruf vor große Probleme stellt.
Das Projekt „Transition in Aktion" setzt hier an und sorgt für eine frühzeitige Vorbereitung der Jugendlichen auf das Erwachsenwerden. Transition steht hierbei für den geleiteten Übergang. Eine Sozialarbeiterin und ein Psychologe begleiten die Jugendlichen und klären gemeinsam mit ihnen den Übergang in die erwachsenenorientierte medizinische Betreuung aber auch alle Fragen rund um Schule, Beruf, Partnerschaft und Krankheitsbewältigung.
Diese Unterstützung ist langfristig ausgelegt, damit die jungen Erwach-

senen in wechselnden Lebenssituationen immer wieder auf die gleichen, vertrauten Ansprechpartner treffen. Unser Ziel ist es, die Lebensqualität der Jugendlichen nachhaltig zu verbessern und ihnen zu einem guten Start ins Erwachsenen-Leben zu verhelfen.

Einzelförderung

Die chronische Erkrankung eines Kindes kann eine Familie in finanzielle Nöte bringen.
Die zum Teil umfangreiche Pflege des kranken Kindes sorgt manchmal dafür, dass ein Elternteil nicht mehr berufstätig sein kann oder seine Arbeitsstunden reduzieren muss.
Zudem fallen durch die vielen Arzt-, Therapie- und Klinikbesuche hohe Fahrtkosten an, die oft gar nicht oder nur teilweise von den Sozialleistungsträgern übernommen werden.
Eltern begleiten ihre Kinder meist in die Klinik. Was für die Kinder ein Segen ist, stellt für die Eltern eine finanzielle Zusatzbelastung dar.
Manchmal sind dann Ausgaben wie Zuzahlungen zu Hilfsmitteln oder die Unterbringungskosten im kliniknahen Wohnheim einfach zu viel, um bis zum Ende des Monats die Familie noch versorgen zu können.
In solchen Notsituationen versuchen wir mit sozialrechtlichen Beratungen und finanziellen Zuschüssen schnell und unbürokratisch zu helfen.

Immer wieder erreichen uns auch aus dem Ausland Anfragen zur finanziellen Unterstützung von rheumakranken Kindern. Meist kommen die jungen Patienten ohne Eltern zur Behandlung nach Deutschland, so z.B. die dreijährige Manar aus dem Jemen oder Mustafa aus Afghanistan. Wir unterstützen die Kinder unter anderem mit Spendenaufrufen, mit der Übernahme von Reisekosten für Besuche in der Heimat oder mit Sachmitteln wie Kleidung oder Schulmaterialien… denn Rheuma kennt keine (Landes-) Grenzen!



Rheuma kennt keine Grenzen: Manar aus dem Jemen



Ich habe bei der Bewerbung lange hin und her überlegt: Spiele ich mit offenen Karten und gebe meine Krankheit bekannt? Oder lasse ich es lieber? Habe schon viele schlechte Erfahrungen gesammelt diesbezüglich. Doch dann sagte mir eine innere Stimme: „Gib ihnen und Dir ‘ne Chance – sie wirken sehr sympathisch und vor allem auch menschlich!“ Ich habe auf meine innere Stimme gehört und es keinen Tag lang bereut.
Dorothee, 23 Jahre

Wie immer konnte ich das nicht wirklich fassen, dass ich nach Hause fliege. Ich musste es mir immer wieder klar machen. Mein Flug startet ab Düsseldorf mit Ziel Afghanistan. Ich konnte vor Vorfreude nicht einschlafen… Mustafa, 18 Jahre

(Mustafa fliegt einmal pro Jahr – finanziert über Spendengelder – nach Hause zu seiner Familie)

Seminare zum Auftanken

Vorbeugen ist besser als Heilen.
Rheuma als chronische Erkrankung ist oft ein Risikofaktor für die Entstehung von weiteren körperlichen oder psychischen Folgeerkrankungen nicht nur bei den betroffenen Kindern, sondern auch bei allen anderen Familienmitgliedern. Mit unseren „Seminaren zum Auftanken" wollen wir Familien eine Auszeit ermöglichen.

Schwimmwesten-Wochenende für Mütter chronisch kranker Kinder

Wenn ein Kind krank wird, stellen Eltern oft alle eigenen Belange hintenan.
Eine chronische Erkrankung begleitet ein Kind viele Jahre, oft ein Leben lang. Das bedeutet in den meisten Fällen, dass die Mütter die Pflege der Kinder übernehmen. Frauen mit chronisch kranken Kindern sind dadurch neben Haushalt, Beruf und evtl. weiteren Kindern zusätzlich belastet. Eigene Bedürfnisse stehen hintenan.
Untersuchungen haben ergeben, dass viele Menschen bei einer Pflege nach spätestens 5 - 7 Jahren so ausgebrannt sind, dass sie selbst Hilfe benötigen.



Geballte Frauen-Power beim Schwimmwesten-Wochenende



Ein Wochenende hoch zu Ross unterwegs in der Natur

In den Sicherheitswarnungen bei Flugreisen heißt es immer: „Legen Sie sich zuerst selbst eine Schwimmweste an bevor Sie anderen Personen helfen".
Aus diesem Grund bieten wir mit Unterstützung der Krankenkassen seit 2008 jährlich ein Wochenende für Mütter in Bad Lippspringe an. Neben Seminaren zum Pflegealltag, zur Kunst- und Entspannungstherapie geht es vor allem um den gemeinsamen Austausch. So können die Mütter an diesem Wochenende zur Ruhe kommen und neue Kraft tanken.

ELLO-Reitwochenende im Osnabrücker Land

„Das Glück der Erde liegt auf dem Rücken der Pferde" – wie in dem bekannten Sprichwort geht es auch in unserem ELLO-Projekt um das Gefühl von Freiheit und Glück mit der ganzen Familie.

> Es tut einfach gut, mal nur sich selbst organisieren zu müssen! Durch unsere Kinder sind wir Mütter ja oft Organisationstalente, Teamleiter, Terminplaner, Motivationstrainer, Animateure, Koch, Streitschlichter und Kuscheltier in einem. Am Schwimmwesten-Wochenende konnte ich mal nur ich sein!!! Marion (Mutter)

Aufgrund der chronischen Erkrankung müssen die Familien oft mehrere Klinikaufenthalte pro Jahr absolvieren, was stets die Familie trennt und den gewohnten sicheren Alltag unterbricht.
Das Reitwochenende ermöglicht den Familien eine Auszeit, in der Krankheit und Behinderung in den Hintergrund treten. Dafür soll das gemeinsame Erlebnis als Familie und der Austausch mit Gleichbetroffenen Vorrang haben.
Auf einem heilpädagogisch betreuten Hof im Landkreis Osnabrück sind die Familien in Zelten untergebracht, werden komplett versorgt und verpflegt.
Tagsüber können die Kinder an der heilpädagogischen Reittherapie teilnehmen, die als ganzheitliche Therapieform angesehen wird. Der eigene Körper und der des Pferdes werden erfahren, der Gleichgewichtssinn gefördert und ein positives Körpergefühl entwickelt. Abends stehen gemeinsame Erlebnisse mit Lagerfeuer und Stockbrot-Grillen im Vordergrund und tragen somit zum Erholungseffekt des Wochenendes bei.

Transitions-Wochenende

Jugendliche finden oft nur schwer Zugang zu Selbsthilfegruppen. Insbesondere jugendliche Rheumatiker und Schmerzpatienten sind in ihrem Umfeld eher „Einzelkämpfer", da die Erkrankung in diesem Alter selten ist. Krank- und somit Anderssein versuchen Jugendliche meist zu verdrängen und zu überspielen. Häufig lehnen sie Therapien ab oder experimentieren eigenständig mit dem Absetzen von Medikamenten.
Hier wollen wir unterstützend entgegenwirken. Je nach Gruppenzusammensetzung und Interesse der TeilnehmerInnen werden zu unseren Jugend-Wochenenden Referenten aus verschiedenen Bereichen wie z.B. Rheumatologie, Psychologie, Sozialarbeit oder Kunsttherapie eingeladen.
In unterschiedlichen Workshops erhalten die Jugendlichen krankheitsspezifische Informationen und können sich mit Gleichaltrigen austauschen. Mit besonderen Abendangeboten kommen auch Spaß und Erholung nicht zu kurz.



Kunstprojekt beim Transitions-Wochenende 2012 in Münster

„Im Laufe der Jahre lernt man mehr oder weniger mit den Schmerzen umzugehen, Viel schlimmer ist die Angst vor dem weiteren Verlauf der Krankheit. Ich kann sagen, dass ich ohne meine Familie und Freunde oft aufgegeben hätte. Aber auch wenn es nur ein Zitat aus dem Hip-Hop-Lied ist, kann ich es nur bestätigen:
„Auf Regen folgt auch wieder Sonnenschein! Hey Baby, lass' die Sonne rein!"
Christina, 23

Das einzig Gute am Rheuma ist, dass andere es auch haben. Lisa, 15

Ich bin stolz auf das, was ich gemeistert und bewältigt habe.
Ich bin ein anderer Mensch, ein Mensch, den ich heute nicht mehr missen will! Ein Mensch, der die Welt, das Umfeld und sein Leben jetzt mit andere Augen sieht! Ein Mensch, der stolz sein kann auf das, was er geleistet hat.
Nicole, 19"

ZUKUNFTSWEGE

Kinder sind unsere Zukunft! Das gilt auch und besonders für chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Wir haben junge Menschen gefragt: Welche Wünsche und Visionen habt ihr in Bezug auf eure Erkrankung?



Ich wünsche mir …

„Ich wünsche mir, dass das Schmerzverstärkungssyndrom sofort heilbar ist und dass die Krankheit ernst genommen und akzeptiert wird.“ Julia, 16

„Ich wünsche mir, dass ich keine weiteren Einschränkungen im Alltag habe. Außerdem wünsche ich mir eine besser aufgeklärte Gesellschaft = keine Ausgrenzung!“ Janne, 18

„ICH wünsche mir, dass mein Rheuma durch ein bestimmtes Medikament weggeht.
ICH wünsche mir für die Zukunft, dass diese Krankheit nicht immer meine Pläne kaputt macht und mich mein Leben einfach leben lässt.
ICH wünsche mir, dass man die Krankheit einfach wegpusten kann.
ICH will Medikamente, die auch wirken.
ICH will Ärzte, die sich für die Krankheit interessieren und auch wirklich mit einem reden.“ Selina, 15

„Ich wünsche mir, dass es in 20-30 Jahren einen Impfstoff gegen Rheuma gibt, dass man kein Rheuma mehr hat. Ich möchte keine Rheumamedikamente mehr nehmen bzw. nicht mehr so viele. Außerdem wünsche ich mir schmerzarme Therapien.“ Hannah, 16

„Nichts sollte so viel Priorität haben wie die eigenen Träume! Auch wenn man chronisch krank ist, kann man seine Träume verwirklichen, wenn man nur bereit ist zu kämpfen.“ Jamal, 21

„Ich möchte Kinder haben - auch trotz meiner Erkrankung. Ich möchte ein Mittel ohne Nebenwirkungen. Die Schmerzen haben mich wachsen lassen, sie haben mich zu der Person gemacht, die ich bin“ Sarah, 17

Und dein Wunsch?

Ein blühendes und wachsendes Vereinsleben war und wird auch weiterhin der Lohn für das Engagement aller Mitglieder und betroffenen Familien sein. Ich wünsche mir, dass jede Menge Energie und Elan vorhanden ist, für weitere erfolgreiche Vereinsjahre.

Der Verein muss in Bewegung bleiben!

Meine Idee wäre, die Vereinsarbeit auf mehrere Schultern zu verteilen, sodass es für jede Rubrik (Pressearbeit, Jugendarbeit, Internetpräsenz, Veranstaltungen etc.) einen „Leiter“ gibt. Die Verantwortung wird gesplittet und es kann effektiver gearbeitet werden. Großartig wäre es auch, eine(n) Schirmherren/in zu finden, die/der durch seine Präsenz mehr Unterstützung für den Verein ermöglicht.
Tina Bongartz

Unsere Vereins-Visionen

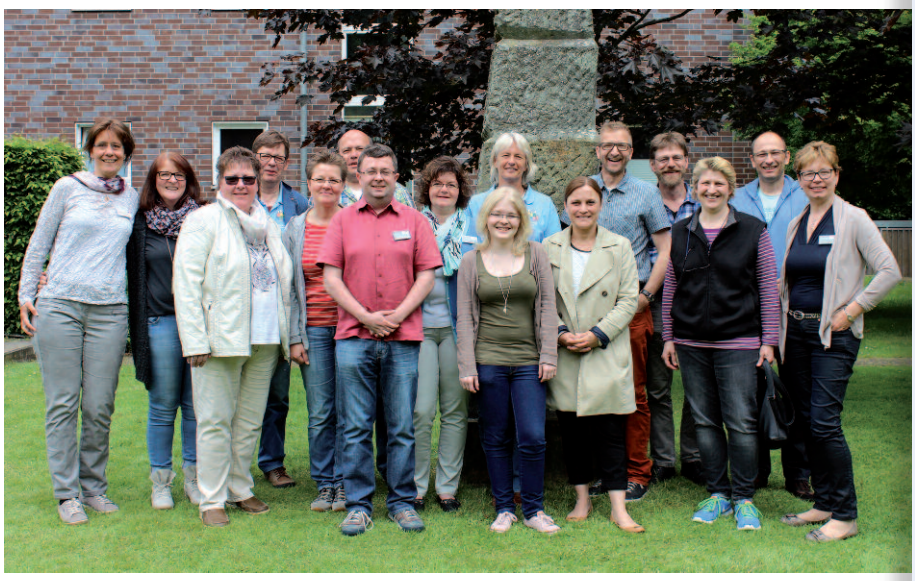
Gaby Steinigeweg

Wenn ich an die Zukunft denke, stelle ich fest, es bewegt sich einiges. Heute ist unsere Tochter erwachsen und trifft für sich selbst die Entscheidungen. Wir stehen ihr weiterhin beratend zur Seite, soweit sie es möchte. Ein bisschen aus der Verantwortung genommen zu sein, gibt mir ein gutes Gefühl!
Bezogen auf unseren Verein fällt es schon schwerer, mir die Zukunft auszumalen.
Doch ohne Visionen gibt es auch keine neuen Ideen, Projekte und letztendlich keine Veränderungen. Viele Mitglieder unseres Vereins haben sich auf die Suche nach IHREN Visionen für das zukünftige Aussehen des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. begeben, von denen einige auf diesen Seiten dargestellt werden.



Gemeinsam können wir viel bewegen. Ich bin davon überzeugt, der Bundesverband Kinderheuma e.V. wird in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, Therapeuten und der Geschäftsführung des St. Josef-Stiftes auch in Zukunft eine gute Versorgung sicherstellen.

Wichtig ist mir bei aller Rationalisierung und Schnelllebigkeit heutzutage, die Sichtweise auf den Einzelnen nicht aus den Augen zu verlieren:
Es kommen immer wieder neu betroffene Familien in die Klinik, für die eine Welt zusammenbricht bei der



Diagnose „Ihr Kind hat Rheuma“ oder die nicht weiterwissen, wenn der Arzt ein „Schmerzverstärkungssyndrom“ diagnostiziert. Sie alle brauchen unsere besondere Fürsorge und unser Verständnis.

Wir sollten bei unserer Arbeit nie vergessen: Bei den kleinen und großen Patienten handelt es sich immer um Menschen, die ein ganz persönliches Schicksal haben, nämlich: Mit ihrer Erkrankung leben zu müssen.

Was wir als Verein dazu beitragen können, um sie auf ihrem Weg zu begleiten, tun wir von Herzen gerne!



”

Ich für meinen Teil engagiere mich sehr gerne im Elternverein und tue dies darüber hinaus noch an vielen anderen Stellen hier im Ort. Es gibt mir das gute Gefühl, gebraucht zu werden und etwas Sinnvolles zu tun.
Meine Zukunftsvision?
Mehr Einbringen in den Verein, in die Gesellschaft, das wär s doch! Dann klappt s auch mit der Zukunft! Olaf Niermann

Und das wäre auch mein Wunsch für die nächsten Jahre:
Dass unser Verein noch viel mehr Mitglieder bekommt, die sich viel einbringen und die Vereinsarbeit unterstützen!!! Und wir dadurch noch bekannter werden!!!
Denn das braucht der Verein, um weiter erfolgreich zu arbeiten: Noch viel mehr engagierte Mitglieder!!!
Heike Kopka

“

Erfolg und Zukunft in der kinderrheumatologischen Behandlung

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt



Das Team der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie 2012

Kinder und Jugendliche mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen haben in den letzten Jahrzehnten einen deutlich besseren Krankheitsverlauf. Dies ist durch die frühere Diagnosestellung und effektivere Therapie zu erklären.

Erfreulicherweise führt die Gelenkinjektion entzündeter Gelenke in Kombination mit Basistherapie und physikalischen Maßnahmen zu einer lang anhaltenden Entzündungsfreiheit und besseren Beweglichkeit. Es gibt eine Vielzahl neuer und sehr effektiver Medikamente, die auch im Kindes- und Jugendalter gut untersucht sind und eingesetzt werden können.

Eine ganz besondere Bedeutung haben die konsequente Krankengymnastik von Beginn an, die Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung sowie physikalische Behandlungsmethoden (z.B. Kältebehandlung). Auch eine umfassende Einbeziehung der Kinder und Eltern einschließlich der Anleitung zur täglichen Weiterbehandlung am Heimatort und regelmäßige Kontrollen sind wichtige Aspekte.

Gerade Patienten mit komplexen rheumatischen Erkrankungen profitieren von den spezialisierten Therapiekonzepten mit Injektionen und biologischen Basistherapeutika sowie einer frühen kinderrheumatologischen Betreuung.

Diese Patienten benötigen eine umfassende Betreuung im Jugendalter mit strukturiertem und geführtem Übergang in eine Erwachsenenbetreuung (Transitionsprozess), damit sie auch nach dem Betreuungswechsel (Transfer) die Behandlungen fortsetzen.

In den letzten 10 Jahren sieht man eine starke Zunahme der Häufigkeit von chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates bei Kindern und Jugendlichen. Hierdurch kommt es oft zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität, Schulfehlzeiten, Rückzugsverhalten, Schlafstörungen und psychosomatischen Begleiterkrankungen.

Zahlreiche Patienten haben bei Auftreten dieser chronischen Schmerzerkrankung eine weitgehend inaktive entzündlich rheumatische Erkrankung und benötigen eine spezialisierte Therapie, die in Rheumazentren für Kinder und Jugendliche als Komplextherapie angeboten wird.

Unsere gemeinsame Aufgabe wird es sein, auch diese Patienten kompetent und langfristig gut zu betreuen, um eine möglichst vollständige Integration zu erreichen.







Loben möchte ich an dieser Stelle zum einen die kompetente Beratung und Behandlung in Sendenhorst, wo mit Zeit und Sachverstand offene Fragen beantwortet werden, und zum anderen den Elternverein, der mit großem Engagement für die Sache eintritt. Michael (Vater)

Unser Leben geht weiter, ziemlich normal. Das hätte ich damals nicht gedacht. Aber so ist es gekommen. Wir haben uns verändert, Tobias, seine Geschwister und wir, seine Eltern. Und wir sind auch irgendwie die Gleichen geblieben. Hoffentlich bleibt es so. Und wenn nicht, fühlen wir uns gut aufgehoben und werden das Kommende gemeinsam durchstehen. Ralf (Vater)

Psychosoziale Betreuung – auch in der Zukunft!

Arnold Illhardt, Dipl.-Psychologe

Seit Bestehen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ist die psychotherapeutische Betreuung der jungen Patienten wichtiger Bestandteil des Therapieprogramms. Die Stelle des Psychologen wird bis heute durch den Bundesverband Kinderrheuma e.V. mitfinanziert.
Später vervollständigten Sozialarbeiterinnen das psychosoziale Team. Auch diese Tätigkeiten werden über den Verein mit unterschiedlichen Projekten gefördert und gesteuert. In Kooperation mit der Klinikschule, einer ärztlichen Psychotherapeutin, der Selbsthilfe, sowie den Erzieherinnen existiert somit ein professionelles Team, das ganz spezifisch auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen mit rheumatologischen Erkrankungen oder Schmerzstörungen sowie deren Eltern und Familienmitglieder ausgerichtet ist.
Im Gegensatz zur Erwachsenenmedizin stehen in der Pädiatrie immer zwei Personengruppen im Fokus: Die Patienten selbst und ihre Eltern bzw. die ganze Familie. Eine chronische Erkrankung hat nicht nur Auswirkungen auf das Innen- und Außenleben des Betroffenen, sondern immer auch auf die engen sozialen Interaktionspartner. Und umgekehrt!



Psychologen, Sozialarbeiter und Erzieher sind wichtige Ansprechpartner für Kinder und Jugendliche

Die psychosoziale Betreuung bezieht sich auf ganz unterschiedliche Lebensbereiche der Patienten, die eben durch diese chronische Erkrankung negativ beeinflusst werden können. Dazu zählen familiäre Interaktionen, schulische Aspekte, Freizeit, Sport und Freundschaftsbeziehungen. Aber auch persönlichkeitspsychologische Faktoren wie Selbstwirksamkeit, Selbstbewusstsein, Körperkonzept etc. gehören dazu. Ebenso wesentlich sind die eigene Zukunftsplanung (Berufswahl, Partnerschaft) und die Bewältigung von Entwicklungsaufgaben (Selbstständigkeit, Sexualität, Unabhängigkeit, Übernahme von Verantwortung etc.).

Auf der anderen Seite nehmen auch psychosoziale Maßnahmen, z.B. durch Fortbildung, Beratung oder Therapie, Einfluss auf Patienten und Eltern. So können z.B. die Therapiemitarbeit oder Akzeptanz der Medikamentengabe gefördert sowie Behandlungsängste oder Schulprobleme abgebaut werden.
Die psychosoziale Betreuung verläuft häufig im Hintergrund – hat aber eine wichtige Wirkungskraft: Sie federt krankheits- und alltagsbedingte Stressfaktoren ab, befähigt die Patienten zur Selbstbehauptung und hilft beim Erarbeiten von Ressourcen und Handlungsalternativen.

Vieles hat sich in den letzten Jahren in der rheumatologischen Behandlung positiv verändert! Es gibt große Fortschritte in der medikamentösen Behandlung und damit einhergehend eine kürzere Verweildauer in Kliniken, was vielen Familien eine bessere Lebensqualität ermöglicht. Doch



täuscht dies häufig den Eindruck vor, die Erkrankung werde nun als weniger belastend von den Betroffenen erlebt und somit wäre auch eine psychosoziale Betreuung – wie in vielen Kliniken leider bereits umgesetzt – weniger notwendig.
Allerdings wird diese medizinische Entwicklung nicht im Zusammenhang mit den aktuell veränderten Lebensbedingungen gesehen: Viel mehr Kinder und Jugendliche leiden heute an den Folgen einer industrialisierten und zunehmend leistungsorientierten Gesellschaft. In der Regel hat dies eine komprimierte Schulzeit mit starker Leistungsverdichtung, zunehmendem Ellbogenverhalten, oberflächlicheren zwischenmenschlichen Beziehungen, fehlendem Freizeitausgleich und frühzeitiger Verplanung für den beruflichen Prozess zur Folge.

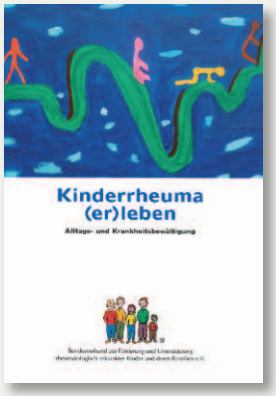
Bereits für gesunde Kinder und Jugendliche bedeutet dies eine große Belastung mit entsprechenden gesundheitlichen Folgen. Für chronisch kranke junge Menschen ergeben sich viel zu oft Mehrfachbelastungen, denen viele nicht mehr gewachsen sind. Erkennbar ist eine Zunahme an Begleiterkrankungen wie chronische Schmerzstörungen, Kopf- und Bauchschmerzen oder z.B. depressive Episoden.

Eine gute psychosoziale Betreuung der rheumatologisch erkrankten Kinder und Jugendlichen sollte sich nicht auf ein „Wieder-funktionstüchtigmachen“ beschränken, sondern den Betroffenen Wege und Strategien aufzeigen, anders mit Stress umzugehen, Ressourcen zu aktivieren und eine gesunde Selbstbehauptung entwickeln zu können.
Zunehmend gewinnt man den Eindruck, dass sich das Gesundheitssystem – aus welchen Gründen auch immer – nicht mehr dafür verant-



wortlich fühlt, den chronisch kranken Patienten stationäre Unterstützungssysteme wie Erzieher, Sozialarbeiter oder Psychologen zur Seite zu stellen. Daher ist vor allem die Selbsthilfe noch stärker gefragt, hier sowohl in politischer Hinsicht, aber auch – wie beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. seit vielen Jahren praktiziert – in Form von wegweisenden Projekten gegenzusteuern.

UNSERE PUBLIKATIONEN



Kinderrheuma (er)leben
Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten



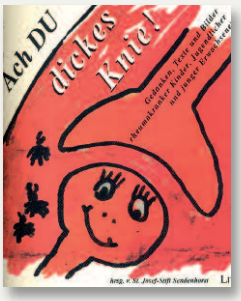
Schmerz lass nach – Du bist umzingelt
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen



MITTENDRIN statt außen vor
Information zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf



geLENKig – ein Rheumabuch für Kinder
Auch als englischsprachige Version erhältlich



Ach DU dickes Knie!
Texte, Gedanken und Bilder rheumakranker Kinder und Jugendlicher



Kinderrheuma – was'n das?
Kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinik-Clowns



Entspannungs-CD Traumwärts
Kindgerechte Anleitungen zur Entspannung und zu Traumreisen (Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt)



Vereinsflyer
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich und seine Arbeit vor



Treffpunktflyer
Wir sind für Sie da! Informationen zum Verein und regionale Treffpunkte



Klinik-Clowns-Flyer
Lachen ist die beste Medizin. Wie Sie die Lachtherapie unterstützen können

Jährlich ab September/Oktober erscheinen unsere Familienplaner und Jahreskalender:



Familienplaner



Jahreskalender

Bestellungen bitte an das Familienbüro des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.:
Telefon/Fax: 02526 300-1175 · E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Wir danken herzlich allen Spendern, Förderern und Freunden des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., die unsere Arbeit und die zahlreichen Projekte in den vergangenen 25 Jahren durch ihre ideelle und finanzielle Unterstützung erst möglich gemacht haben.

25 Jahre unterWEGs

Kinderrheuma beWEGt uns – auch weiterhin!

Wenn Sie Wünsche bzw. Fragen haben oder sich für den Verein engagieren möchten, nehmen Sie mit uns Kontakt auf. Wir sind gerne für Sie da.

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Familienbüro
Westtor 7
48324 Sendenhorst

Telefon/Fax: 02526 300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen

Sparkasse Münsterland Ost
BIC: WELADED1MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Vereinigte Volksbank Münster eG
BIC: GENODEM1MSC
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00