



Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat

**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 Menschen, die an Rheuma oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat 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

Die Geschäftsstelle des Vereins heißt Familienbüro, welches im Sockelgeschoss im St. Josef-Stift in Sendenhorst zu finden ist. 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





Ziele unseres Bundesverbandes

- Ansprechpartner für neu betroffene Familien sein
- Familien mit Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma und/oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind, bei der Krankheitsbewältigung beraten und unterstützen
- die Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat 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
- Geschwisterkindern einen regelmäßigen Austausch von Erfahrungen mit anderen Kindern und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister ermöglichen

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 an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat 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 an chronischen Schmerzen 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 Freund:innen, Verwandte, Lehrer:innen 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**

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 Klinikclown-Visiten auf der Polarstation im St. Josef-Stift
- Aufbau und Betreuung bundesweiter Treffpunkte
- Aufbau und Begleitung der bundesweiten Jugendgruppe „RAY“
- professionelle Begleitung junger Patient:innen 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
- Angebote für Geschwisterkinder
- Angebote für Väter chronisch kranker Kinder 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 Patient:innen 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 an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind.

Unsere Aktivitäten und Projekte sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig, sei es virtuell oder vor Ort in verschiedenen Städten, z. B. 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:innen anderen Jugendlichen zur Verfügung. Wir betreuen unseren eigenen Instagram-Kanal und 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
Homepage:
www.kinderrheuma.com/ray-junge-selbsthilfe



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 chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat



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

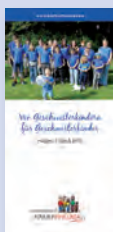
regelmäßig erscheinende Vereinszeitschrift mit aktuellen Infos aus der Vereinsarbeit

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 chronische Schmerzen am Bewegungsapparat



Flyer für Geschwisterkinder

Fragen, Tipps und Infos für Geschwisterkinder und Erziehungsberechtigte



Informations-flyer RAY

die Jugendgruppe RAY stellt sich vor



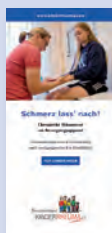
Videoclip #RAY (DVD)

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 Schulalltag



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
familienbuero@kinderreuma.com

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

familienbuero@kinderrheuma.com · www.kinderrheuma.com

www.instagram.com/bundesverband_kinderrheuma/



*Jutta Weber
Dipl.-Sozial-
pädagogin*



*Kathrin Wersing
Dipl.-Sozial-
arbeiterin*



*Gaby Steinigeweg
Projektkoordina-
torin*



*Rebecca Freitag
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



Alice Penner

(2. Vorsitzende)

alice.penner@kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost

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

Volksbank im Münsterland eG

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

Wir sind Mitglied folgender Organisationen:

