



# Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome (SVS)

**Beratung, Förderung und Hilfe für chronisch erkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien**



## Unser Bundesverband stellt sich vor

Eine chronische Krankheit ist ein langwieriger Prozess, der stark in das Leben der Familie eines betroffenen Kindes eingreift. Viele



Personen im sozialen Umfeld der jungen Patienten, die an Rheuma oder an Schmerzverstärkungssyndromen erkrankt sind, reagieren mit Unverständnis und Unsicherheit. Zudem sind viele Eltern mit den zahlreichen Anforderungen, z. B. im Umgang mit Krankenkassen, Behörden, etc. überfordert.

So wurde 1990 der Verein gegründet, dessen Mitglieder zum Großteil betroffene Eltern sind. Wir kennen die Probleme, die diese Krankheit mit sich bringt und wir haben gelernt, dass der Rückhalt in der Gruppe eine wichtige Stütze bei der Bewältigung all dieser Probleme darstellt. „Geteiltes Leid ist halbes Leid“. Unser Verein hilft anderen Menschen, die Hürden zu bewältigen und sich gegenseitig zu unterstützen. Durch die gegenseitige Hilfe werden die Umstände für Kinder und Eltern erheblich verbessert. Im Jahre 2008 erhielt der Verein seine Anerkennung als Bundesverband und hat heute über 400 Mitgliedsfamilien.

### Unser Familienbüro

Mittelpunkt des Vereins ist das Familienbüro im St. Josef-Stift in Sendenhorst. Hier erhalten Sie Antworten auf Ihre Fragen, sozialpädagogische Beratung, Unterstützung und vielfältiges Informationsmaterial. Schauen Sie doch einfach mal persönlich vorbei oder auf unsere Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)





---

## Ziele unseres Bundesverbandes

---

- Ansprechpartner für neu betroffene Familien sein
- Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma und/oder an SVS erkrankt sind, bei der Krankheitsbewältigung beraten und unterstützen
- die Öffentlichkeit über Rheuma und SVS bei Kindern und Jugendlichen informieren, um die Situation der Betroffenen bewusster zu machen und die Akzeptanz im sozialen Umfeld und in der Gesellschaft zu fördern
- Austausch von Erfahrungen zwischen den Betroffenen ermöglichen
- Eltern Wissen vermitteln, damit sie sich für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder besser einsetzen können
- die Integrations- und Versorgungsstruktur chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in Kindergarten, Schule und Beruf verbessern

---

## Engagement

---

Viele Mitglieder bringen sich mit ihren Fähigkeiten und Stärken in die Arbeit des Bundesverbandes ein. Mit diesem Engagement sorgen sie für eine Verbesserung der Situation von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind.

### **Wo liegen Ihre Stärken?**

**Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und Ihre Mitgliedschaft! Gemeinsam können wir viel bewegen!**



---

## Unsere Treffpunkte – Machen Sie mit!

---



Alle Familien mit einem an Rheuma und/oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankten Kind oder Jugendlichen sind bei unseren Treffpunkten herzlich willkommen.

Nach dem Klinikaufenthalt sind viele Familien zu Hause wieder „Einzelkämpfer“, denn von der Erkrankung wissen Freunde, Verwandte, Lehrer etc. oft kaum etwas. Unsere Treffpunkte sind Anlaufstellen sowohl für neu betroffene

Familien als auch für bereits erfahrene Eltern. Bei den regelmäßigen Treffen geht es hauptsächlich um Alltags- und Krankheitsbewältigung sowie um den gegenseitigen Erfahrungsaustausch. Auch gemeinsame Ausflüge mit der ganzen Familie oder Aktionen auf Festen oder Selbsthilfetagen stehen bei vielen Treffpunkten auf dem Programm. Um die Treffpunkte bei ihrer Arbeit zu unterstützen, begleitet seit 2012 eine Sozialarbeiterin als Treffpunkt-Koordinatorin die Gruppen bei der Gründung, beim Aufbau und bei der Organisation ihrer Arbeit.

**Aktuelle Termine der Treffpunkte finden Sie auf:  
[www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)**

Unsere Treffpunktleiterinnen und -leiter freuen sich über Ihre Kontaktaufnahme!

**Übrigens:** Falls es keinen Treffpunkt in Ihrer Nähe gibt, gründen Sie doch einfach einen! Unser „Familienbüro“ unterstützt Sie dabei gerne!



---

## Unsere Projekte, Aktionen und Aktivitäten

---

**Ihre Spende, die Mitgliedsbeiträge und viel ehrenamtliches Engagement ermöglichen:**

- jährliches Familienfortbildungswochenende
- regelmäßige professionelle Clown-Visiten, Musik- und Kunsttherapie auf der Polarstation im St. Josef-Stift
- Aufbau und Betreuung bundesweiter Treffpunkte
- Aufbau und Begleitung der bundesweiten Jugendgruppe „RAY“
- professionelle Begleitung junger Patienten beim Erwachsenwerden und zur Integration in Schule und Beruf
- Heimatschulbesuche für chronisch kranke Kinder zur Aufklärung über das Krankheitsbild durch engagierte Jugendliche und Eltern im Rahmen des Schulpatenprojekts
- Auszeit-Seminare, z. B. für Mütter chronisch kranker Kinder
- jährlicher Adventsbasar im St. Josef-Stift
- finanzielle Hilfe für unterstützungsbedürftige Familien
- Beratungsgespräche und Gruppenangebote im Familienbüro
- und vieles mehr





---

## Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

---

Es gibt mehr als 200 rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Sie können mit Gelenkbeschwerden (Schwellungen, Schmerzen, Überwärmung, Bewegungseinschränkungen), Symptomen wie Fieber, Hautveränderungen oder Organsymptomen einhergehen.

Wichtig ist die frühzeitige Diagnosestellung, Behandlung und Langzeitbetreuung durch Kinder- und Jugendärzte mit spezieller Erfahrung („Kinderrheumatologen“).

### **Zum Krankheitsbild**

Kinderrheuma, medizinisch auch „Juvenile idiopathische Arthritis“ genannt, ist eine chronisch verlaufende entzündlich rheumatische Gelenkerkrankung, die vor dem 16. Lebensjahr beginnt. Die eigentliche Ursache ist unbekannt. Mädchen sind deutlich häufiger erkrankt als Jungen. In Deutschland sind etwa 15.000 Kinder und Jugendliche betroffen, jährlich gibt es 1.200 bis 1.500 Neuerkrankungen.

Es gibt verschiedene, teilweise alterstypische Verlaufsformen, aber auch zahlreiche selten vorkommende rheumatische (System-) Erkrankungen. Bei entzündlich rheumatischen Erkrankungen bestehen Regulationsstörungen des Immunsystems, die eine überschießende Reaktion gegen körpereigenes Gewebe, wie z. B. die Gelenkschleimhaut auslösen können. Es gibt auch Veranlagungsfaktoren, die das Auftreten einer „Autoimmunerkrankung“ begünstigen.

### **Diagnose**

Eine frühzeitige Diagnosestellung ist sehr wichtig und für den weiteren Krankheitsverlauf entscheidend. Neben der eingehenden körperlichen Gelenkuntersuchung kommen hier auch bildgebende Methoden wie der Gelenk-Ultraschall, die Magnetresonanztomografie (MRT) oder das Röntgen zum Einsatz. Auch eine Blutuntersuchung kann wichtige Hinweise liefern.



## **Therapie**

Nach der Diagnosestellung ist eine konsequente Behandlung notwendig. Wesentliche Bausteine in der interdisziplinären Behandlung sind: medikamentöse Therapie (wirksame und zugelassene Medikamente stehen zur Verfügung), Lokaltherapie der entzündeten Gelenke (besonders effektiv), konsequente Krankengymnastik, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung, physikalische Behandlungsmethoden (z. B. Kältebehandlung, Elektrotherapie) und Begleitung durch Psycholog\*innen und Sozialarbeiter\*innen.

---

## **Chronische Schmerzen des Bewegungsapparates bei Kindern und Jugendlichen**

---

(auch Schmerzverstärkungssyndrom, chronische Schmerzstörung oder somatoforme Schmerzstörung genannt)

Bereits bei Kindern und Jugendlichen treten zunehmend häufig chronische Schmerzen auf. Die Ursachen hierfür sind vielfältig und zum Teil unbekannt. Ein chronischer Schmerz, der mehr als drei Monate besteht und manchmal mit einer erheblichen Schmerzstärke einhergeht, kann den Lebensrhythmus deutlich beeinträchtigen und zu Störungen der Teilhabe an Alltagsaktivitäten führen. Aufgrund einer gestörten Verarbeitung von Schmerzmechanismen können Schmerzen chronifizieren. Zahlreiche Faktoren wie körperliche Über- oder Fehlbelastung, traumatische Erfahrungen, Belastungen, Stress oder eine besondere Lebenssituation können diesen Prozess anstoßen oder aufrechterhalten.

### **Zum Krankheitsbild**

Viele dieser Patienten haben bereits intensive Erfahrung mit Schmerzen gemacht, z. B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung, chronischen Kopf- oder Bauchschmerzen. Die Erkrankung betrifft überwiegend Mädchen (> 80%) und beginnt meist um die Zeit der Pubertät.



Das Beschwerdebild umfasst unter anderem Aspekte wie starke, therapieresistente Schmerzen des Bewegungsapparates, fehlende oder nur minimal ausgeprägte äußere Symptome (z. B. Gelenkschwellungen) sowie vegetative und soziale Probleme (z. B. Schlafstörungen, lange Schulfehlzeiten).

## **Therapie**

Die Therapiekonzepte für chronische Schmerzen am Bewegungsapparat erfordern einen multimodalen Behandlungsansatz mit zahlreichen sich ergänzenden Therapien.

Wesentliche Therapieziele dabei sind:

- Akzeptanz der Erkrankung (Diagnose) und Therapien durch Patienten und soziales Umfeld,
- Edukation zum Erlernen von Strategien zur Krankheits- und Schmerzbewältigung,
- ein individuell angepasstes Stressmanagement,
- eine gute Balance zwischen Aktivität und Erholung,
- die Stärkung des Selbstbewusstseins und
- die Wiedereingliederung und Transfer der Therapien in den häuslichen und schulischen Alltag.



*PD Dr. Daniel  
Windschall*

### **Dieser Text entstand mit fachlicher Beratung durch:**

PD Dr. Daniel Windschall (Chefarzt)  
St. Josef-Stift Sendenhorst  
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie  
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst  
Telefon 02526 300-1561  
kr@st-josef-stift.de  
www.st-josef-stift.de



---

## RAY – junge Selbsthilfe

---



...ist die Jugendgruppe im Bundesverband Kinderrheuma e.V.. Wir sind Jugendliche und junge Erwachsene, die an entzündlichem Rheuma und/oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind.

Unsere Aktivitäten und Projekte sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig in verschiedenen Städten zum gemeinsamen Frühstück. Einmal im Jahr findet ein RAY-Wochenende statt. Es gibt Workshops zu interessanten Themen, verschiedene Freizeitaktivitäten und Zeit für Fragen und den Austausch untereinander. Dabei haben wir immer jede Menge Spaß!

Zudem stehen wir als Ansprechpartner anderen Jugendlichen zur Verfügung und betreuen Infostände bei Veranstaltungen, um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu verbessern. Mach doch einfach mit – Wir freuen uns auf DICH!

Kontakt zu RAY über das Familienbüro

Telefon: 02526 300-1175 oder direkt:

E-Mail: [ray@kinderrheuma.com](mailto:ray@kinderrheuma.com)

Homepage: [www.kinderrheuma.com/ray](http://www.kinderrheuma.com/ray)



Rheumatoid Arthritis's Yours

# Unsere Publikationen



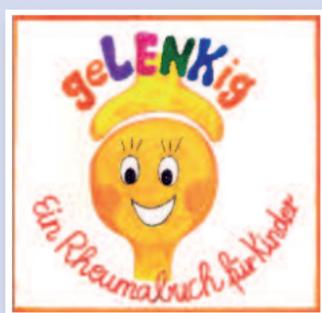
## Kinderrheuma (er)leben

Informationen zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten



## Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!

Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen



## Kinderrheumabuch geLENKig

kindgerechte Broschüre über Rheuma (auch als englischsprachige Version erhältlich)



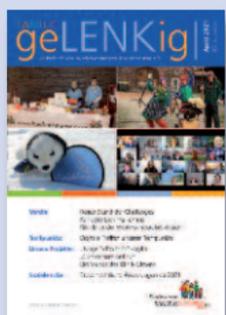
## jubiLENKig

Informationen zu 25 Jahren Vereinsarbeit und aktuellen Projekten



## Kinderrheuma – was'n das?

kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



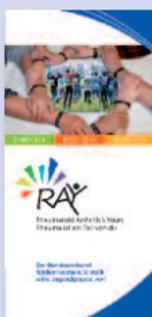
## Familie geLENKig

regelmäßig erscheinende Vereinszeitschrift mit aktuellen Infos aus der Vereinsarbeit

Gerne senden wir Ihnen auf Anfrage unsere Publikationen zu. Wir freuen uns über eine Spende zur Deckung von Porto und Versand.



**Infobroschüre**  
Beratung und  
Unterstützung bei  
Rheuma und/oder  
Schmerzverstär-  
kungssyndromen



**Informations-  
flyer RAY**  
die Jugend-  
gruppe RAY  
stellt sich vor



**Videoclip #RAY (DVD)**  
Wünsche und Träume  
junger Menschen mit  
Rheuma



**Flyer für  
Jugendliche**  
Infos und Hilfen  
bei chronischen  
Schmerzen



**Flyer für  
Lehrer\*innen**  
chronische  
Schmerzen –  
Infos und Tipps  
für den Schul-  
alltag



**DVD „Bewegtes Spiel“**  
ein Film über das Leben  
mit chronischen Schmerzen  
(Laufzeit ca. 25 Min.)



**Booklet zum Film  
„Bewegtes Spiel“**  
weiterführende Infos über die  
Erkrankung und zum Einsatz  
des Films in der Schule

**Bestellungen** bitte an den Bundesverband Kinderreuma e.V.  
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst · Telefon: 02526 300-1175  
Fax: 02526 300-1179 · familienbuero@kinderreuma.com

## Ihre Ansprechpartner

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: 02526 300-1175 · Fax: 02526 300-1179

familienbuero@kinderrheuma.com · www.kinderrheuma.com



*Jutta Weber  
Dipl.-Sozial-  
pädagogin*



*Kathrin Wersing  
Dipl.-Sozial-  
arbeiterin*



*Gaby Steinigeweg  
Projektkoordina-  
torin*



*Marion Illhardt  
Verwaltungs-  
angestellte*

### **Öffnungszeiten des Familienbüros:**

Montag bis Donnerstag: 9.00 – 16:30 Uhr

Freitag: 9.00 – 14.00 Uhr

Termine für ausführlichere Anliegen gerne nach Vereinbarung.



### **Sven Sperling**

(1. Vorsitzender)

Telefon: 02151 6246420

sven.sperling@kinderrheuma.com



### **Sandra Diergardt**

(2. Vorsitzende)

Telefon: 02351 63334

sandra.diergardt@kinderrheuma.com

### **Bankverbindungen:**

Sparkasse Münsterland Ost

IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99 · BIC: WELADED1MST

Volksbank Münsterland Nord eG

IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00 · BIC: GENODEM11BB

---

*Wir sind Mitglied folgender Organisationen:*

