

Werden Sie Mitglied bei der Deutschen Rheuma-Liga!

Die Deutsche Rheuma-Liga ist eine der größten Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich. Seit der Gründung 1970 erhöhte sich die Zahl der Mitglieder nahezu auf eine viertel Million. Angebote der Hilfe und Selbsthilfe für die Betroffenen, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Vertretung der Interessen aller Rheumakranken gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit sowie die Förderung von Forschung sind vorrangige Aufgaben der Organisation. Bundesweit engagieren sich rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeuten, Ärzte sowie haupt- und ehrenamtliche Helfer in dieser großen Gemeinschaft.

Ein **wichtiges Ziel** der Elternarbeit unseres Verbandes ist die **Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung** der erkrankten Kinder. Durch Ihre Mitgliedschaft können Sie unsere Aktivitäten stärken und unser gemeinsames Anliegen unterstützen, die Situation rheumakrankter Kinder und ihrer Familie zu verbessern. Auch wenn Sie sich regelmäßig mit anderen Eltern austauschen und in einem Elternkreis mitwirken wollen, sollten Sie Mitglied werden.

Nutzen Sie die zahlreichen Angebote des Verbandes:

- **Patientenschulungen für Eltern und Kinder**
- **Wochenendseminare und Familien – Freizeiten**
- **Altersgerechte Angebote für junge Leute mit Rheuma**
- **Umfangreiches Informationsmaterial**
- **Orientierungshilfen zu sozialrechtlichen und medizinischen Versorgungsfragen, zu Schule, Studium und Beruf**
- **Aktuelle Berichte aus Therapie und Forschung über unsere Zeitschrift »mobil«**



Sie interessieren sich für eine Mitgliedschaft oder möchten weitere Informationen – dann schicken Sie uns diese Karte:

Bitte schicken Sie mir kostenlos

- weitere Informationen über »Rheuma im Kindesalter«
- Informationsmaterial über eine Mitgliedschaft in der Rheuma-Liga

Name

Straße

Postleitzahl / Ort



Elternkreis-Kontaktstellen der Deutschen Rheuma-Liga

Claudia Grave
c/o Kinderabteilung der Rheumaklinik Bad Bramstedt
Oskar-Alexander-Straße 26
24576 Bad Bramstedt
Telefon 04192 – 90 22 19 (Dienstag Nachmittag)
Telefon privat 040 – 4 80 78 60 (täglich erreichbar)
Fax 04192 – 90 23 83
eMail paediatric@rheuma-zentrum.de

Christel Becker
c/o Rheumakinderklinik Garmisch-Partenkirchen
Gehfeldstraße 24
82467 Garmisch-Partenkirchen
Telefon 08821 – 70 12 26
Fax 08821 – 7 39 16
eMail info.rh-kkl@rummelsberg.de

Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn
Telefon 0228 – 76606-0
Fax 0228 – 76606-20
eMail bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

1. Auflage – 10.000 Exemplare, 2004
Drucknummer: B1/BV/05/04

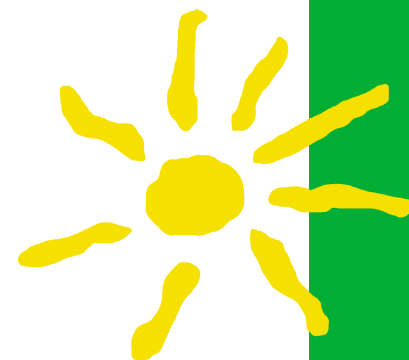
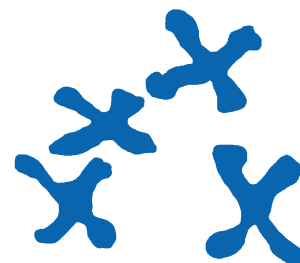
Diese Broschüre wurde durch private Spenden ermöglicht.

Wir freuen uns über Ihre Spende zugunsten rheumakranker Kinder.

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga-Bundesverband e.V.
Stichwort »Rheumakranke Kinder«

Deutsche Apotheker- und Ärztekasse Köln
Konto-Nr. 0 005 999 111
BLZ 370 606 15



R h e u m a t i s c h e E r k r a n k u n g e n

Eltern helfen Eltern

Eine Information für Eltern rheumakranker Kinder

Deutsche **RHEUMA-LIGA**
Bundesverband e.V.



EINE INFORMATION FÜR ELTERN RHEUMAKRANKER KINDER

Liebe Eltern,

vielleicht haben Sie gerade erfahren, dass Ihr Kind Rheuma hat. Vermutlich fühlen Sie sich erst einmal hilflos und alleine gelassen und fragen sich: Haben wir etwas falsch gemacht? Warum gerade unser Kind? Wie geht es weiter?

Andere Eltern standen irgendwann vor der gleichen Situation. Das hat uns motiviert, in der Deutschen Rheuma-Liga spezielle Elternkreise zu gründen. Elternkreise spielen bei der Bewältigung der Erkrankung für die gesamte Familie eine besondere Rolle. Sie bieten betroffenen Eltern

- individuelle persönliche Gespräche
- Treffen zum Erfahrungsaustausch
- Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen mit Ärzten und Therapeuten
- Hilfen bei sozialrechtlichen und medizinischen Fragen
- Unterstützung bei alltäglichen Problemen in Kindergarten, Schule oder bei der Berufsausbildung der Jugendlichen

Wir möchten Ihnen zur Seite stehen, Ihnen helfen, psychische Belastungen zu lindern oder schulische, berufliche oder soziale Probleme anzugehen. In einem Elternkreis können Sie vielfältige Hilfe von Menschen erfahren, die Ihre Ängste und Fragen nachvollziehen können.

Kontakt zum nächstgelegenen Elternkreis erhalten Sie über die Elternkreis-Kontaktstellen – die Adressen finden Sie auf der letzten Seite.

Rheuma bei Kindern

Rheuma beginnt manchmal ganz harmlos: Das Knie schwillt an, plötzliches Fieber, schmerzende Gelenke. Weitere Anzeichen, die Eltern »aufhorchen« lassen sollten, sind:

- Morgensteifigkeit
- Schonhinken
- Schmerzen, über die auch nach dem Aufstehen noch geklagt wird
- Schwellungen
- Überwärmung einzelner Gelenke
- Kinder, die schon gelaufen sind und wieder getragene werden wollen
- Augenentzündungen
- Darmerkrankungen
- Zeckenstiche

Um eine aussagekräftige Diagnose stellen zu können, müssen bei Verdacht auf eine rheumatische Erkrankung im Kindesalter alle Befunde wie ein Puzzlespiel zusammengefügt werden.



Entzündlich-rheumatische Erkrankungen unterscheiden sich deutlich von denen im Erwachsenenalter. Am häufigsten sind Gelenkentzündungen nach Infektionen. Sie sind in der Regel gut therapierbar und klingen meist folgenlos nach Tagen oder Wochen wieder ab. Aber es gibt auch schwere Erkrankungen, die nicht immer leicht davon abzugrenzen sind. Hierzu gehören die chronische Gelenkentzündung (juvenile idiopathische Arthritis, früher: juvenile chronische Arthritis), Bindegeweberkrankungen (Kollagenosen) und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden).

Gelenkbeschwerden ernst nehmen

Gelenkbeschwerden von Kindern sollten immer ernst genommen und durch spezialisierte Ärzte abgeklärt werden. Wichtig ist, Entzündungen frühzeitig zu erkennen und effektiv zu behandeln. Die rechtzeitige Therapie mit Medikamenten und physikalischen Maßnahmen kann in vielen Fällen zum vollständigen Rückgang der Gelenkentzündung und der Bewegungseinschränkungen führen. Ein Kind, das an Rheuma erkrankt ist, sollte so schnell wie möglich in eine spezialisierte Behandlung. Adressen von Kinder- Rheumaambulanzen oder Kinderrheumatologischen Zentren in Ihrer Nähe erfahren Sie bei unseren Rheumafoon-Beraterinnen, den Elternkontaktstellen oder bei Ihrem Rheuma-Liga-Landesverband.

Wenn die Krankheit bleibt

Manchmal verläuft die rheumatische Erkrankung im Kindesalter chronisch und die Beschwerden bleiben auf lange Zeit. Dann brauchen Eltern, Geschwister und der kleine Patient ganz besonderen Beistand. Psychologische Hilfe und Beratung in sozialen Fragen wird nötig. Wie richten wir unseren Alltag ein? Wie geht es mit der Schule oder der Ausbildung weiter?

Die Beratungsstellen der Rheuma-Liga und spezielle Patientenschulungskurse mit Ärzten, Psychologen und anderen Fachleuten helfen weiter.



»Rheumafoon«

Eltern beraten Eltern per Telefon – dies ist das Konzept, das sich hinter dem Rheumafoon verbirgt. Bundesweit fünf Rheumafoon-Beraterinnen haben ein »offenes Ohr« und Zeit für Sie.

Hier können Sie Ihre Fragen zum kindlichen Rheuma stellen, aber sich auch Rat und Hilfe holen. Die Arbeit der Berater/innen wird durch eine regelmäßig stattfindende Schulung begleitet. Wiederkehrende Schulungsinhalte sind z. B. Gesprächsführung, Sozialrecht sowie psychosoziale Beratung und Supervision.

Profitieren Sie von den Erfahrungen und dem Wissen unserer Rheumafoon-Beraterinnen – rufen Sie an!

Ihre Ansprechpartner/innen:

Silvia Batzilla
09371 – 66 87 48

Dr. Patricia Vöttner-Pletz
07725 – 91 77 97

Angelika Kapp
030 – 67 89 24 03

Babette Wegehaupt
0421 – 3 90 98 98

Dittlind Schubert
05141 – 93 17 48

Hinterlassen Sie ggf. Name und Telefonnummer auf dem Anrufbeantworter. Die Beraterinnen rufen Sie gerne zurück.



Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14

53111 Bonn

