

## 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«**
- **Weiterführende Informationen auf [www.rheuma-liga.de/eltern](http://www.rheuma-liga.de/eltern)**



*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 .....



### Rheumafoon für Eltern

**Eltern beraten Eltern per Telefon** – dies ist das Konzept, das sich hinter dem Rheumafoon verbirgt. Bundesweit vier ehrenamtliche Rheumafoon-Beraterinnen haben ein »offenes Ohr« und Zeit für Sie. Hier können Sie Ihre Fragen zum kindlichen Rheuma stellen und sich Rat und Hilfe holen.

Silke Metke  
0160 – 92 02 20 82\*

Angelika Kapp  
0178 – 1 34 68 44\*

Dr. Patricia Vöttiner-Pletz  
07725 – 91 77 97

Babette Wegehaupt  
0421 – 3 88 71 19

Hinterlassen Sie ggf. Name und Telefonnummer auf dem Anrufbeantworter bzw. auf der Mailbox (\* Handy) oder schicken Sie eine SMS. Die ehrenamtlichen Beraterinnen rufen Sie gerne zurück.

*Herausgeber*

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Telefon 0228 – 7 66 06 - 0  
Fax 0228 – 7 66 06 - 20  
eMail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

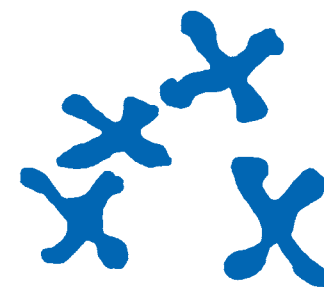
3. Auflage – 10.000 Exemplare, 2009  
Drucknummer: B1/BV/11/09

**Wir freuen uns über Ihre Spende zugunsten rheumakrankter Kinder.**

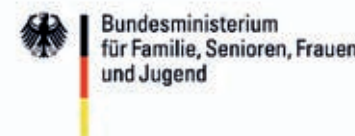
*Spendenkonto*

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

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln  
Konto-Nr. 5 999 111 • BLZ 370 606 15



*Gefördert vom*



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 rheumakrankter Kinder

Deutsche RHEUMA-LIGA  
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



## 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.

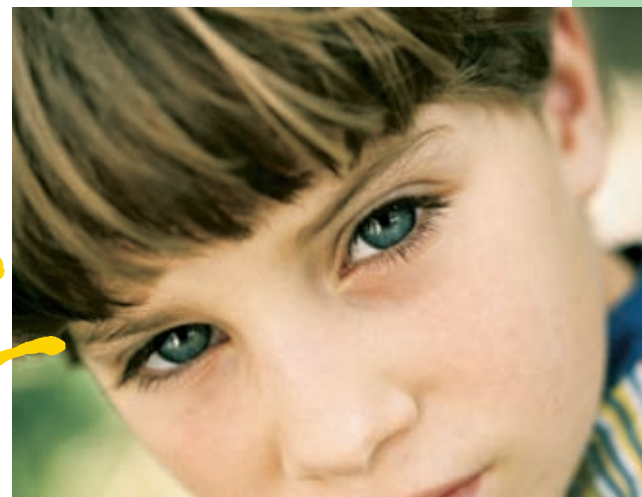
Die Kontaktdaten der Elternkreise erhalten Sie über die Landes- und Mitgliedsverbände, über unsere ehrenamtlichen Rheumafoon-Beraterinnen (siehe letzte Seite) oder im Internet über: [www.rheuma-liga.de/landesverbaende](http://www.rheuma-liga.de/landesverbaende)

### 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 getragen 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), Bindegewbserkrankungen (Kollagenosen) und Gefäßentzündungen (Vaskulitiden).

### Gelenksbeschwerden ernst nehmen

Gelenksbeschwerden 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 Kinderrheumaambulanzen 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.



### Übergang ins Erwachsenenalter

Kinder- bzw. Jugendrheumatologen betreuen Patienten bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Danach müssen sich die Betroffenen einen Rheumatologen für Erwachsene suchen. Gerade dieser Wechsel birgt viele Risiken – die bis dahin eingespielte Betreuung der Jugendlichen muss neu eingestellt werden, was oft nicht gut funktioniert.

Um den Übergang bzw. Wechsel ohne Schwierigkeiten zu ermöglichen, bieten in Deutschland 14 kinderrheumatologische Einrichtungen (Stand 2009) so genannte »Übergangssprechstunden« an. Die aktuellen Übergangssprechstunden finden Sie auf unserer Website unter: [www.rheuma-liga.de/uebergangssprechstunde](http://www.rheuma-liga.de/uebergangssprechstunde)



Deutsche Rheuma-Liga  
Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14

53111 Bonn