FAMILIE

geLENKig

3. Quartal 2011 Nr. 56

Themen u.a.

Medizin: Medikamente
Soziale Ecke: Freifahrten
Verein: Fortbildungswochenende in Freckenhorst
Psychologie: Die vier Gesichter des Rheumaschmerzes
Station: Sommerprogramm

Mädels unter sich in Freckenhorst

EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDES ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN FAMILIEN E.V.
www.kinderrheuma.com

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

www.kinderrheuma.com

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

Eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie. Das Leben mit der Erkrankung muss gelernt werden. **Wir helfen Ihnen dabei!**

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.
Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen und einen Psychologen unterstützt.

Terminhinweise

2011

20.11.	20.Adventsbasar
29. 11.	Beiratssitzung

2012

13./14.1.	Klausurtagung
22.-24.6	Familienfortbildung in Freckenhorst

Eltern-Café

Jeden 1. Mittwoch im Monat: 15.15 Uhr- ca. 16.45 Uhr
in Raum S 33 im St. Josef-Stift.

Sie können selbstverständlich gerne an den Veranstaltungen teilnehmen auch wenn Ihr Kind nicht stationär behandelt wird. Um eine kurze Anmeldung wird jedoch gebeten: Familienbüro 02526/300 1175

Wann	Thema	Referent
05.10.2011	**Infekte, Impfung und Medikamentennebenwirkungen**	Dr. Hardt (Oberarzt)
02.11.2011	**Psychologische Aspekte der Schmerzbewältigung**	A. Illhardt (Dipl.- Psychologe)
07.12.2011	**Rheuma & Schule**	C. Neuhann (Lehrerin, Schule für Kranke)

Adventsbasar

Der traditionelle Adventsbasar findet in diesem Jahr am **20. November ab 10 Uhr zum 20. Mal im St. Josef-Stift** statt. Dazu laden wir Sie herzlich ein!

Wer mag uns mit weihnachtlichem Baum- oder Fensterschmuck, Marmelade, Gebäck oder sonstiger Kreativität unterstützen???
Wir freuen uns auch über tatkräftige Helfer beim Auf- und Abbauen!

Melden Sie sich im Familienbüro (SG 23), per Telefon (02526-300-1175) oder E-Mail (familienbuero@kinderrheuma.com).

Wir freuen uns über jede Unterstützung die zum Gelingen des Basars beiträgt!

Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst 2011

Das Fortbildungs-Wochenende für Familien in der Landvolkshochschule in der Freckenhorst findet jedes Jahr statt. Während die Eltern die Möglichkeit haben, interessanten Vorträgen zu lauschen oder an Seminaren teilzunehmen, gibt es für die Kinder und Jugendlichen jede Menge Freizeitprogramm. Legendär sind die Abende im Keller oder bei gutem Wetter draußen am Feuer. Zwei Teilnehmer berichten.

Bericht einer Mutter

Als wir nach unserer Ankunft in Sendenhorst im Wartebereich des Sekretariats saßen, fiel mir ein kleines Plakat an der Wand ins Auge: Freckenhorst 2011..., das ich mir - ehrlich gesagt - weniger aus Interesse durchlas, als viel mehr aus dem Grund, um mich etwas von meinen Sorgen abzulenken.

In den nun folgenden Wochen "lief mir der Name Freckenhorst immer mal wieder über den Weg". Neugierig geworden, suchte ich eines Tages das Familienbüro auf und erfuhr dort alles Wissenswerte.
Auch, dass sich in den vergangenen Jahren zwischen einigen Familien Freundschaften entwickelt hätten und sich diese jedes Jahr erneut auf ein gemeinsames Wochenende freuen würden.
Ich gab die Informationen an an meinen Mann und meine Tochter weiter und gemeinsam entschieden wir uns, an dem Wochenendseminar teilzunehmen.

Einige Tage vor der Fahrt nach Freckenhorst, stellten sich dann doch Zweifel über die Richtigkeit unserer Entscheidung bei mit ein. Es mag vielleicht sonderbar klingen, aber der eigentlich positive Aspekt der Freundschaft und Verbundenheit zwischen den Mitgliedern beunruhigte mich doch etwas. Ich stellte mir die Frage, ob die Familien, welche sich alljährlich in Freckenhorst treffen, ein geschlossener Kreis sein würden, zu dem "Neue" wie wir es waren, nur schwer Zugang finden würden.

Schon kurz nach unserem Eintreffen entdeckte unsere Tochter bekannte Gesichter aus Sendenhorst und "tauchte" in der Gruppe der Jugendlichen und des Betreuerteams "unter". Wir sahen sie an diesem Wochenende immer nur sporadisch, dann aber meist mit einem Lächeln im Gesicht. Und auch mein Mann und ich fühlten uns schon nach kurzer Zeit in der angenehmen und freundlichen Atmosphäre wohl.

Der offizielle Teil des Seminars begann erfreulicherweise mit einer sehr humorvollen Vorstellungs - und Begrüßungsrunde. Und dieser Humor zog sich - Dank des Vaters, der durch das "Programm" führte, so zu sagen als Ausgleich, für die eher ernsteren The-

men der Vorträge, wie ein roter Faden durch das ganze Wochenende.
Aber nicht nur die Vorträge waren sehr interessant und informativ, sodass wir viele neue Impulse mit nach Hause nehmen konnten.

So auch die "Entspannung für Eltern", wo ich unter der Leitung von Frau Schürmann die Kunsttherapie kennen lernen durfte. Alleine für den Austausch über die größeren und kleineren Hürden des täglichen Alltags und die vielen wertvollen Gespräche mit den anderen betroffenen Eltern, die sich meist während der gemeinsamen Mahlzeiten oder beim gemütlichen Zusammensein bei einem Glas Wein ergaben, sowie die Stunden am Abend in geselliger Runde, zum Beispiel am Lagerfeuer oder bei Spiel und Spaß, gemeinsam mit den anderen Eltern, Kindern und dem Betreuerteam, hat sich Freckenhorst einfach gelohnt!

Tina Bongartz

Bericht einer Jugendlichen

Vom 1. bis zum 3. Juli fand wieder das grandiose Familiefortbildungs-Wochenende in Freckenhorst statt . Meine Familie und ich haben bereits das 3. Mal teilgenommen. Nachdem wir die 2-stündige Autofahrt hinter uns hatten, konnte das Wochenende beginnen. Nachdem alle angereist waren und zu Abend gegessen hatten begann auch schon das Programm für uns Kinder. Nach den Kennenlernspielen gestalteten wir T-Shirts für den am nächsten Tag bevorstehenden Tanz-Workshop. Samstag morgen begann der Tag dann direkt mit dem Tanzworkshop, der von Alex, einer Motopädin geleitet wurde. Dort haben wir den Tanz für den Auftritt am Abend einstudiert. Nachmittags haben wir dann einige Spiele mit den Betreuern gemacht, während die etwas Kleineren dann mit dem Tanzen dran waren. Nach dem gemeinsamen Abend, wo die Kinder ihre Tänze vorführten und einige lustige Spiele wie Herzblatt gemacht wurden, machten wir ein Lagerfeuer mit Marshmellows. Sonntags nach dem Frühstück fand dann die geführte Begehung des Niederseilgartens vor Ort statt, wo wir dann Vertrauensspiele und andere lustig Dinge machten. Währenddessen wurden die Kleineren von einem Förster durch den Wald geführt. Nach dem Mittagessen trat jede Familie den Heimweg an.
Mein Fazit über das Wochenende: lustig, stressig (aber positiver Stress!!!) und viel zu kurz!!!

Laura Betrams

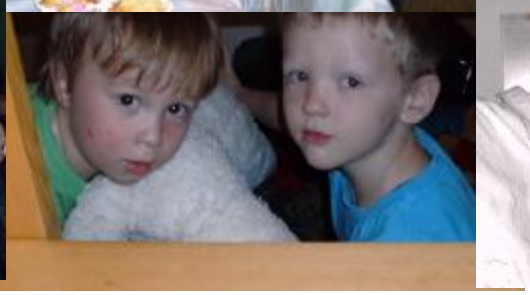
REDAKTIONSSCHLUSS

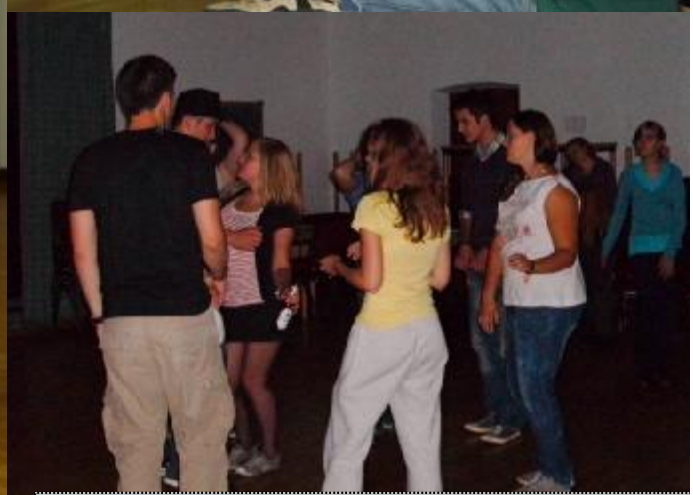
für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

25. November 2011.

Wir möchten Sie bzw. Euch bitten, Artikel, Zeitungsausschnitte, Erlebnisberichte oder sonstiges Material bis zu diesem Datum an unsere Anschrift (siehe Impressum) zu senden.

Familienfortbildung in Freckenhorst 2011





Neugierig geworden?? Das nächste Familienfortbildungswochenende findet vom 22. bis 24. Juni 2012 statt!

Neues von den Treff-punkten

Selbsthilfetag in Münster

Samstag der 16.07.2011 am Lamberti-Kirchplatz:

Heike Kopka, Heike Roland und ich waren schon früh unterwegs, um pünktlich um 9 Uhr den Stand aufzubauen. Wir haben uns den Stand mit der Autismus-Gruppe aus Münster geteilt. Oberbürgermeister Lewe eröffnete dann um 11 Uhr offiziell die Veranstaltung, an der insgesamt ca. 60 Selbsthilfegruppen aus dem ganzen Münsterland teilgenommen haben. Trotz des stürmischen und welchselhaften Wetters hatten wir drei Spaß und haben viele gute Gespräche geführt. Wir konnten viel mit Bürgern ins Gespräch kommen und Ihnen einen Einblick in das Thema Kinder-Rheuma (Was´n das...) geben.

Fazit für uns: Wir sind auf dem nächsten Selbsthilfetag in zwei Jahren in Münster wieder mit dabei.

Herzliche Grüße aus Billerbeck

Ute Niermann

Treffpunkt Köln

Mehr Spaß im Spielzimmer – dank Spende!

Eine besondere Spende erhielt das Spielzimmer der Polarstation von der Gaststätte „Burgschänke“ in Hürth.

Organisiert hat dies die Familie Wagner, deren Sohn Fabio seit vielen Jahren im St. Josef-Stift behandelt wird. Sie haben eine Sammeldose auf der Theke der Gaststätte aufgestellt und das Team und die Gäste der Burgschänke waren gern bereit, für den guten Zweck zu sammeln.

Dabei kam die stolze Summe von 286€ zustande! Von diesem Geld wurde der Großteil für neue Spiele im Spielzimmer der Polarstation eingesetzt. Seitdem bereichern nun spannende Spiele, wie z.B. „Panic Tower“, „Kraken-Alarm“ und „Max Mäuseschreck“ die therapiefreie Zeit der Kinder und Jugendlichen.

Gut 50€ wurden von dem Geld zudem für Bastelmaterialien verwendet, damit

große und kleine Bastler auch weiterhin auf ihre Kosten kommen.
Eine tolle Aktion, wie wir finden! Herzlichen Dank!

Treffpunkt Gelsenkirchen: Filzkurs

An einem Sonntag Vormittag im Mai war es endlich wieder soweit. Sieben filzbegeisterte Kinder und Jugendliche durften ihren kreativen Ideen freien Lauf lassen. Unter der fachkundigen Anleitung von Sozialtherapeutin Elke wurde zunächst geplant wie die Wünsche und Ideen umgesetzt werden können. Nach Fertigstellung seiner Vorlage durfte jeder seine Lieblingsfarbtöne in Filz auswählen. Dann ging es fleißig zur Sache: es wurde Filzwolle ausgelegt, eingeseift, gewalkt und nach einiger Zeit hatte jeder sein persönliches Kunstwerk erschaffen.

Zwischenzeitlich waren in der Küche der Familienbildungsstätte fleißige männliche Helfer am Werk und zauberten aus frischen Biozutaten gesunde & leckere Kost für hungrige Mütter und Kinder. Wir freuen uns aufs nächste Mal….

Kinderrheuma (er)leben

Die neue Broschüre des Bundesverbandes zur Alltags- und Krankheitsbewältigung, 260S.

Ab sofort im Familienbüro erhältlich

3€

zzgl. 2,20€ Versand

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Spenden

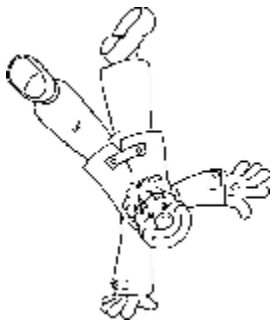
Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.
Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Projektförderung durch die BarmerGEK

Am 09.06.2011 überreichte Herr Frank Korte, Bezirksgeschäftsführer der BarmerGEK, dem Bundesverband einen symbolischen Scheck in Höhe von 1094 €. Frau Wersing und Frau Göring nahmen das Geld dankend entgegen.
Die Mittel werden für den Nachdruck und die Änderungen des Vereins-Faltblattes eingesetzt. Bei dieser Spende handelt sich um Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenkassen nach §20 SGB V. Bereits im vergangenen Jahr unterstützte die BarmerGEK den Verein finanziell, bei der Erstellung der Broschüre Kinderrheuma (er)leben.

Feiern für den guten Zweck



Eine große Spende, nämlich 800€, erhielt der Bundesverband im Mai diesen Jahres von der Kolpingfamilie Schloß-Neuhaus (bei Paderborn).
Der Großteil der Spende stammt aus dem Erlös der jährlichen Karnevalsaktion, bei der es die Jecken zur 5.Jahreszeit ordentlich krachen lassen.
Die Kolpingfamilie engagiert sich regelmäßig bei zahlreichen Aktionen mit und für die Familien. Der Erlös kommt vielen karitativen Einrichtungen wieder zugute.

Spende von Band „First Floor“

First Floor ist eine Dortmunder Acoustic-Rock-Band, die mit Cover Songs das Publikum begeistern. Ihre Gagen behalten die Musiker nicht für sich, sondern sie unterstützen damit Kinder und Familien, die es wirklich benötien.

Die Sängerin, Melanie Felsmann, hat selbst persönliche Erfahrungen mit der Erkrankung Kinderrheuma. Die Band unterstütz den Bundesverband mit 250€, damit auch weiterhin wertvolle Arbeit geleistet werden kann. Wer die Band gerne live sehen möchte, kann die aktuellen Termine unter www.acoustic-rock-band.de einsehen.

Sparschweinspenden

In der Bahnhofsapotheke in Belecke hat Frau Sobkowiak erneut ein Sparschwein „zum Füttern“ aufgestellt. Die Kunden und Mitarbeiter füllten das Schwein ordentlich, so dass eine Summe von 69,03€ zusammen gekommen ist.

Herr Müller, Niederlassungsleiter der G+H Metalltechnik in Bochum hat ein Sparschwein auf der Arbeit aufgestellt. Das kleine Schwein wurde mit insgesamt 74,35 € gefüttert!

Ein weiteres Schwein wurde in Schermbeck zum Füttern aufgestellt. Im Frisurenstudio Joswig wuchs in Bauch des Schweins eine Summe von 87,70 € an!

Auch im Spielwarenladen Heyse in Herten-Westerholt haben Mitarbeiter, Kunden und vor allem die Kinder zahlreiche Münzen gespendet, sodass 58,01 € im Sparschwein waren.

Herzlichen Dank an alle, die die Sparschweine fleißig gefüttert haben!

Wenn auch Sie ein Sparschwein für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. aufstellen möchten, melden Sie sich gerne bei uns im Familienbüro!

Die Bücherkiste

In den Krankengymnastik-Praxen von Sabine Michaelis in Kaarst und Renate Bertrams in Düsseldorf steht jeweils eine Bücherkiste. Die Bücher daraus können gegen eine kleine Spende mitgenommen werden.
Der Erlös der beiden Bücherkisten lag bei 200€ und wird für die Kunsttherapie für rheumakranke Kinder und Jugendliche eingesetzt.

85.Geburtstag

Herr Dr. Friedrich Hammer aus Dorsten feierte am 5. Juli 2011 seinen 85.Geburtstag und er hat einen Enkel, der an Kinderrheuma erkrankte und in Sendenhorst behandelt wird.

Damit die Gäste sich nicht den Kopf über ein passendes Geschenk zerbrechen mussten, verzichtete er auf Präsente und bat stattdessen um Geldspenden für den Bundesverband. Dabei kamen 1.040,00 € zusammen. Hierfür möchten wir uns nochmals herzlich bei Herrn Hammer und seinen Gästen bedanken!

Kollekt zur Diamant-Hochzeit

Heinz und Erika Tegeler aus Espelkamp haben im Mai ihre Diamant-Hochzeit gefeiert. Bei der Kollekte der Kirchengemeinde Isenstedt-Frotheim kamen 139,40 € zusammen, die sie dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. spendeten.

Roll-up Präsentationshilfen

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. setzt sich seit über 20 Jahren u.a. dafür ein, in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, dass auch Kinder und Jugendliche an Rheuma erkranken.

Um auf Messen, Selbsthilfetagen oder Gemeindefesten das Augenmerk der Besucher auf das Thema Kinderrheuma zu richten sind öffentlichkeitswirksame Aufsteller von großem Vorteil.

Für diesen Zweck stellte uns Herr Woltermann von der Daihatsu Deutschland GmbH in Tönisvorst spontan zwei Roll-up-Ständer kostenlos zur Verfügung.
Organisiert wurde die Spende von unserer Vereinsmitgliedern der Familie Schroers aus Mönchengladbach, die dort ebenfalls ein Daihatsu Autohaus betreiben.

Herzlichen Dank an alle Beteiligten!

Spende für Elternverein und Spielzimmer

Strahlende Gesichter gab es bei Phyllis und Carina aus dem Spielzimmer sowie bei Gaby Steinigeweg vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. Hendrik Feugmann überreichte ihnen bereits zum dritten Mal eine große Spende, diesmal in Höhe von 500 €! Das Geld hat er von seinen Großeltern, da sein Großvater vor kurzem seinen 75. Geburtstag feierte und auf seine Geschenke verzichtete. Das Geld wird für neue Spielsachen und die Klinik-Clown-Visiten eingesetzt, das sorgt für Abwechslung und gute Laute bei den kleinen Patienten im Klinikalltag. Vielen Dank dafür!

Klasse Klassenspende

„Okay, lass uns nochmal nachzählen: 50, 100, 120, 140, 160, 180.“ Zack. Soeben wurden mir mitten im Sekretariat von meinem Klassenlehrer 180€ überreicht. Die sind natürlich (leider leider) nicht für mich, sondern eine Spende für das Elternbüro. Und dazu kam es folgendermaßen:

Als wie jedes Jahr der (von Schülern meist verhasste) Elternsprechtag an unserer Schule anstand, fiel die Aufgabe der allgemeinen Verpflegung und Bereitstellung von genügend Nervennahrung in Form von Schokokuchen auf meine Klasse. Es hieß die Hälfte der Einnahmen sollten gespendet, und der Rest in die Klassenkasse befördert werden. Am besagten Tag war ein riesiger Stand mit einer Spannbreite von selbstgemachten Muffins bis hin zu Fantakuchen aufgebaut und allerlei Helfer und Verkäufer zusammengetrommelt worden. Ich selbst war zu der Zeit (welch Zufall) stationär im Josef-Stift, habe aber meine Mutter mit dem Befehl ganz viel zu kaufen losgeschickt und mir von Zeit zu Zeit die aktuelle Lage schildern lassen. So kam mir zum Beispiel zu Ohren, das auch der ein oder andere Lehrer sich mit dem Beisatz, dass die Hälfte gespendet wird (und der betörenden Lächeln meiner Mitschüler) dazu durchringen ließ, auch mal ein bisschen mehr Geld zu opfern. Am Ende des Tages kamen stolze 200€ zusammen. Blieb natürlich nur noch die Frage, wofür die Hälfte des Geldes gespendet werden sollte. Da meinen Mitschülern und meinem Klassenlehrer meine rheumatische Erkrankung bereits bekannt war und ich bei dem Wort Spenden sowieso immer sofort an den Elternverein denken muss, kam dieser Vorschlag von mir prompt als erstes in die Auswahl, gefolgt von Vorschlägen wie Tierheim, Brot für die Welt und einer Leukämiestiftung.
Um meine Klassenkameraden von meiner Idee zu überzeugen und ihnen eine Vorstellung vom Verein und dessen Projekten usw. zu geben, sollte ich einen kleinen Vortrag halten. Darauf habe ich mich in den Broschüren und auf der Website etwas schlau gemacht und ein paar Infos gesammelt. Obwohl ich mich bestens vorbereitet fühlte (kleine Fehler hätte ja sowieso niemand bemerkt ;) war ich doch ziemlich nervös. Schließlich war es wichtig dass mein Vortrag die Klasse überzeugte.

Und ich muss sagen, ich war positiv überrascht. Auch als ich mich etwas in das Thema hineinsteigerte und den ein oder anderen Aspekt öfter erwähnte, war die ganze Klasse still. Und zwar nicht weil sie heimlich unterm Tisch mit ihren Handys spielten, sondern weil sie interessiert zuhörten. Das war ein tolles Gefühl und anscheinend war der Vortrag so überzeugend, dass sich die Klasse fast einstimmig dafür entschied das Geld dem Familienbüro zu spenden.

Mit den nahenden Ferien kam dann auch unser letztes gemeinsames Klassenfest. Auch diesmal wurde demokratisch entschieden, nach einer Fahrradtour gemeinsam zu Essen und Kanu zu fahren. Vor Ort stellte sich sogar heraus, dass auch ein Tretboot zur Verfügung stand, welches ich mir mit einer Gruppe Mädels auch sofort sichern konnte (zur Freude meiner Handgelenke und zum Leidwesen unserer Oberschenkelmuskeln ;)
Am Ende des Tages blieben auch trotz der spendierten Eis noch 78€ in der Klassenkasse übrig.

Schnell (als alle wieder halbwegs trocken waren) wurde sich geeinigt den durch unseren Klassenlehrer aufgerundeten Betrag, der Spende hinzuzufügen.

Und so kommt es, dass ich hiermit berichten kann: die ehemalige Klasse 9c

vom Geschwister-Scholl-Gymnasium aus Münster hat dem Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. (übrigens ein ganz fieser Zungenbrecher während des Vortrags) 180€ gespendet.
Ich hoffe ich konnte mit diesem Artikel einige von euch ermutigen, ebenfalls offen mit eurer Krankheit in eurer Klasse umzugehen.

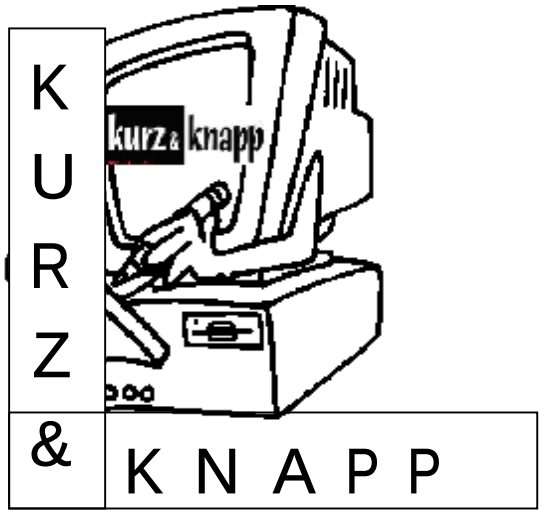
Ein großes Dankeschön an meine Klasse und Herrn Walker =)
Und ein dickes Lob an den Verein ;)

Viele Grüße, Sarah

Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns auch diesmal einige Spenden von Privatpersonen und Firmen:

Herbert Hansen aus Mönchengladbach	50,00 €
Ilona Langefeld aus Vellmar	40,42 €
Frau Janson	10,00 €
Frank und Martina Kauhausen aus Lohmar	50,00 €
Frau Sobkowiak aus Rüthen	50,00 €
Bernd Höne aus Sendenhorst	50,00 €
Danilia und Stephan Schroers aus Mönchengladbach	100,00 €
Sabina und Georg Klein aus Fuldatal	300,00 €

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!
Durch Ihre Hilfe können wir auch weiterhin rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen.



Kurz und knapp erfahren Sie hier Neuigkeiten vom Bundesverband, sowie von der Abteilung für Kinder und Jugendrheumatologie.

Der neue Kalender 2012 ist da!

Kaum zu glauben, aber die ersten Spekulatius stehen bereits in den Regalen und die Schoko-Weihnachtsmänner winken uns verführerisch zu – ob wir wollen oder nicht die Verkaufsindustrie bereitet uns wie immer sorgsam frühzeitig darauf vor, dass das Jahr zu Ende geht.
Manches ist aber durchaus sinnvoll frühzeitig zu organisieren – wie unseren neuen Kalender!
Mit großer finanzieller Unterstützung der IKK Ahlen konnten wir wieder sowohl unseren großen Wandkalender als auch den Familienplaner auflegen. Vielen Dank dafür an die IKK Ahlen!
Thema ist im kommenden Jahr: „Zusammen sind wir stark!“ mit den schönsten Bildern vom Familienwochenende 2010 in Freckenhorst.

Also: Die Weihnachtsmänner können ruhig noch etwas in den Regalen „reifen“ – unseren Kalender sollten Sie aber am besten sofort besorgen! Ein kurzer Anruf im Familienbüro, eine E-Mail oder Fax genügen bereits!

Kunsttherapie

Die wöchentliche Kunsttherapie erfreut sich großer Beliebtheit. Hier ist die Meinung von Sejla:

„Bei der Kunsttherapie kann man mit Bildern oder Ton oder auch Knete seinen Ideen freien Lauf lassen. Manchmal werden auch Begriffe vorgeschlagen, die wir dann umsetzen können, zum Beispiel Fantasiebilder.“

Da viele Bilder oder Objekte über Nacht noch trocknen müssen, ist der Andrang am nächsten Morgen oft sehr groß, da man das Kunstwerk natürlich auch dem Besuch präsentieren oder es als Erinnerung mit nach Hause nehmen möchte. Viele Patienten sind sehr stolz über das Geschaffene oder über ihre eigene Kreativität erstaunt. „Irgendwie wusste ich gar nicht, dass ich so etwas kann“, gestand mir eine Jugendliche. Und so mancher Teilnehmer der Kunsttherapie nimmt sich vor, dass hier Ausprobierte zuhause fortzuführen. Ein besserer Ergebnis kann man sich kaum wünschen! AI.

Verstärkung fürs Spielzimmer

Nachdem FSJlerin Kerstin und Zivi Phillip ihre Einsatzzeit beendet haben, gibt es eine neue Mitarbeiterin für das Spielzimmer:

Carina Franke, 20 Jahre jung, aus Everswinkel macht seit dem 1.8.2011 ihr Anerkennungsjahr zur Heilerziehungspflegerin im Spielzimmer. Die schulische Ausbildung absolvierte sie an der Hildegardisschule in Münster. Carina ist kein unbekanntes Gesicht im Stift. Im Rahmen ihrer Ausbildung hat Carina ein 10-wöchiges Praktikum im St. Josef-Stift absolviert. Da ihr das Team so gut gefallen hat, kam sie wieder. Außerdem schätzt sie die sehr abwechslungsreiche Aufgaben und Herausforderungen. Vor allem ist Carina für Ablenkung zwischen den Therapien, Begleitung zu Therapien zuständig. Aber auch das Planen und Durchführen von Entspannungs- und Abendangeboten für die jungen Patienten gehören zu ihren Hauptaufgaben. Nach einem anstrengenden Kliniktag kann Carina am besten mit Musikhören, telefonieren oder schöne Spaziergänge entspannen. In der Freizeit gibt sie Nachhilfe in Englisch, geht schwimmen und macht „Babysitten“. Zu ihrer Lieblingsmusik gehören vor allem Songs aus den Charts. Ihr Lieblingsfilm ist „Beim Leben meiner Schwester“.
Für die Zukunft wünscht sie sich, dass es so weiter laufen soll wie bisher und dass sie weiterhin viele positive Erfahrungen sammeln kann.

Medikamente für die Behandlung entzündlich rheumatischer Erkrankungen

Dr. Gerd Ganser

Bei den antientzündlich wirksamen Medikamenten unterscheidet man verschiedene Medikamentengruppen, die innerhalb des Entzündungssystems unterschiedliche Angriffspunkte haben. Aus didaktischen Gründen werden die Tiermodelle aus der Patientenschulung für rheumakranke Kinder verwendet, um auch ihnen die Wirkweise erläutern zu können.

Nicht steroidale Antirheumatika

Die *nichtsteroidalen Antirheumatika (nicht cortisonhaltigen Antirheumatika)* kontrollieren den Schmerz und die aktive Gelenkentzündung.
Durch Hemmung der Entstehung von Entzündungseiweißen greifen sie auf der Ebene des Gelenkes in das Entzündungsgeschehen ein. Sie wirken innerhalb kurzer Zeit auf die örtliche Entzündung und müssen in der Regel mehrfach täglich gegeben werden.
In der Patientenschulung werden sie wegen ihres schnellen Wirkungseintritts, jedoch wegen einer nur eingeschränkten Bedeutung für den Gesamtverlauf der Erkrankung, als „Maus-Medikamente“ bezeichnet.

Einige Medikamente stehen auch in Saftform zur Verfügung und können so individuell altersentsprechend dosiert werden. Als Saft steht z. B. ***Ibuprofen*** zur Verfügung, muss jedoch 3 x täglich gegeben werden.
Naproxen ist in der Saftform nur über die internationale Apotheke erhältlich. Diese Substanz wird in der Kinderrheumatologie gerne eingesetzt, da sie nur 2 x täglich gegeben werden braucht.
Allerdings muss wegen der möglichen Nebenwirkungen an der Haut auf konsequenten Lichtschutz geachtet werden.
Typische Medikamente sind u. a. Indometacin, Diclofenac und Naproxen.
Einige Substanzen liegen auch in einer Verzögerungsform vor und haben daher eine längere Wirksamkeit, z. B. bei ***Diclofenac*** gibt es ein Retard-Präparat3.
Neuere Entwicklungen dieser Medikamente zielen darauf ab, ein im Entzündungsgewebe entstehendes Eiweiß gezielt zu hemmen.
Das Medikament ***Meloxicam*** ist dem ***Naproxen*** vergleichbar, wirkt deutlich stärker auf diesen Mechanismus und muss nur 1 x täglich gegeben werden.

Die neueren Medikamententwicklungen wurden unter dem Gesichtspunkt einer besseren Verträglichkeit für den Magen-Darmtrakt konzipiert.
Sie sind nicht stärker wirksam als die älteren, besser bekannten Medikamente. Man erhofft sich weniger Nebenwirkungen auf den Magen-Darm-Trakt. Diese treten jedoch bei Kindern und Jugendlichen eher selten auf.
In der Kinderrheumatologie werden diese Medikamente eher zurückhaltend eingesetzt, z. B. bei Magen-Darm-Unverträglichkeit oder fehlendem Ansprechen auf die gebräuchlichen NSAR. In diesem Fall können ***Celecoxib*** oder ***Rofecoxib*** eingesetzt werden (ab dem Alter von 16 Jahren zugelassen). Die früher eingesetzte Acetylsalicylsäure (Aspirin) wird wegen der benötigten hohen Dosierung und der damit verbunde-

nen Nebenwirkungsrisiken nur noch bei sehr speziellen Indikationen zur Rheumabehandlung eingesetzt.
Bei den NSAR ist besonders auf Veränderungen der Magen-Darmschleimhaut zu achten. Auch eine Störung der Nierenfunktion, Blutungsneigung und zentralnervöse Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen und Konzentrationsstörungen können auftreten. Unter der Therapie sind daher regelmäßige Kontrollen des Blutes und Urins erforderlich.
Nicht cortisonhaltige Antirheumatika werden bereits zu Beginn der Erkrankung eingesetzt, sobald eine akute Gelenkentzündung gesichert ist. Die Kombination mit Krankengymnastik und physikalischer Therapie (Eisbehandlung der betroffenen Gelenke) ist sinnvoll. Nach Ansprechen auf andere (Basis-) Medikamente und Abklingen der akuten Entzündung wird eine Dosisreduktion oder Beendigung der Therapie angestrebt.

Basistherapeutika (lang wirksame Antirheumatika)

Als Basistherapeutika bzw. lang wirksame Antirheumatika werden Medikamente bezeichnet, die die Krankheitsaktivität der chronischen Entzündung auf lange Sicht verändern sollen.
Sie führen zu einer Änderung der Reaktionsbereitschaft des Immunsystems, das bei rheumatischen Erkrankungen „überreagiert“ und gegen den eigenen Körper arbeitet. Sie haben die Aufgabe, diese Überreaktion des Immunsystems auf ein normales Maß zu reduzieren.

In der Patientenschulung werden diese Medikamente auch als „Nilpferd-Medikamente“ bezeichnet, da sie ähnlich wie das Nilpferd eine große Kraft besitzen, um den Verlauf der rheumatischen Erkrankung zu ändern. Allerdings dauert der Wirkeintritt dieser Medikamente 6–12 Wochen, so dass ihre Wirkung erst im Langzeitverlauf beurteilt werden kann.

Methotrexat
Methotrexat ist Mittel der Wahl bei chronisch entzündlichen Gelenkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter.
Methotrexat hat einen komplexen Wirkmechanismus auf die Entzündungsaktivität in der Zelle, unter anderem auch als Gegenspieler der Folsäure. Daneben gibt es auch Folsäure-unabhängige entzündungshemmende Wirkungen. Die Wirksamkeit ist in kontrollierten Studien sehr gut belegt. In der Wirkdosis von 10-15 mg/m² Körperoberfläche sprechen etwa 60 – 70% der Patienten gut auf dieses Medikament an. Es bestehen mittlerweile mehr als 20 Jahre Erfahrung mit diesem Medikament in der Kinder- und Jugendrheumatologie.
Es wird in den Therapieleitlinien zur juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) empfohlen und ist zugelassen ab einem Alter von 2 Jahren für Verlaufsformen der JIA mit Befall vieler Gelenke.
Es gibt die Möglichkeit der oralen (als Tablette) und der parenteralen Verabreichung (als Spritze subcutan, das heißt unter die Haut), die einmal pro Woche erfolgt. In der Langzeitwirkung sind beide Verabreichungsformen wohl gleichwertig. Es kann jedoch ein Unterschied in der Verträglichkeit und Nebenwirkungsrate bestehen. Die Eltern bzw. Kinder lernen den Mechanismus der Injektion (Fertigspritze) schnell. Aufgrund

möglicher Symptome des Magen- Darm-Traktes wie Übelkeit und Abneigung bietet sich die Verabreichung abends an, damit diese Nebenwirkung „verschlafen“ wird.
Treten dennoch entsprechende Beschwerden auf, gibt es verschiedene Möglichkeiten der Behandlung. So kann am Tag nach der Methotrexat-Verabreichung Folsäure (5 mg 24h nach MTX) gegeben werden. Auch bestehen gute Erfahrungen mit homöopathischen Medikamenten (Nux vomica C30) und Akupressurbändern. Unter Umständen ist sogar eine kinderpsychologische Verhaltenstherapie sinnvoll.
Um die Entstehung dieser Nebenwirkungen nicht noch zusätzlich zu verstärken, sollte man sein Kind beobachten, aber nicht nach Nebenwirkungen fragen.

Ferner ist die vorübergehende Erhöhung der Transaminasen (Leberwerte) eine häufiger zu beobachtende Nebenwirkung. Daher sollten in regelmäßigen Abständen, nach Absprache mit dem Kinderrheumatologen, Laborkontrollen erfolgen, die unter anderem auch die Entzündungsaktivität (Blutsenkungsgeschwindigkeit; CRP), das Blutbild mit roten (Erythrozyten) und weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die Blutplättchen (Thrombozyten) und den Blutausstrich (Differenzialblutbild), die Nierenwerte (Kreatinin), die Leberwerte (GOT, GPT) und den Urinstatus umfassen. Wenige Patienten klagen über gehäufte bakterielle Infekte, die frühzeitig (antibiotisch) zu behandeln sind, oder über Schleimhautveränderungen im Mund. Unter Methotrexat sollten Impfungen mit Lebendimpfstoffen unterbleiben.
Da die Einnahme von MTX ein erhöhtes Risiko für Missbildungen für das ungeborene Kind mit sich bringt, ist auf sichere Verhütungsmaßnahmen (für beide Geschlechter) zu achten. Bei Kinderwunsch sollte es rechtzeitig abgesetzt werden. Auch sollten schwangere Mütter die Substanz nicht verabreichen.

Sulfasalazin

Das Präparat wirkt auf das Immunsystem des Darmes, wobei der genaue Wirkmechanismus komplex und teilweise unbekannt ist.
In der Kinder- und Jugendmedizin wird dieses Medikament bereits seit Jahrzehnten zur Behandlung chronischer Darmentzündungen eingesetzt. In einer Studie konnte die Wirksamkeit bei JIA auch über einen längeren Zeitraum nachgewiesen werden. Sulfasalazin ***(Azulfidine RA)*** wird insbesondere bei Patienten eingesetzt, die eine rheumatische Erkrankung haben, bei der der Blutwert HLA-B27 nachweisbar ist. In dieser Untergruppe der JIA (Enthesitis assoziierte Arthrtis; EAA) ist ein relativ gutes Ansprechen nachgewiesen, daher wird die Substanz bei EAA empfohlen. Sulfasalazin ist zugelassen zur Behandlung der JIA ab 6 Jahren.
Die als „Enthesitis assoziierte Arthritis“ bezeichneten entzündlich rheumatischen Erkrankungen treten häufiger bei Jungen auf, sie werden gelegentlich auch durch Infektionen angestoßen oder verschlechtert. Diese Gruppe von rheumatischen Erkrankungen zeigt einen sehr unterschiedlichen Langzeitverlauf. Der Arzt muss insbesondere auf eine mögliche Beteiligung der Wirbelsäule achten. Die Erkrankung kann sich im Verlauf verändern. Daher ist auch auf das Auftreten chronischer Durchfallerkrankungen mit Darmentzündungen oder die Entwicklung einer Schuppenflechte (an Haut, Nägeln, Haaransatz) im Langzeitverlauf zu achten.

Die Dosis wird in den ersten Wochen einschleichend aufgebaut. Vielfältige Nebenwirkungen sind beschrieben, un-

ter anderem Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Kopfschmerzen, Geschmacksstörungen, Störungen der Leber- und Nierenfunktion, Entzündung der Bauchspeicheldrüse, allergische Hauterscheinungen, Fieber, Funktionsstörung des Knochenmarks, der Abwehreiweiße, der Spermienproduktion.
In der Langzeittherapie muss der klinische Verlauf der rheumatischen Erkrankung und die Verträglichkeit regelmäßig überwacht werden. Bestimmte Blutwerte, wie z.B. das Blutbild mit der Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), Leberwerte, der Funktionswert der Bauchspeicheldrüse (Amylase) und der Niere (Kreatinin) sowie Urinkontrollen sollten als regelmäßige Therapiekontrollen durchgeführt werden.

Leflunomid
Die Substanz hemmt die Neuherstellung von bestimmten Eiweißen und hat einen entzündungshemmenden Effekt auf weiße Blutkörperchen (Lymphozyten).
Es wurde eine vergleichende Untersuchung mit MTX bei polyartikulärer JIA durchgeführt. Diese erbrachte eine vergleichbare, etwas schwächere Wirksamkeit.
Bei Erwachsenen ist diese Substanz eine Alternative bei Unverträglichkeit von MTX. Bisher ist die Substanz für JIA nicht zugelassen. An Nebenwirkungen der Therapie ist auf Übelkeit, Durchfälle, Erhöhung der Leberwerte, Veränderungen des Blutbildes, Hautausschläge und Haarausfall zu achten. Bei eingeschränkter Nieren- oder Leberfunktion, Störung des Immunsystems oder eingeschränkter Knochenmarksfunktion darf es nicht gegeben werden.
Das Medikament bleibt sehr lange im Körper. Es sollte daher bei geplanter Schwangerschaft nicht angewandt werden. Auf sichere Verhütungsmaßnahmen ist zu achten. Der Stellenwert in der Kinder- und Jugendrheumatologie ist noch offen, eine Kombination mit MTX sollte vermieden werden. Beide Substanzen können ähnliche Nebenwirkungen, wie z. B. erhöhte Leberwerte hervorrufen.

Weitere selten eingesetzte Basismedikamente

Antimalariamittel
Antimalariamittel ***(Resochin, Quensyl)*** werden schon viele Jahre gegen Rheuma eingesetzt. Gesicherte Studien, insbesondere bei Kindern, liegen leider nicht vor. Diese Medikamente sind deutlich schwächer wirksam als Methotrexat.

Antimalariamittel gelten als gut verträglich. Allerdings dürfen sie nicht eingesetzt werden, wenn eine Rot-Grün-Sehstörung besteht. Im Vorfeld sollte durch eine augenärztliche Untersuchung das Rot-Grün- Sehen geprüft werden, da bestimmte Nebenwirkungen dieses Medikaments am Auge auftreten können, die zusätzliche Aufmerksamkeit und ggf. Behandlung erfordern. Der Augenarzt soll regelmäßige Untersuchungen des Rot-Grün-Sehens durchführen, um frühzeitig eine Sehstörung zu erkennen. Ferner sollte auf allergische Nebenwirkungen geachtet werden.
Bei bestehendem Anfallsleiden oder Herzrhythmusstörungen sollte das Medikament ebenfalls nicht eingesetzt werden. Aufgrund der eher schwachen Wirksamkeit gelten Antimalariamittel als Reservemedikamente und werden zunehmend seltener eingesetzt.
Azathioprin

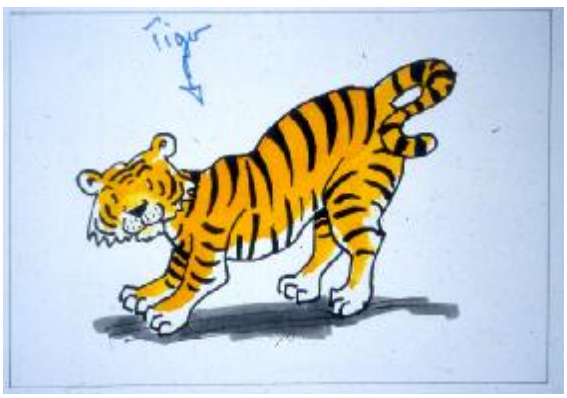
Bei Unverträglichkeiten von Methotrexat kommt als Reservemedikament auch die Behandlung mit Azathioprin ***(Imurek)*** in Betracht. Es wirkt über Einschleusung eines Schwefelmoleküls in den Stoffwechsel entzündungshemmend.
Eine Zulassung für juvenile idiopathische Arthritis besteht nicht. In einer älteren klinischen Studie wurde es bei Kindern als eher schwach wirksam getestet. Dieses Medikament bedarf ebenfalls regelmäßiger Blutkontrollen aufgrund seiner vielfältigen Nebenwirkungsmöglichkeiten. Unter anderem werden die Entzündungswerte, das Blutbild, Leber- und Nierenwerte, vor allem auch die Amylase (Funktionswert der Bauchspeicheldrüse) und der Urinstatus regelmäßig bestimmt.
Der Abbau dieses Medikaments im Organismus kann heutzutage durch die Bestimmung eines Enzyms abgeschätzt werden, dessen Konzentration vor der Therapieeinstellung gemessen werden sollte.

Cyclosporin A

Lediglich als Reservemedikament wird auch Cyclosporin A ***(Sandimmun)*** eingesetzt. Die Substanz wirkt über einen komplexen Mechanismus auf bestimmte weiße Blutzellen (sogenannte T-Lymphozyten).
Es gibt keine Studien und keine Zulassung bei juveniler Arthritis. Eingesetzt wurde es deshalb nur vereinzelt in Ausnahmefällen bei der systemischen JIA als Reservemedikament und zum Einsparen von Cortison. Dieses Medikament, das vorwiegend in der Transplantationsmedizin genutzt wird, hat ein deutlich höheres Nebenwirkungsrisiko und wird wie oben angesprochen kaum noch zur Therapie der JIA eingesetzt. Die Nebenwirkungen sind vielfältig. Unter anderem können eine vermehrte Körperbehaarung, eine Verdickung des Zahnfleisches sowie Funktionsstörungen der Niere, der Blutbildung und des Immunsystems auftreten. Es bedarf einer konsequenten Überwachung, einschließlich der regelmäßigen Bestimmung des Blutspiegels und der Kontrolle des Blutdrucks und der Nierenfunktion. Weitere Basismedikamente sind Goldpräparate und D-Penicillamin.
Ihr Einsatz erfolgt heutzutage nicht mehr aufgrund eines deutlich höheren Nebenwirkungsrisikos und begrenzter Wirksamkeit.

Cortisonpräparate

Kein anderes Medikament wird in der Bevölkerung so kontrovers diskutiert wie Cortison. Für den Einen ist es ein Wundermittel, für den Anderen das Schreckgespenst der Schulmedizin.
Es ist biologisch ein körpereigenes Hormon, das von der Nebenniere produziert wird und für das tägliche Leben notwendig ist. Vorwiegend in den frühen Morgenstunden ausgeschüttet hat es unter anderem die Aufgabe, den Körper vom Nachtrhythmus in den Tagrhythmus umzustellen. Als klassisches Stresshormon wird es in Zeiten von Entzündungen und besonderen Anforderungen an den Körper vermehrt ausgeschüttet.



Jedoch reicht auch diese vermehrte Ausschüttung nicht, um eine Entzündung durch körpereigene Mechanismen ausreichend zu behandeln. Daher werden Cortisonpräparate wegen ihrer star-

ken antientzündlichen Wirkung therapeutisch eingesetzt.
Der Stellenwert des Cortisons ist aus modernen Therapiekonzepten nicht mehr wegzudenken.
In der Patientenschulung wird es mit dem Bild des „Tigers“ belegt, d.h. es ist stark wirksam und hilft sofort. Allerdings ist das Symbol des Tigers auch verbunden mit Gefährlichkeit, so dass es nicht ohne ärztliche Anleitung abgesetzt und gesteuert werden sollte.

Heutzutage werden Cortisonpräparate vorwiegend lokal angewandt, d.h. am Ort der Entzündung gegeben.
Sehr gute Erfahrungen sind in den letzten 20 Jahren auch bei Kindern mit der Gelenkinjektion von Cortisonpräparaten gemacht worden, wenn eine qualifizierte und ausreichend lange Nachbehandlung der örtlichen Entzündung erfolgte. Hierdurch ist es möglich geworden, auch stark bewegungseingeschränkte Gelenke mit Fehlstellungen wieder deutlich zu verbessern.
Im Vergleich zur Therapie mit nicht cortisonhaltigen Antirheumatika (NSAR) weist die örtliche Cortisoninjektion in die aktiv entzündeten Gelenke ein deutlich früheres und besseres Ansprechen sowie eine geringere Rate an Nebenwirkungen auf. Bei Verwendung eines Verzögerungspräparates mit längerer Verweildauer im Gelenk (Tramcinolon-Hexacetonid; Lederlon) ist die Wirkdauer Wochen bis Monate. Neben der hohen Wirksamkeit besteht eine gute Verträglichkeit.
Schwere Nebenwirkungen wie Infektionen sind sehr selten, gelegentlich werden örtliche Veränderungen wie Schwund des Unterhautfettgewebes oder Verkalkungen gesehen, die sich wieder zurückbilden können und keine funktionellen Auswirkungen haben. Eine anhaltende Störung des Hormongleichgewichts mit systemischen Zeichen der Cortisontherapie wird nach Injektionen nicht gesehen, die Steuerungsfunktion der Hirnanhangdrüse kann jedoch für wenige Wochen verändert sein. Gelegentlich treten vorübergehend Veränderungen wie Appetitsteigerung, Gesichtsschwellung oder vermehrte Körperbehaarung auf.
Die örtliche Injektionstherapie kann bei einem erneuten Auftreten der Entzündung wiederholt werden, der Abstand zwischen den Injektionen in das gleiche Gelenk sollte jedoch mindestens 3 Monate betragen. Die Wirkung beginnt bereits nach einem Tag, erreicht ihr Maximum in den ersten 4 Wochen und kann abhängig von der Gelenkregion und Aktivität der Erkrankung länger als 1 Jahr anhalten.
Eine Gelenkentlastung von mindestens 24 Stunden nach der Injektion wird empfohlen. Entscheidend ist jedoch die begleitende Behandlung mit Kälte- und Physiotherapie, bis eine vollständige Gelenkbeweglichkeit wieder hergestellt ist und entzündungsbedingte Fehlbelastungen sich zurückgebildet haben. Durch eine frühzeitige örtliche Injektionsbehandlung in die entzündeten Gelenke können die Entzündung und mögliche Spätfolgen wie Bewegungseinschränkungen, Wachstumsstörungen,

Muskelverkürzungen, Muskelatrophie, Achsenfehlstellungen und Kontrakturen verhindert oder zurückgebildet werden.
Bei polyartikulären Verläufen kann durch frühzeitige Injektionsbehandlungen bereits eine weitgehende Rückbildung der örtlichen Entzündung erreicht sein, wenn die Wirkung des Basismedikamentes eintritt.
Dies sind gute Voraussetzungen für ein Langzeit-Ansprechen („Remission“) unter diesem Therapieregime. Auch für die örtliche Behandlung einer Regenbogenhautentzündung mit cortisonhaltigen Augentropfen sind diese Medikamente sehr wichtig. Ähnlich wie bei den Gelenkinjektionen kann auch der Augenarzt bei hoch aktiver Entzündung ein Cortisonpräparat in das Auge injizieren. Der Langzeitverlauf der entzündlichen Augenerkrankungen hat sich durch diese Präparate entscheidend bessern lassen.

Daneben ist Cortison gerade bei sehr schweren systemischen entzündlichen Erkrankungen als hoch dosierte Infusionstherapie in der Lage, den Verlauf der Erkrankung erheblich zu verbessern und Schubsituationen abzufangen oder zu verhindern. Die Therapie wird über 3 Tage als Infusion durchgeführt. Sie kann zunächst in etwa zweiwöchigen Abständen wiederholt werden. Die Intervalle werden bei gutem Ansprechen verlängert.
Die Pulstherapie wird akut z.B. bei schwerer Herz- oder Augenbeteiligung sowie als überbrückende Maßnahme bis zur Wirksamkeit der übrigen Therapiemaßnahmen eingesetzt. Bei den Infusionsbehandlungen sollte eine gute klinische Überwachung erfolgen, da Kreislaufreaktionen möglich sind.

Die Häufigkeit und Schwere unerwünschter Wirkungen hängt im Wesentlichen von der Dauer der Therapie und der Dosis ab. Hier sind neben dem typischen Aussehen mit Fetteinlagerung im Gesicht und am Stamm („Cushing-Syndrom“) eine vermehrte dunkle Körperbehaarung und Akne, diabetische Stoffwechsellage, eine gesteigerte Infektionsgefährdung, erhöhter Blutdruck, Muskelschwäche, Verhaltens- und Wesensveränderungen, Wachstumshemmung, Knochenentkalkung, ein erhöhtes Risiko für Magen- Darm-Geschwüre und Blutungen (insbesondere in Kombination mit NSAR), die Entstehung einer Thrombose, die Entwicklung einer Linsentrübung sowie eines erhöhten Augendruckes zu erwähnen.
Bei vielen Patienten lassen sich durch erfahrene Handhabung des Medikamentes entsprechend der bestehenden Entzündungsaktivität und der Risiken der Erkrankung diese Nebenwirkungen vermeiden oder reduzieren.
Insbesondere ist es wesentlich, das Cortisonpräparat nach Möglichkeit nicht mehrfach täglich einzusetzen (am günstigsten ist eine Gabe morgens zwischen 6 und 8 Uhr), da sonst (durch Hemmung der Hormonsteuerung durch die Hirnanhangdrüse) ungünstige Einflüsse auf das Körperlängenwachstum zu erwarten sind.

Fazit:
Mit Cortisonpräparaten ist der erfahrene Kinderrheumatologe in der Lage, den Verlauf einer rheumatischen Entzündung mit chronischer Augen- oder Gelenkentzündung bzw. innerer Organbeteiligung entscheidend zu verbessern.
Daher ist es wichtig, die Entscheidung zur Therapie orientiert an der Aktivität und den Risiken der Erkrankung gemeinsam zu treffen, die Dosis krankheitsangepasst frühzeitig zu minimieren und das Medikament, wenn möglich, nur zeitlich begrenzt einzusetzen.

Die Wirksamkeit und Verträglichkeit einer örtlichen Cortisonbehandlung ist ausgezeichnet. Diese Anwendung ist auch als Frühmaßnahme zur Behandlung einer Arthritis oder Uveitis geeignet. Auch bei einer vorübergehenden niedrig dosierten Cortisonbehandlung aufgrund hoher Entzündungsaktivität ist nicht mit Langzeitschäden durch das Medikament zu rechnen.
Eine frühzeitige, hoch dosierte Behandlung im schweren Krankheitsschub (Pulstherapie) ist zur Kontrolle einer hohen Krankheitsaktivität geeignet und kann überbrückend eingesetzt werden. Ziel ist eine möglichst niedrig dosierte Dauertherapie mit Cortison unterhalb der Nebenwirkungsschwelle bzw. die Beendigung nach Ansprechen auf die anderen Therapieformen.

„Biologicals“

In den letzten Jahren sind neue Medikamente gegen rheumatische Entzündungen entwickelt worden. Es handelt sich hierbei um Eiweißpräparate, die aufgrund ihrer biologischen Eigenschaften direkt in den Entzündungsprozess eingreifen.
Diese Substanzen werden „Biologicals“ genannt. Sie wirken spezifisch gegen bestimmte Entzündungsmechanismen im Körper. Diese Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb der Zelle bzw. ihrer Mechanismen der Entzündungsabwehr. So können diese Substanzen wirksam sein z. B. durch den Einfluss auf entzündungsfördernde Eiweiße. Auch durch Veränderung der Erkennungsmechanismen an der Oberfläche der Entzündungszelle können Entzündungsvorgänge verhindert werden (z.B. bei Abatacept). Gentechnologisch hergestellte Eiweiße können einen speziellen Botenstoff der Entzündung blockieren, den sogenannten Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] a, und hierdurch effektiv Entzündungsvorgänge unterdrücken.

Diese Medikamente haben die Behandlungsmöglichkeiten der rheumatischen Entzündungen entscheidend verbessert. Eine Vielzahl dieser neuen Präparate werden bisher noch nicht bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Es ist jedoch zu erwarten, dass hierdurch die Behandlungsmöglichkeiten weiter zunehmen und sich so auch Therapieansätze für seltene und bisher unzureichend behandelbare Rheumaerkrankungen ergeben.
Allerdings bergen diese Therapieansätze auch Risiken. Hierzu gehört das Auftreten von Infektionen und selten das Entstehen von Störungen oder Krankheiten des Immunsystems.
Vor Beginn einer Behandlung sollte eine sorgfältige Risikoabwägung und Indikationsstellung durch einen erfahrenen Kinderrheumatologen erfolgen. Hierzu gehört auch, dass chronische Infektionen ausgeschlossen oder ausreichend behandelt sind. Bei allen Substanzen besteht ein gering erhöhtes Risiko, unter der Therapie an einer Tuberkulose zu erkranken. Daher ist der Ausschluss einer chronischen Infektion wie z. B. der Tuberkulose und der verschiedenen Formen der Hepatitis (Gelbsucht) vor Therapiebeginn erforderlich.
Es wird auch diskutiert, ob unter der Therapie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten bösartiger Erkrankungen z.B. Lymphknotenkrebs besteht. Diese Frage ist noch nicht abschließend zu beantworten. Daher sollte vor Beginn einer Therapie eine sorgfältige Prüfung der Indikation (Behandlungsgrundlage), der Begleitmedikamente und ihrer Risiken,

der Ausschluss von Kontraindikationen (Hinderungsgründen) für die Behandlung sowie eine konsequente Überwachung der Patienten in einem kinderrheumatologischen Zentrum erfolgen.
Die behandelten Patienten können in einem Medikamentenregister erfasst werden, damit die Wirksamkeit und das Auftreten seltener Nebenwirkungen registriert wird. So können die Fragen der Langzeitnebenwirkungen dieser Präparate mit zunehmender Erfahrung und Langzeitanwendung besser beurteilt werden.

Diese Medikamente werden bei den Patienten eingesetzt, die eine schwere rheumatische Entzündung an zahlreichen Gelenken haben, auf eine konventionelle Therapie mit Gelenkinjektionen und Basistherapeutika unzureichend angesprochen haben oder aufgrund von Nebenwirkungen diese Therapien nicht mehr durchführen können.

Wirkprinzip: *Blockade von Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] alpha Etanercept (Enbrel)*

Etanercept *(Enbrel)* ist ein Fusionsprotein (TNF-Rezeptor und Immunglobulin) und bindet an Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] alpha.
Die Wirksamkeit der Behandlung bei polyartikulärer JIA wurde in einer kontrollierten Studie nachgewiesen und die Substanz für die Behandlung dieser Indikation wurde ab 4 Jahren zugelassen, wenn die Erkrankung nicht auf MTX anspricht oder dieses aufgrund von Nebenwirkungen beendet werden muss. Die Wirksamkeit und Langzeitverträglichkeit von Etanercept wurde in kleineren Studien nachgewiesen. Etanercept wird in einer Dosis von 0,8mg/kg/Woche subcutan injiziert.
Aufgrund der kurzen Halbwertszeit ist ein Injektionsintervall von 1 – 2 x/Woche sinnvoll. Eine schlechtere Wirksamkeit konnte in einer kleineren Gruppe auch bei einer einmal wöchentlichen Injektion der o. g. Dosis nicht beobachtet werden. Erfahrungen bestehen auch bei der Kombinationstherapie von Etanercept mit MTX im Kindesalter. Hierdurch erreichen mehr Patienten einen vollständigen Rückgang der Entzündungsaktivität bei guter Verträglichkeit der Kombination.

Die Anwendung dieser Substanzen kann durch Dokumentation in einem Arzneimittelregister der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie begleitet werden. An Nebenwirkungen sind lokale Rötungen an der Einstichstelle häufig. Banale Nebenwirkungen wie Infektionen der oberen Luftwege, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Erbrechen, Durchfallerkrankungen und Hautausschläge treten gelegentlich auf. Infektionen der Lunge, der Harnwege und anderer Lokalisationen bis zur eitrigen Infektion eines Gelenkes oder einer Sepsis wurden ebenfalls selten beobachtet.
An schweren nicht infektiösen Komplikationen werden unter anderem auch das Neuauftreten von Autoimmunerkrankungen (z. B. Morbus Crohn, Diabetes mellitus, Uveitis) sowie verschiedene onkologische Erkrankungen berichtet.

Adalimumab *(Humira)*
Adalimumab ist ein Eiweiß (ein humaner monoklonaler Antikörper), das gegen TNF gerichtet ist. Seine Wirksamkeit bei der polyartikulären JIA wurde in einer Studie gezeigt. Daraufhin wurde das Medikament in den USA für diese Indikation zugelassen. In Europa ist die Substanz für die polyartikuläre JIA bei Nichtansprechen oder Nebenwirkungen unter MTX zugelassen. Die Dosierung

beträgt ab einem Alter von 13 Jahren 40 mg alle 2 Wochen. Eine Zulassung auch im jüngeren Lebensalter (in einer Dosis von 24 mg/m² Körperoberfläche) wird für 2011 erwartet. Das Medikament wird aufgrund seiner langen Halbwertszeit alle 2 Wochen subcutan injiziert. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen auch hier Lokalreaktionen an der Einstichstelle. Besonders zu erwähnen ist, dass diese Substanz auch gegen die therapieresistente Uveitis wirksam sein kann.
Das potentielle Nebenwirkungsspektrum wird bei den TNF-blockierenden Substanzen ähnlich sein. Auch die Behandlung mit Adalimumab wird im Patientenregister der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) erfasst.

Infliximab *(Remicade)*
Infliximab (Remicade) ist ein weiteres Eiweiß (chimärer murin-humaner monoklonaler Antikörper), das gegen TNF gerichtet ist. In einer placebokontrollierten Studie zeigte das Medikament keine Überlegenheit gegenüber dem Placebo.

Diese Substanz muss als Infusion unter klinischer Beobachtung mit der Möglichkeit zur Notfallversorgung gegeben werden, da akute Nebenwirkungen und Unverträglichkeitsreaktionen beobachtet wurden. Die Substanz soll nur in Kombination mit MTX eingesetzt werden und ist für die juvenile Arthritis nicht zugelassen. Allerdings bestehen im Kindes- und Jugendalter Erfahrungen mit der Substanz bei Morbus Crohn.
Auch bei der therapieresistenten Uveitis scheint diese Substanz wirksam zu sein. In Einzelfällen kann diese Substanz als „off label“ Therapie auch in der Kinderrheumatologie hilfreich sein, auch wenn eine Zulassung zunächst nicht zu erwarten ist. Im Vergleich zu den vorgenannten TNFBlockern scheint eine höhere Gefährdung bei Anwendung von Infliximab-Infusionen, z. B. auch in der Reaktivierung einer Tuberkulose zu bestehen.
Wirkprinzip: Blockade von Interleukin 1
Interleukin 1 (IL 1) ist ein entzündungsförderndes Eiweiß, das von Zellen des Immunsystems und weißen Blutzellen (Monozyten, Makrophagen) gebildet wird. IL 1 stimuliert zahlreiche Mechanismen im Immunsystem, welche die Entzündung unterstützen.
Die Substanz kann auch für Symptome der Entzündung wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen, Muskelschmerzen oder Appetitlosigkeit verantwortlich sein.

Anakinra *(Kineret)*
Anakinra ist ein Eiweiß, das gegen den IL 1 Rezeptor4 gerichtet ist. Es bindet an den Rezeptor und verhindert so ein stimulierendes Signal.

Eine ausreichende Wirksamkeit bei polyartikulärer JIA konnte nicht gezeigt werden. Es besteht auch keine Zulassung für die Behandlung der JIA. Allerdings ist es bei Kindern mit systemischer JIA wirksam im Hinblick auf die systemischen Zeichen wie Fieber und Ausschläge, aber auch bei Gelenkentzündungen. Bei diesen Patienten kommt es als „off label“ Therapie in Betracht, muss jedoch zunächst beantragt und genehmigt sowie täglich injiziert werden. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen örtliche Reaktionen an der Einstichstelle.
Als Medikament mit längerer Halbwertszeit wird Canakinumab, ein Medikament, das bei seltenen vererbbaren Entzündungskrankheiten im Kindesalter eingesetzt wird, derzeit auch bei systemischer JIA untersucht.

Wirkprinzip: Blockade von IL 6
Interleukin 6 ist ein zentrales Eiweiß, das bei vielen Entzündungsvorgängen des Körpers eine große Rolle spielt und bei Entzündungsvorgängen in vielen Geweben und Organen freigesetzt wird.

Tocilizumab *(RoActemra)*
Diese Substanz ist ein Eiweiß, das als Antikörper gegen den IL 6-Rezeptor zahlreiche Entzündungsvorgänge in Blutzellen, Leberzellen, Knochenzellen und im Gewebe hemmt. Die Aktivität von IL 6 wird durch den Antikörper neutralisiert.
Die Wirksamkeit konnte gerade bei der systemischen JIA in mehreren Studien in Japan gezeigt werden. Daher ist die Substanz in Japan zur Behandlung der systemischen und polyartikulären JIA zugelassen. Eine europäische Studie bei der systemischen und polyartikulären JIA ist noch nicht abgeschlossen. Bei Erwachsenen wird diese Substanz zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis eingesetzt.

Wirkprinzip: Blockade der Kostimulation von T-Lymphozyten
Damit eine Stimulation von T-Zellen erfolgt, müssen 2 Signale die Zelle erreichen. Ein künstlich hergestelltes Eiweiß (Abatacept) bindet an der Zelloberfläche der Entzündungszelle und verhindert so eine Aktivierung der T-Zelle. Hierdurch werden bestimmte Reaktionen im Ablauf einer Entzündung nicht ausgelöst.

Abatacept *(Orencia)*
In einer kontrollierten Studie konnte die Wirksamkeit von Abatacept bei der polyartikulären therapierefraktären JIA nachgewiesen werden. Ein therapeutischer Effekt ist erst nach mehrmonatiger Behandlung zu erwarten. Die Substanz ist ab 6 Jahren zugelassen zur Behandlung der mäßigen bis schweren polyartikulären JIA (in Kombination mit MTX), wenn das Ansprechen auf TNF-Antagonisten (und andere Basistherapeutika) nicht ausreichend ist. Das Medikament wird monatlich infundiert. In etwa 3 % der Fälle muss mit Infusionsreaktionen gerechnet werden, daher ist eine klinische Überwachung sinnvoll.

Fazit
Die Entwicklung der Biologica lässt für die Behandlung der JIA hoffen, dass das Therapieziel „Remission“ durch Kombination von Behandlungsmethoden häufig erreichbar ist. Etanercept, Adalimumab und Abatacept sind für die Behandlung der JIA zugelassen. Weitere Biologica sind bereits bei Erwachsenen im Einsatz, im Kindesalter jedoch noch nicht zugelassen.

Die Langzeitrisiken der neuen Therapien sind noch nicht ausreichend beurteilbar. Daher ist die Erfassung dieser Medikamente in Therapieregistern wichtig für die Beurteilung der Wirksamkeit und der Arzneimittelsicherheit. Da noch keine umfangreichen Langzeitdaten vorliegen, sollten diese Medikamente derzeit lediglich durch kinderrheumatologisch erfahrene Ärzte unter regelmäßiger Kontrolle eingesetzt werden.

Diesen Artikel finden Sie auch in unserer Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“, die im Familienbüro erhältlich ist.

DAIHATSU

Zweimal einmalig sparsam!

DAIHATSU CHARADE und SIRION.

Zum Beispiel der DAIHATSU SIRION.
Unser Hauspreis: 10.490,– €
inkl. Überführungskosten*

www.daihatsu.de
www.facebook.com/kompaktwagen

inkl. 5 Jahre Garantie**

Alle Abbildungen zeigen Sonderausstattungen.

*Angegebener Hauspreis gilt für Limited-Edition-Sondermodel, SIRION 1.0-Modell, 51 kW (70 PS), die ab Auslieferungslager sofort verfügbar sind, mit 5-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, **inkl. Klimaanlage, CD-Radio,** Zentralverriegelung, Bordcomputer.

Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den SIRION (modellabhängig): innerorts 9,0–6,1; außerorts 5,5–4,4; kombiniert 6,8–5,0; CO_2-Emissionen kombiniert 159–118 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG). **Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den CHARADE (modellabhängig):** innerorts 6,7–6,4; außerorts 4,7–4,5; kombiniert 5,4–5,2; CO_2-Emissionen kombiniert 125–119 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG).

**Allgemeine 3-Jahres-Fahrzeuggarantie bis 100.000 km zzgl. 2 Jahre Neuwagen-Anschlussgarantie der Car-Garantie bis max. 150.000 km. Weitere Informationen und Garantiebedingungen erhalten Sie bei uns

Über weitere Angebote informieren wir Sie gerne. Vereinbaren Sie jetzt eine Probefahrt mit uns.

AUTOHAUS SCHROERS GmbH
Über 40 Jahre
Vorster Str. 372 - 41169 Mönchengladbach-Hardt, Tel. 02161 - 560 940
Homepage: www.autohaus-schroers.de

Das Sommerferienprogramm

Trommelworkshop

Im Juni besuchte Mquabi aus Tansania die Kinder und Jugendlichen der Polarstation, um mit ihnen gemeinsam coole Rhythmen zu trommeln. Jeder

Teilnehmer bekam eine original afrikanische Trommel. Dann wurden nach einigen Klatsch-, Schüttel- und Lockerungsübungen richtig losgetrommelt. Die Zeit verging mit viel Spaß, Humor und ein paar Tanzeinlagen wie im Flug. Danach hatten die Kinder und Eltern noch die Gelegenheit Mquabi über seine Heimat Fragen zu stellen.

Besuch im Kutschenmuseum

Einen Nachmittag wie in einer anderen Welt verbrachten wir zu Beginn der Sommerferien im Sendenhorster Kutschenmuseum bei Bernd Höne. Das Museum mit ca. 20 Kutschen bot uns eine unbeschreibliche Atmosphäre, in der deutlich zu spüren war, dass die liebevolle Restaurierung und Präsentation der Kutschen das Lebenswerk von Herrn Höne ist. Die einzelnen Kutschen wurden durch passend gekleidete Schaufensterpuppen in Szene gesetzt, sodass es viel zu staunen gab. Unter anderem konnte man drei Märchenszenen entdecken.
Zum Ende lud Herr Höne uns zu einem leckeren Kakao und selbstgebackenem Kuchen in sein Haus ein und erzählte noch einige Geschichten aus seinem Leben, die uns unglaublich in den Bann zogen. Wir hätten ihm noch stundenlang zuhören können, weil er einfach eine faszinierende Art hat, Geschichten zu erzählen. An diesem Nachmittag haben wir uns nicht einfach nur Kutschen angeschaut, sondern auch eine Menge wichtiger Dinge für´s Leben gelernt. Vielen herzlichen Dank noch einmal dafür!!

Tatü-Tata- die Polizei war da!!

Wir möchten uns an dieser Stelle bei unserem Hauspolizisten Rudi und seinem Kollegen Clemens bedanken, die mit uns einen tollen Informationsmachmittag rund um die Polizei verbracht haben! Die Patienten hatten die Möglichkeit viele Fragen zu stellen, z.B. zu den Themen Fahrradprüfung,

Ausbildung zum Polizisten, Schusswaffen, Handschellen oder Alkohol am Steuer. Zum Abschluss konnten wir draußen das Polizeiauto noch gründlich unter die Lupe nehmen (den Lautsprecher ausprobieren, die schusssichere Weste anziehen oder einmal hinterm Steuer eines Polizeiautos sitzen).

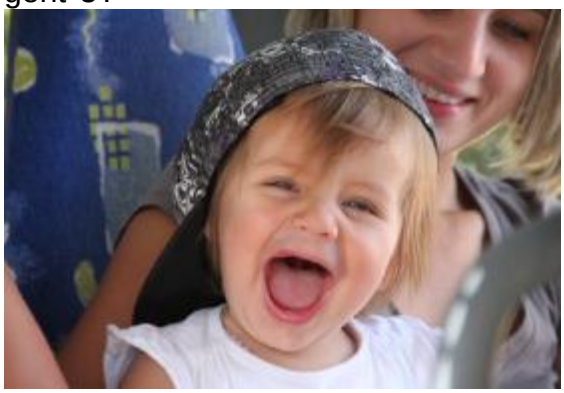
Das (wir locken den-) Sommerfest

Ein Wechselbad der Gefühle (an dieser Stelle einen Gruß an Petrus **J**) war in diesem Jahr unser Sommerfest! Nachdem die schwierigste Aufgabe geschafft war (die klassischer Weise aus der Gruppeneinteilung besteht) ging es mit einem stürmischen Begriffe-Raten los, bei dem voller Körpereinsatz gezeigt wurde!
Danach wurden verschiedene Stationen durchlaufen, bei denen Geschick, Geduld, Ausdauer und Spielfreude gefragt waren.

Anschließend konnten wir es alle kaum erwarten, die Köstlichkeiten, die uns die Küche vorbereitet hatte, auf den Grill zu legen und mit dem Essen loszulegen. Herzlichen Dank an dieser Stelle noch mal an das Küchenteam- es war mal wieder ausgesprochen lecker!!!

Rheumis on holiday tour

Heute war es soweit, am Dienstag den 02. August 2011 um 12.50 Uhr, trafen sich sämtliche Jugendliche der C1 und Kids mit und ohne Mama und Papa der C0 vor dem Spielzimmer.
Kurze Kontrolle ob alle anwesend sind und dann ging es mit Sack und Pack (um genau zu sagen mit 20 Bollerwagen mit Verfplegung, 50 Rollis, 70 Laufrollern und 42 Personen. Naja, vielleicht waren es auch ein bissl weniger als angegeben **J**) auf zur Bushaltestelle. Als Betreuer hatten wir die Ehre mit Arnold, Phyllis, Carina (Anerkennungsjahr), Christina (Praktikatin), Judith und Schwester Anna.
Kaum an der Haltestelle angekommen kam auch schon der Bus.... zu spät und 2 Minuten vorher durfte H. noch rasch zu Papa Rheumie (Dr. G.). Ergebnis, er wollte bloß fragen, wie es ihr geht **J**.



Naja, egal. Endlich saßen alle im Bus als auch schon die Party los ging und die C1er Stimmung verbreiteten. Wer damit anfing, verrat ich mal nicht ;-)
40 Minuten später: Der Ranger nahm uns in Empfang und ließ uns rein, erste Pippi-Box-Pause. Dann zogen wir los, wir kamen bei den Bären vorbei, bei King Julien, dem König der Löwen, Erdmännchen, Giraffen, Affen jeglicher Art wurden auch gesehen. Das große Highlight war jedoch die Delphin-Show im Delphinarium. Selbstverständlich wurden regelmäßig Pausen eingelegt, in denen getrunken und gegessen wurde, es wurde erzählt und man schwelgte in alten Erinnerungen und machte Wackel-/Schüttelbilder **J** .
Joah, mittlerweile war es auch schon 18:00 Uhr als wir uns wieder am Eingang sammelten, noch ein bissl shoppten und Fotos machten.
Dann ging es auch schon wieder zurück ins Hotel und im Spielzimmer der

C0 gab es ein leckeres Buffet mit belegten Broten, Salaten uvm.
Alles in allem war es ein sehr schöner und entspannter Tag und ich denke, ich spreche im Namen aller, wenn ich mich bei denen bedanke, die einem immer wieder ermöglichen einmal raus aus dem „Alltag“ zu kommen und solch tolle Aktionen zu unternehmen. Danke!

Bis bald & see you, Eure Fussel
PS: So rein interessehalber, wir waren im Allwetterzoo in Münster.

Swin Golfen in Sendenhorst

Mordshitze- Wespenalarm und ein guter Abschlag standen beim Ausflug der C0 und der C1 zum Swin Golfen im Mittelpunkt! Gerüstet mit leckeren Lunchpaketen, viiiiel Wasser und Sonnenmilch ging es am 18. August Richtung Landhotel Bartmann.
Aufgabe war es, mit möglichst wenig Schlägen das Ziel zu erreichen. Nach einer kurzen „Einspielzeit“ war das für unsere Kids kein Problem mehr. Es war ein gelungener Tag, der nach Wiederholung schreit!!

Hochseilgarten

Hoch hinaus ging es für uns wieder am Dienstag, den 23.08. als es hieß: auf zum Hochseilgarten in Dülmen!
Empfangen wurden wir von unseren „Personal- Trainern“ mit denen wir jetzt schon das 5. Jahr in luftige Höhen stiegen. Zum Kennenlernen der Gruppe und zur Stärkung des Teamgeistes starteten wir mit ein paar Übungen im Niedrigseilgarten auf der großen Holzwippe. Mit einem guten Gefühl wechselten wir dann in den Hochseilgarten, in dem wir uns an drei Stationen mit unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden ausprobieren konnten. Schnell stellt sich heraus, dass die gesamte Gruppe bereit war, an ihre

Grenzen zu gehen und mit der Höhe kaum Probleme hatten. Dabei trauten sie sich alle bis auf fast 10 Meter nach oben! Der Höhepunkt des Ausfluges war dann wieder mal der freie Fall mit der großen Schaukel aus 12 Metern, bei dem ordentlich Adrenalin durch die Adern schoss. Zum ersten Mal erlebten wir, dass jeder Einzelne sich an dieser Station bis ganz nach oben wagte. Es war ein toller Tag! Vielen Dank und wir freuen uns jetzt schon wieder aufs nächste Jahr!

Reiten in Drensteinfurt

Dank Annika und Carolin Gassmöller konnten wir am 23. August einen wunderschönen sonnigen Nachmittag auf einem Hof in Drensteinfurt auf viele

Ponyrücken verbringen. Begleitet von einer Herde freiwilliger junger Damen wurden wir in die Kunst des Reitens „eingewiesen“. Unsere Kinds waren so sicher auf dem Pferderücken, dass sie sogar zum Teil ohne Sattel an der Longe in den Galopp gingen. Zum Schluss durfte jedes Kind vom Rücken der Pferde aus unter einer gespannten Wäscheleine herreiten und dort für sich und das Pferd eine „Belohnung“ pflü-

cken. Als Andenken durfte sich jeder ein original Hufeisen aussuchen und als Glücksbringer mit nach Hause nehmen. Viele lieben Dank für diesen supertollen Nachmittag!!

Besuch der Feuerwehr

Die letzte Aktion im Rahmen unserer Sommerferien war in diesem Jahr der Besuch der Sendenhorster Feuerwehr. Mit zwei Autos (davon war eins der Leiterwagen) rückten sie auf unserem Parkplatz an. Gemeinsam konnten wir dann beide Autos einmal unter die Lupe nehmen, am Steuer des großen Autos sitzen, eine echte Feuerwehr-

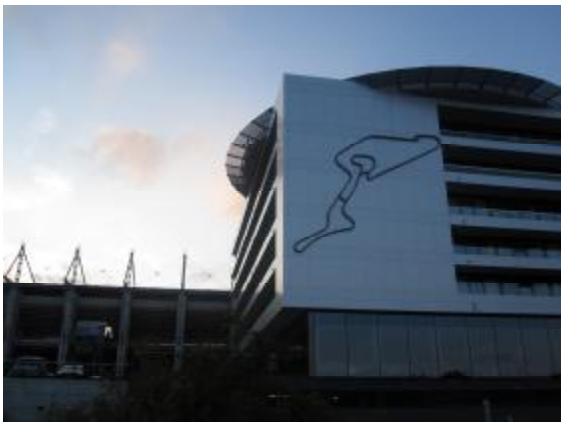
kluft anziehen oder die Drehleiter bestaunen. Dann hieß es: „Löschschaum marsch!“ und ein nahegelegenes Feld wurde eingeschäumt. Die viele freiwilligen Feuerwehrmänner- und Frauen erklärten uns alles Mögliche und beantworteten alle Fragen der Kids. Zum Schluss gab es noch eine kleine Hörprobe vom Martinshorn, was ja schon sehr viel lauter ist, als vermutet! Ein ganz großes Dankeschön an die Feuerwehrleute, die uns diesen tollen Nachmittag ermöglicht haben!!!!!

DANKE!!!

Sagt das Spielzimmerteam allen, die uns das Sommerferienprogramm ermöglicht haben, an die Küche, die uns super versorgt hat, und an diejenigen, die uns durch ihre tatkräftige Mithilfe unterstützt haben!!

Tombola Gewinn eingelöst

Am 25. September 2010 feierte der Elternverein seinen 20. Geburtstag. Vielleicht können sich einige Gäste noch daran erinnern, dass es eine Tombola gab, bei der es u.a. zwei VIP Karten für den Nürburgring zu gewinnen gab. Der 20jährige Jamal gewann die Karten, die vom Autohaus Schroers aus Mönchengladbach zu Verfügung gestellt wurden. Hier berichtet er von seinem aufregendem Wochenende am Nürburgring:



Die VLN Langstrecken Meisterschaft Nürburgring

Nach einer Anreise von zirka 2 ½ Stunden durfte ich die ganze Präsenz des Nürburgrings und Umgebung genießen. Am Abend vor dem Rennen durfte ich mir genau anschauen wie die betroffenen Rennfahrer sich vorbereiten und wie die speziellen Teams die restlichen Arbeiten an den Autos beenden. Darüber hinaus war ich vollkommen begeistert von der Wagenpräsenz.

Es gab die verschiedensten Autos zu sehen, von A wie Aston Martin über P wie Porsche bis hin zu S wie der Scirocco von VW, doch auch gab es zeitlose Autos zusehen wie z.B. der gute alte Manta. Am nächsten Morgen traf ich mich mit dem Herrn Schroers, der mich durch die Boxen rumgeführt hat und all meine Fragen beantwortete, des weiteren war Herr Schroers die Person, die das alles möglich gemacht hat. Um den Tag noch perfekter zu machen als er ohnehin schon war, bekam ich von Herrn Schroers eine VIP Karte, mit der ich in den VIP Bereich reinkam. Nachdem Zeitrennen hatten die jeweiligen Teams noch mal Zeit, ein paar Vorbereitungen zu treffen, wie Reifen wechseln, voll tanken oder das Auto optisch noch ein bisschen herzurichten wie den groben Schmutz weg zu wischen oder die Scheiben für eine Freie Sicht zu reinigen. Nach etwa einer knappen Stunde Fahrpause hat man die leichte Anspannung der jeweiligen Teams gemerkt, denn es fing an das sich die Fahrer bereit machen sollten für die Startaufstellung.

(Aston Martin Vantage V8)

Die Fahrer wurden auf ihre jeweiligen Plätze zugewiesen und es ertönte ein lautes Pfeifen was das Zeichen dafür war die Rennstrecke zu räumen und das sich die Fahrer bereit machen sollten. Nachdem die Strecke von den Helfern geräumt wurde, begann der Start der ersten Gruppe, nach ungefähr einer Minute startete die zweite Gruppe und darauffolgend die dritte Gruppe. Es war deutlich zusehen das der Mercedes-Benz SLS AMG GT3 und der Porsche 911 GT3 R das gesamte Rennen dominierten. Nach einem Unfall wurde das Rennen zum ersten Mal unterbrochen und das Rennen fing wieder von vorne an. An-

schließend fand ein größerer Unfall statt mit 5 kollidierten Fahrzeugen. Soweit mir bekannt ist, gab es glücklicherweise keine schweren Verletzungen. Nach dem zweiten Unfall wurde das Rennen abgebrochen, und die Rennfahrer zur Siegesehrung zu den Podiumsplätzen gebeten. Den ersten Platz konnte sich ROWE- Racing mit dem Mercedes-Benz SLS AMG GT3 sichern, den zweiten Platz bekam das Frikadelli-Racing Team im Porsche 911 GT3 R und den dritten Platz bekam das Twinbusch Team im Porsche 911 GT3. Die Siegesehrung wurde mit einer Sektdusche beendet. Mit großer Wahrscheinlichkeit haben die jeweiligen Gewinner noch groß gefeiert.

Nach einem so schönen Tag machte auch ich mich dann auf den Weg nach Hause.

Mit Lieben Grüßen
Euer
Jamal

Werbung Erdnuß-Druck

Schmerz hoch Vier

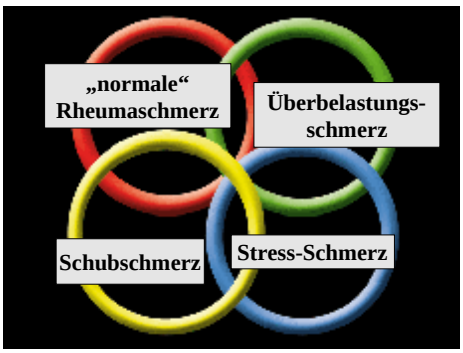
Die verschiedenen Gesichter des Rheumaschmerzes

Arnold Illhardt
(Dipl.-Psychologe)

Der Schmerz ist ein wesentliches Symptom bei der rheumatischen Erkrankung, was auch die Übersetzung des Begriffs „Rheuma“ erklärt. Das Wort hat einen griechischen Ursprung und bedeutet soviel wie „fließend“. Als Beschreibung für die Beschwerden wird dieses Adjektiv allerdings von den Betroffenen selten gebraucht, viel häufiger fallen Angaben wie „reißend“ oder „ziehend“. Zieht man bei der Schmerzbeschreibung einen Fragebogen hinzu, so stößt man auf ein ganzes Arsenal von unterschiedlichen Eigenschaftsangaben, die dem Schmerz ein Gesicht geben sollen: ausstrahlend, brennend, bohrend, feuernd, glühend, hämmernd, klopfend, mahlend, nagend, pochend oder zerrend, um nur einige zu nennen. Viele Patienten tun sich mit einer solchen Schmerzumschreibung allerdings sehr schwer und häufig hört man, dass der Schmerz immer sehr unterschiedlich sei. „Mal so, mal so!“, ist die häufige Aussage. Gibt es möglicherweise gar nicht DEN Rheumaschmerz? Hat er verschiedene Gesichter?

Seit 15 Jahren betreue ich Kinder und Jugendliche, sowie durch die Patientenschulungen auch Erwachsene mit rheumatologischen Erkrankungen. Die Frage nach dem Schmerz und dem Schmerzerleben hat somit eine lange Erfahrungsgeschichte. Am Anfang war ich häufig sehr überrascht, wenn die Kinder mit dem Kopf schüttelten und meinten, keine Schmerzen zu haben. Sogar bei der Erstellung der bundesdeutschen Kinder- und Jugendpatientenschulung, die ich als Mitautor von Anfang an begleitete, wurde zu meiner Überraschung das Thema Schmerz immer kunstvoll umschifft. So gibt es im Gegensatz zu den Erwachsenenschulungen bis heute kein eigenes Modul zum Thema Schmerz! Als Argument hörte ich häufig, dass der Schmerz bei Kindern keine so große Rolle spiele. Zudem erhalten viele junge Rheumapatienten Medikamente, die den Schmerz reduzieren oder sogar gänzlich ausschalten. Ich ließ mir die Schmerzen erklären, sie mit Farben, Formen oder Figuren umschreiben, setzte Schmerztagebücher ein, von denen ich heute nicht mehr allzu viel halte, und arbeitete mit Schmerzcomics. Immer mehr kristallisierte sich heraus, dass es sowohl bei jungen, als auch erwachsenen Rheumatikern verschiedene Rheumaschmerzen gibt, die sich grob in vier Typen einteilen lassen:

a) der „normale“ Rheumaschmerz
b) der Schubschmerz
c) der Überbelastungsschmerz
d) der Stressschmerz.



Eine solche Unterteilung macht vor allem deswegen Sinn, weil der spezielle Schmerz zum einen Rückschlüsse auf Ursachen zulässt und zum anderen unterschiedlich behandelt werden kann. Eine solche Trennung setzt natürlich voraus, dass der Patient in der Lage ist, eine Unterscheidung vorzunehmen. Dazu gehören Übung und eine gute Information (Edukation) über die Schmerzwahrnehmung und seine Verarbeitung.

a) der „normale“ Rheumaschmerz

Eine Jugendliche versuchte mir den „normalen“ Rheumaschmerz wie folgt zu erklären: „Du musst dir vorstellen, er ist wie ein Kumpel aus der Clique, den zwar keiner mag, der aber irgendwie dazugehört und meistens mit auf Partys oder Treffen kommt. Aber niemand vermisst ihn, wenn er mal zuhause bleibt!“ Aus der sehr anschaulichen Beschreibung geht hervor, diese Form von Schmerz ist erträglich und auch nicht ständig gegenwärtig. Viele sagen auch „man gewöhnt sich dran“. Untersuchungen, die sich mit rheumatologisch bedingten Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen befassen, weisen nach, dass die Angaben häufig im unteren Bereich liegen. Nimmt man eine 10polige Skala an, so finden sich die Angaben bei etwa 1-4. Es ist hier allerdings zu berücksichtigen, dass die meisten Patienten ja auch medikamentös behandelt werden und somit bereits von einer Schmerzreduktion auszugehen ist. Bei dieser Schmerzkategorie kommt vor allem die Ablenkung zum Einsatz. Gerade bei kleineren Kindern können die Eltern versuchen, durch Spielangebote, Vorlesen oder andere Ablenkungsmanöver den Fokus der Aufmerksamkeit vom Schmerz abzulenken. Jugendliche oder Erwachsene machen dies oft automatisch. Weitere Maßnahmen, mal abgesehen von den gewohnten Therapien, die regelmäßig durchgeführt werden, sind hier oft keine zusätzlichen Interventionen notwendig.

b) der Schubschmerz

Unter den vier Schmerzschurken ist der Schubschmerz der fieseste Vertreter. Die zum Teil sehr ausgeprägten Beschwerden (auf der Schmerzskala im oberen Bereich) werden zumeist auch mit sehr intensiven Umschreibungen dargestellt: reißend oder zerrend. Da hier in der Regel eine starke Entzündungsaktivität anzutreffen ist, etikettieren viele Betroffene diese Beschwerden auch als feurig oder heiß. Der Schmerz ist allerdings kein isoliertes, hin und wieder „funkendes“ Körpersignal wie im oberen Beispiel, sondern eine komplexe subjektive Sinneswahrnehmung, begleitet von Symptomen wie Abgeschlagenheit, Antriebslosigkeit, Stimmungstief, Gereiztheit etc., aber auch von emotionalen Befindlichkeiten. Die Betroffenen geben oft Traurigkeit, Angst, Wut und Hilflosigkeit an. „Schlimm ist“, so viele Patienten, „ dass man in diesen Momenten daran erinnert wird, dass man krank ist, was man oft zwischendurch erfolgreich verdrängt hat.“

Bei einem Schubschmerz sind Ablenkungsmöglichkeit oft vergeblich, auch wenn man sie trotzdem nach Möglichkeit nutzen sollte (z.B. dann mit Kindern einen Film gucken oder das Lieblingsspiel spielen). Viel wichtiger sind hier aber medizinisch begleitete Maßnahmen wie Medikamente, Kältetherapie und Schonung. Viele Rheumatiker berichten, dass sie sich in solchen Momenten am liebsten zurückziehen, möglichst Kontakte meiden und einfach nur Ruhe haben wollen.

c) der Überbelastungsschmerz

Jedes Kind, jeder Jugendliche und jeder Erwachsene mit einer rheumatischen Erkrankung wird, wenn es der momentane Gesundheitszustand zulässt, diese Gelegenheit nutzen, um sich zu bewegen, d.h. mal wieder einen ausgedehnten Spaziergang machen, auf dem Bolzplatz eine Runde kicken, herumtollen oder mit den Freundinnen eine ausgedehnte Shoppingtour unternehmen. Gerade Kinder und Jugendliche vergessen dann häufig, dass ihnen ein Zuviel an Bewegung nicht gut tut; sie gehen weit über ihre Grenzen hinweg. Das Verhalten rächt sich oft bitter und so geben viele Be-

troffene im Nachhinein starke Überbelastungsschmerzen an. Die Beschwerden sind zwar ausgeprägt, lassen sich aber von den Schubschmerzen unterscheiden. So fehlen hier meistens auch Gefühle wie Angst oder Traurigkeit. „Ich weiß ja, woher diese Schmerzen kommen. Ich habe es einfach übertrieben“, ist eine häufige Aussage. Hilfreich ist hier häufig Ruhe, Entspannung und Kälte, wahlweise auch Wärme. Vor allem Jugendliche nehmen solche Überbelastungsschmerzen schon einmal gerne in Kauf, wenn sie durchgefeiert und –getanzt haben oder aber das Shoppen etwas arg ausgedehnt war. „Das musste einfach sein!“ entschuldigen sie ihr Fehlverhalten im Nachhinein.

d) der Stress-Schmerz

Der Stress-Schmerz ist auf zweifache Art kompliziert:

1. lässt sich oftmals kein eindeutiger Stressor ausfindig machen und
2. werden psychisch bedingte Ursachen für die Beschwerden häufig geleugnet, weil damit möglicherweise „eingebildete“ Schmerzen assoziiert werden oder man befürchtet, es könne jemand am Geisteszustand des Betroffenen zweifeln.

Patienten, die reflektiert mit solchen Einflüssen umgehen, bestätigen immer wieder, dass ihr psychischer Zustand großen Einfluss auf die Schmerzen hat. Stress wird viel zu oft mit einem Zuviel an Terminen oder Aufgaben in Verbindung gebracht, dabei ist der verdeckte Stress viel gefährlicher. Hier spielen z.B. Gefühle, Gedanken oder unverarbeitete Erlebnisse eine Rolle, allerdings sind sie unserem Bewusstsein nicht immer zugänglich. Gerade der Stress-Schmerz verursacht oft auch Konzentrationsprobleme, Schlafstörungen oder Stimmungstiefs. Medikamente oder Kälte helfen hier nur bedingt; hier sind vielmehr Gespräche oder psychotherapeutische Verfahren gefragt. Solche Interventionen sind allerdings nicht sofort wirksam, sondern führen erst über einen längeren Zeitraum zu einer Verbesserung der Beschwerden.

Den jungen Patienten erkläre ich das Phänomen Psyche-Körper häufig mit dem Ying- und Yang-Symbol. Dieses alte Zeichen steht für die Bedeutung, dass alle Erscheinungen von zwei Polen geprägt sind. Und so lässt sich gut zeigen, dass sich Körper und Seele gegenseitig bedingen: Geht es dem Körper schlecht, leidet die Seele; geht es der Seele nicht gut, reagiert der Körper darauf.

Das Konzept der vier Schmerzgesichter hat sich in der Praxis gut bewährt. Es erlaubt dem Patienten zum einen, sich und seinen Körper besser kennenzulernen und somit zu verstehen, zum anderen ist die Kenntnis um die verschiedenen Beschwerden auch für den Arzt und Therapeuten wichtig, um die richtige Maßnahme einzuleiten.

Der Vollständigkeit halber sei noch der chronifizierte Schmerz zu erwähnen, d.h. der Patient leidet nicht mehr nur unter vorübergehenden Schmerzen, sondern das Symptom hat sich dauerhaft eingenistet. Dies kann vor allem dann eintreten, wenn das Therapieprogramm viel zu spät oder ohne ein abgestimmtes Konzept angewendet wird. Hier ist es dann sehr schwer bis gar nicht möglich, eine Unterscheidung zu treffen. Der Schmerz ist nicht mehr nur Symptom, sondern eine eigene Erkrankung geworden.

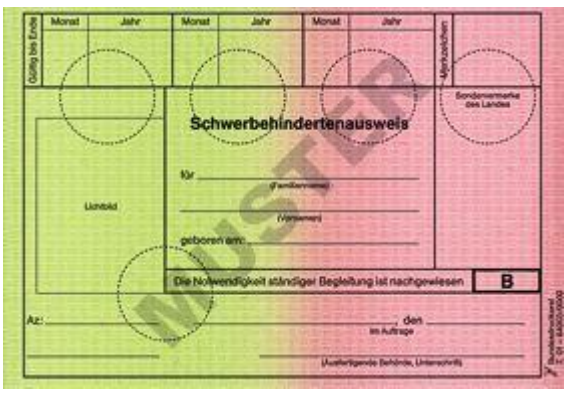
Die soziale Ecke

Die Neuregelung der unentgeltlichen Beförderung ab 1. September 2011

Gefühlt hat sich für Menschen, die einen Schwerbehindertenausweis besitzen bezüglich der bestehenden Nachteilsausgleiche seit vielen Jahren nichts verändert.
So sind z.B. die steuerlichen Pauschbeträge seit Jahrzehnten (!) unverändert, auch wenn Sprit- und Lebenshaltungskosten stetig steigen.
Umso mehr dürfte es alle freuen, dass es seit dem 1.September eine spürbare Entlastung im öffentlichen Nahverkehr gibt.

WAS GALT BISHER?

Schwerbehinderte Menschen mit Merkzeichen G, Gl, aG, H oder Bl erfüllen die Vorraussetzung für die unentgeltliche Beförderung im Öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV).



Der grün-orangefarbigem Ausweis, ermöglicht die Freifahrt im ÖPNV

Berechtigte zur unentgeltlichen Beförderung erhalten vom zuständigen Amt einen Ausweis mit grün-orangefarbigem Flächenaufdruck.
Um die unentgeltliche Beförderung in Anspruch nehmen zu können, ist ein Beiblatt mit Wertmarke vom zuständigen Amt erforderlich. Nur damit dürfen auch tatsächlich kostenfrei Bus und Bahn benutzt werden.
Für die Wertmarke müssen schwerbehinderte Menschen 30€ pro Halbjahr bzw. 60€ pro Jahr zahlen.
Kostenfrei erhalten diese Wertmarke Personen, die die Merkzeichen „H“ (=Hilflos) und „Bl“ (=Blind) zugesprochen bekommen haben.

Das Beiblatt mit gültiger Wertmarke muss neben dem aktuellen Schwerbehindertenausweis mitgeführt werden, um die Freifahrt nutzen zu können!

Allerdings galt die Freifahrt bislang nur für einen Radius von 50km um den Wohnort herum.
In der Regel bekamen alle, die das betraf ein Streckenverzeichnis zugesandt, auf dem alle Strecken im ÖPNV eingetragen waren, die kostenfrei genutzt werden konnten.

WAS IST NEU?

Der Bürokratiedschungel mit dem Streckenverzeichnis und die Frage mit welchen Verkehrsmittel kann ich bis wohin kostenfrei fahren hat ab sofort ein Ende – zum Glück!

Denn ab dem 1. September 2011 wird das Streckenverzeichnis abgeschafft und das bedeutet nun folgendes:

Schwerbehinderte Menschen, die im Besitz eines gültigen Ausweises und dem aktuellen Beiblatt mit Wertmarke

sind können in ganz Deutschland den Nahverkehr **kostenfrei** nutzen (siehe dazu auch § 146 SGB IX) und zwar in folgenden Verkehrsmitteln (2.Klasse):

- Busse, Straßen- und Stadtbahnen des Nahverkehrs
- U-Bahnen, S-Bahnen
- private Eisenbahnverkehrszüge und Züge in Verkehrsverbünden
- Regionalbahn (RB), Regionalexpress (RE) und Interregio-Express (IRE)

Kostenpflichtig auch mit Ausweis und Beiblatt bleiben weiterhin unter anderem:

- Intercity (IC), Eurocity (EC) und Intercityexpress (ICE)

Die Regelungen zur unentgeltlichen Beförderung einer Begleitperson / eines Begleithundes nach dem SGB IX beziehungsweise zur kostenfreien Platzreservierung sind davon nicht betroffen und ändern sich nicht.

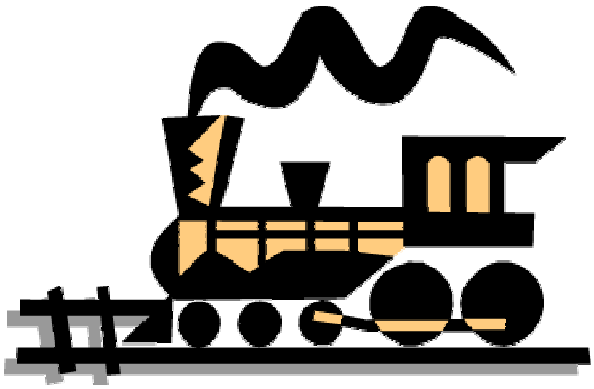
Somit bleiben am Ende nur noch folgende Zitate zu erwähnen:

Rüdiger Grube, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Bahn AG:

„Wir freuen uns, mit dieser Regelung das Leben für schwerbehinderte Bahnfahrer ein kleines bisschen einfacher machen zu können. Es ist der Deutschen Bahn und mir persönlich ein echtes Anliegen, auch behinderten Menschen eine möglichst grenzenlose Mobilität zu bieten.“

Hubert Hüppe, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen:

„Die vorgesehene Neuregelung wird Erleichterungen für 1,4 Millionen Menschen mit Behinderungen bringen. Bisher mussten behinderte Bahnreisende Zusatztickets kaufen, um alle Nahverkehrszüge mit ihrem Beiblatt mit Wertmarke nutzen zu können. Menschen mit Behinderungen kämpfen täglich mit bürokratischen Hürden. Da ist jeder mitzuführende Zettel weniger zu begrüßen!“



Na dann: Volle Fahrt voraus!

QUELLEN:

www.freifahrt.info
www.seh-netz.info
www.deutschebahn.com
www.behindertenbeauftragter.de

Hilfe bei allen sozialrechtlichen Fragen gibt es im Familienbüro.
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: wersing@st-josef-stift.de

Kathrin Wersing
August 2011

BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN FAMILIEN e.V.

So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: **0176-96476194**
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:
www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost	**Vereinigte Volksbank eG**
BLZ 400 501 50	BLZ 412 626 21
Kto. 70 099 999	Kto. 8 233 300

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Jutta Becker, Dr. Ganser, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34
Erscheinungsweise: 4 x im Jahr
Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig
z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7
48324 Sendenhorst
(02526-300-1491
eMail: illhardt@st-josef-stift.de

Der neue Kalender/Familienplaner 2012 ist ab sofort erhältlich!!!

Die Fotos für unser diesjähriges Kalenderprojekt „Zusammen sind wir stark" hat Fotograf Ralf Emmerich gemacht. Sie zeigen tolle Momentaufnahmen, die während der Familienfortbildung in Freckenhorst entstanden sind.

Die Kalender sind im Familienbüro (Tel.: 02526/ 300 11 75) erhältlich oder bequem per E-Mail zu bestellen:
familienbuero@kinderrheuma.com