

Übersicht Selbsthilfe- gruppen

und Patientenverbände
für betroffene Kinder
und Eltern





Liebe Eltern,

Kinder möchten wachsen, die Welt entdecken, lernen und Spaß haben. Wenn Ihr Kind an einer rheumatischen Erkrankung leidet, kann diese Unbeschwertheit vorübergehend eingeschränkt werden. Ihr Kind muss gemeinsam mit Ihnen lernen, das Leben unter den neuen Umständen weiter zu genießen.

Die Diagnose Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) schockiert zunächst die meisten Familien und beeinflusst das gesamte Familienleben. Für die betroffenen Eltern und Kinder bedeutet dies eine hohe und vor allem psychische Herausforderung. Damit die jungen Rheumaerkrankten auch weiterhin Kind sein können, ist ein Austausch mit anderen betroffenen Familien teilweise sehr hilfreich.

Pfizer möchte Ihnen eine Übersicht über die verschiedenen bundesweiten und regionalen Selbsthilfegruppen und Patientenverbände geben, die die unterschiedlichsten Angebote und Projekte anbieten, um den Alltag für die Kinder aber auch für die Eltern zu erleichtern. Hierfür haben wir einen Auszug der verschiedenen Angebote für Sie bereitgestellt. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte direkt an die Organisationen mit den bereitgestellten Kontaktdaten.

Ihr Pfizer-Team





DEUTSCHE
KINDERRHEUMA-STIFTUNG
JUNGEN MENSCHEN ZUKUNFT SCHENKEN

Kinderrheuma-Stiftung

Die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Lebenssituation und Chancen von Kindern mit Rheuma zu verbessern und ihnen dabei helfen, sich zu starken Persönlichkeiten entwickeln zu können.

Aus diesem Grund organisiert die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung sportliche Ereignisse, an denen Förderer und Betroffene gleichermaßen teilnehmen. Das Wissen um Kinderrheuma bei Eltern, Ärzten, Lehrern und Betreuern ist eine grundlegende Voraussetzung zu Therapie und Heilung.

Die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung setzt sich bundesweit für Aufklärung, Forschung und Therapie dieser Krankheit ein.

Kontakt

info@dkr-stiftung.de | ☎ 089 - 39 29 69 09

www.kinder-rheumastiftung.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Schulrucksack für Rheumakinder



Um den Kindern die Last von den Schultern zu nehmen, wurde vor einigen Jahren das Projekt „Physio-Schulranzen“ ins Leben gerufen. Die Stiftung bietet diesen Physio-Schulrucksack mit Unterstützung des Münchner Flughafens kostenlos an.

Transitions-Camp



Das Camp fördert in Zusammenarbeit mit Erwachsenenrheumatologen überregionale Schulungen für jugendliche Rheumatiker. Es dient der Verbesserung der Transition rheumakranker Jugendlicher und junger Erwachsener, sowie der Zusammenführung Betroffener im Alter von 16–22+ Jahren.

Weitere Angebote/Projekte

- RheumaBuddy App
- Galileotraining
- Reittherapie – mehr als nur Bewegung
- Hilotherapie bei Rheuma
- Das 3D-BewegungsanalySELabor
- Schwimmtherapie
- Regional – Erlebnisurlaub auf dem Bauernhof
- Yoga für Kinder mit Rheuma
- Sonargerät

DVMB

Das Netzwerk zur Selbsthilfe

Deutsche Vereinigung
Morbus Bechterew e.V.

DVMB

Der DVMB-Bundesverband ist die bundesweite Interessenvertretung für Morbus-Bechterew-Patienten und Angehörige. Bundesweit gibt es DVMB-Gruppen in ca. 400 Städten und Gemeinden, auch speziell für junge Bechterewler und für Frauen. Aus der DVMB haben sich junge Leute bis 40 Jahre zusammengefunden und das Netzwerk junger Bechterewler gegründet, um gemeinsam die Krankheit zu bewältigen. In fast jedem Bundesland gibt es einen oder mehrere ehrenamtliche Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.

Es wird sich regelmäßig getroffen, um Ideen auszutauschen und neue Infos allgemein über die Erkrankung zu erfahren.

Kontakt

jugend@bechterew.de

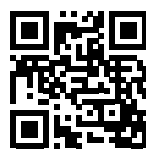
☎ 0160 - 805 03 82

www.jugend-bechterew.de

DVMB@bechterew.de

☎ 0 97 21 - 2 20 33

www.bechterew.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Morbus- Bechterew- Gymnastik/Bewe- gungstherapie



Im Mittelpunkt der Aktivitäten der örtlichen Gruppen steht die regelmäßige Morbus-Bechterew-Gymnastik und Bewegungstherapie unter Leitung qualifizierter Physiotherapeuten/Krankengymnasten.

Morbus- Bechterew-Journal



Die Zeitschrift ist eine wichtige Informationsquelle zu allen Aspekten der Erkrankung. Die Zeitschrift erscheint vierteljährlich.

Weitere Angebote/Projekte

- Stärkung des Selbsthilfegedankens mit Beratung, Begegnung und Information
- Stärkung des Gemeinschaftsgefühls und Förderung des Erfahrungsaustauschs
- Veranstaltungen wie Tages- und Wochenend-Seminare, Vorträge, Schulungen und gemeinsame Unternehmungen
- Umfangreiches Literaturangebot
- Seminarangebote („Frauen und Morbus Bechterew“, „Morbus Bechterew und Sport“, „Morbus Bechterew-Basiswissen“)



Deutsche Rheuma-Liga

Die chronische Erkrankung eines Kindes betrifft die gesamte Familie. Aufgaben und Rollen werden neu verteilt. Besonders zu Beginn fühlen sich Eltern überfordert, haben viele Fragen und suchen mühsam nach Antworten.

Elternkreise und LandeselternsprecherInnen helfen gerne weiter. Eltern finden hier die Möglichkeit, Informationen zu bekommen, Rat zu holen oder sich einfach mit anderen auszutauschen, denen man nicht erst erklären muss, welche Diagnose das Kind hat und was das bedeutet.

Bundesweites ehrenamtliches Beratungsangebot für Eltern: Eltern rheumakrankter Kinder haben ein offenes Ohr und geben ihr Wissen gern an betroffene Eltern weiter, welche natürlich nicht damit beschäftigt sein sollten, mit den gleichen Vorurteilen, Problemen in der Schule und mit dem sozialem Umfeld konfrontiert zu werden, wie alle anderen Eltern vor ihnen.

Kontakt

bv@rheuma-liga.de | ☎ 0228 - 76 60 60

www.rheuma-liga.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Kinder- Mutmachbuch



Ist eine spannende Geschichte über ein rheumakrankes Kind, seinen Alltag und seine kleinen Tricks, um mit der Krankheit besser klar zu kommen. Auch online erhältlich.

Rheuma Auszeit-App



Die App bietet Ihnen konkrete und praktische Empfehlungen, die Sie sofort anwenden können und die Sie bei der Bewältigung von rheumatischen Schmerzen unterstützen.

Weitere Angebote/Projekte

- Unterschiedliche Angebote der Landes- und Bundesverbände
- Rheumafoon: Eltern rheumakranker Kinder beraten am Telefon andere Betroffene und geben ihr Wissen und ihre langjährigen Erfahrungen weiter. Auch speziell für junge Rheumatiker
- Seminare und Info-Veranstaltungen im Online-Kalender
- Elternkreise in den Landes- und Mitgliedsverbänden



**Deutscher
Psoriasis Bund e.V. | DPB**
Selbsthilfe bei Schuppenflechte

Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB) – Selbsthilfe bei Schuppenflechte

Der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) wurde 1973 in Hamburg gegründet und ist der einzige bundesweit aktive gemeinnützige Verein von und für Menschen, die an Psoriasis und Psoriasis-Arthritis erkrankt sind. Dem Verein gehören mehrere tausend Mitglieder an, die sich in zahlreichen regionalen Selbsthilfegruppen gegenseitig Halt und Unterstützung geben. Der DPB stellt zu vielen unterschiedlichen Themen, die mit Psoriasis und Psoriasis-Arthritis zusammenhängen, aktuelle und unabhängige Informationen bereit. Einige dieser Informationen können auch von Nicht-Mitgliedern als kostenlose Erstinformation angefordert werden. Mitglieder im DPB können zu allen Fragen rund um ihre Erkrankung die medizinische Beratung durch den Wissenschaftlichen Beirat sowie die Rechtsberatung kostenlos in Anspruch nehmen.

Kontakt

info@psoriasis-bund.de

☎ 040 - 22 33 99-0

www.psoriasis-bund.de

www.pso-jugend.de

www.pso-kids.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

(P)so – gut gemeinsam: Workshop für Jugendliche und junge Erwachsene



Der Workshop bietet vier Tage lang die Möglichkeit in einem überschaubaren und geschützten Rahmen viel über die Psoriasis und Psoriasis-Arthritis zu erfahren, sich mit anderen jugendlichen Erkrankten auszutauschen und Tipps von Fachleuten zu erhalten.

Kinder-Eltern-Wochenendseminar



Hier erhalten die Kinder und ihre Eltern kostenlos sachdienliche Informationen zur Psoriasis und können gemeinsam mit Hautärzten und Psychologen ihre ganz individuellen Alltagsbelastungen besprechen. Auch gesunde Geschwisterkinder sind herzlich willkommen und werden betreut.

Weitere Angebote/Projekte

- Qualitätsgesicherte Informationen zu Psoriasis und Psoriasis-Arthritis
- Regionale Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner
- Individuelle medizinische Beratung durch Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats
- Veranstaltungen, Seminare, Workshops und Webinare



NIK e.V.
Netzwerk Autoimmunerkrankter

NIK e.V.

Das Netzwerk Autoimmunerkrankter – kurz NIK – ist eine Patienteninitiative zur ganzheitlichen Unterstützung Autoimmunerkrankter Personen. Der Verein NIK e.V. wurde 2017 von Tanja Renner (ist selbst eine Betroffene) und Nele Kruse ins Leben gerufen.

NIK e.V. übernimmt eine Lotsenfunktion durch ein umfangreiches Netzwerk an Spezialisten für die Autoimmunerkrankungen Multiple Sklerose, Rheuma, Psoriasis, Neurodermitis und Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Der Verein bietet ein umfangreiches Netzwerk an Spezialisten, Patientenbegleitprogramme, Patientenbetreuerinnen sowie Ernährungs-, Fitness- und Veranstaltungstipps. Dadurch gibt es ein Höchstmaß an Entlastung, Beratung und Behandlungssicherheit für Betroffene, deren Angehörige, sowie für Ärzte. Der Erhalt und die Zurückgewinnung von Lebensqualität für Betroffene kann auf diese Weise erleichtert werden.

Kontakt

info@nik-ev.de | ☎ 040 - 694 66 36 18

www.nik-ev.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Kostenloser Service mit Patientenbetreuerinnen



Zur Entlastung im Alltag kann ein Mitglied von Nik e.V. einmal jährlich den Nurse Service kostenlos in Anspruch nehmen.

Lotse zu Spezialisten in Ihrer Region



Fachärzte, Therapeuten, Kliniken, Coaches, Selbsthilfegruppen: Finden Sie den richtigen Ansprechpartner in Ihrer Nähe.

Weitere Angebote/Projekte

- Gezielte Beratung und Veranstaltungstipps zur Aufklärung über die jeweilige Erkrankung
 - Ernährungs- und Fitnesstipps
 - Angebote möglicher Patientenbegleitprogramme
- zur entscheidenden Beeinflussung der Lebensqualität

RheumaKinder e.V.

RheumaKinder e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der sich im Juni 2016 gegründet hat. Er setzt sich aus betroffenen Eltern und Unterstützern zusammen, mit dem Ziel, deutschlandweit an Rheuma erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien zu unterstützen, ganz individuell, dort, wo sie es dringend benötigen. Seit August 2018 ist Christian Titz der Schirmherr des RheumaKinder e.V. Als Vater eines an Rheuma erkrankten Sohnes kennen er sowie seine Familie die Schwierigkeiten u. a. bei der Diagnostik. Er kann daher aus eigenen Erfahrungen nur allzu gut die Sorgen und Nöte der Familien verstehen. Der Verein steht den Kindern und Familien bei der Bewältigung der Erkrankung im Alltag zur Seite. Dabei können sowohl die Kinder/Jugendlichen als auch die Eltern den Verein direkt kontaktieren. RheumaKinder e.V. kämpft dafür, dass Eltern betroffener Kinder ihre Kraft und Zeit darauf verwenden können, ihre Kinder optimal zu unterstützen. Sie sollten nicht damit beschäftigt sein, mit den gleichen Vorurteilen, Problemen in der Schule und mit dem sozialen Umfeld konfrontiert zu werden, wie alle anderen Eltern vor ihnen.

Kontakt

info@rheumakinder.de

☎ 040 - 694 66 36 18

☎ 0176 - 96 03 01 71

www.rheumakinder.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Betreuung und unterstützende Maßnahmen zur Bewältigung des Alltags



Dazu zählen Laptops, Therapiroller, ergonomischer Schulrucksack, besonderer Stuhl, Therapieknete sowie individuelle unterstützende Maßnahmen, die den Alltag unserer Rheumakinder erleichtern.

Ferienfreizeit für Rheumakinder



Ab 2020 bieten wir eine Woche Ferienfreizeit für Rheumakinder ab 12 Jahren an. Während die Kinder und Jugendlichen Spaß haben, dürfen sich die Eltern erholen.

Weitere Angebote/Projekte

- Gespräche, Aufklärung, Begleitung und Hilfestellung in Kindergärten, Schulen sowie Ausbildung und Studium
- Beratung und Unterstützung bei Ausgleichsmaßnahmen in der Schule
- Informationsveranstaltungen und Fortbildungen für Kinder, Eltern, ErzieherInnen, LehrerInnen, AusbilderInnen, Ergo- und Physiotherapeuten und Ärzte
- Hilfe bei Klassenfahrten oder Ausflügen



Hamburger Elterninitiative
rheumakranker Kinder e.V.

Hamburger Elterninitiative rheuma- kranker Kinder e.V.

Die Hamburger Elterninitiative rheumakranker Kinder e.V. ist eine Gruppe von Eltern betroffener Kinder, die sich im Dezember 1997 zusammengeschlossen hat. Derzeit sind 139 Familien im Verein. Darüber hinaus unterstützen Ehrenmitglieder, Ergotherapeuten und ehrenamtliche Helfer den Verein mit ihrer Mitgliedschaft

Sie sieht ihre Aufgabe in der Verbesserung der Behandlung rheumakranker Kinder in Hamburg und Umgebung, sowie in der Aufklärung und im Erfahrungsaustausch. Die für sie wichtigsten Zielgruppen und Ansprechpartner sind daher betroffene Kinder und deren Eltern, Ärzte, Politiker und Lehrer.

Kontakt

info@kinderrheuma.de

☎ 0176 - 49 23 93 76

www.kinderrheuma.de



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

All-you-can-ask- Abende



Zweimal jährlich werden in Zusammenarbeit mit Dr. Foeldvari im Krankenhaus Eilbek All-you-can-ask-Abende (Elternfragerunde) veranstaltet. Hier können alle Fragen gestellt werden, für die im normalen Praxisgespräch keine Zeit zur Verfügung steht.

Beratungstelefon



Wenn die Diagnose gestellt ist und den Eltern die Sorgen darüber zu mächtig werden, steht der Verein für Fragen rund um das Leben mit einem rheumakranken Kind zur Verfügung und versucht zu unterstützen mit Hilfe des Beratungstelefons.

Weitere Angebote/Projekte

- spezielle Themenabende wie z. B. zur Uveitis oder Kollagenosen

Hilfe für das
rheumakranke
Kind e.V.



Hilfe für das rheuma- kranke Kind e.V.

Der Verein besteht seit 1966 und unterstützt als Freundes- und Förderkreis ausschließlich die Rheuma-Kinderklinik und das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) Garmisch-Partenkirchen, sowohl finanziell als auch ideell.

Er verfolgt zu Gunsten rheumakranker Kinder und ihrer Familien folgende Ziele:

- die wissenschaftliche Erforschung der Ursachen von Rheumaerkrankungen und die systematische Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden zu ihrer Bekämpfung
- die Förderung der Heilbehandlung und sozialen Betreuung von an Rheuma oder an einem Schmerzsyndrom erkrankten Kindern
- die Unterstützung der Arbeit des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ)

Kontakt

hans.keck.mittenwald@gmx.de

☎ 08823 - 80 59

www.kinderrheuma.info



Angebote/Projekte für Kinder und Eltern

Pferdegestützte Schmerztherapie



Im Klinikkonzept sind pferdegestützte Therapieangebote eingebunden in das multimodale Behandlungskonzept, sodass einzelne Aspekte aus unterschiedlichen Bereichen aufgegriffen und in diesem emotional ansprechenden Rahmen vertieft werden können

Villa



Hauptzweck der „Villa“ ist es, für Härtefälle eine kostengünstige Eltern- und Geschwisterunterkunft in Nähe der Klinik bereitzustellen, um den Patientenfamilien auch ohne großen Geldbeutel eine räumliche Nähe zu ihren an Rheuma erkrankten Kindern zu ermöglichen

Weitere Angebote/Projekte

- Snoezel-Raum in der Klinik zur Entspannung
- Mitfinanzierung von therapieunterstützenden Maßnahmen wie die Hippotherapie, Fahrzeuge und Therapieroller
- Kletterwand/ Aquarium



STEH AUF Kinderrheuma e.V.

Verein für rheumakranke Kinder und Jugendliche und ihre Angehörigen e.V.

STEH AUF ist ein gemeinnütziger Verein und wurde 2005 von Betroffenen und Ärzten am Olgahospital Stuttgart gegründet. Er unterstützt als Förderverein die Arbeit der Kinderreumatologie am Olgahospital Stuttgart finanziell wie auch ideell.

Betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Angehörigen sollen durch Erfahrungsaustausch und konkrete Hilfe gestärkt werden.

Kontakt

kontakt@steh-auf.info | ☎ 07066 - 7766
www.steh-auf.info



Angebote/Projekte

- Aufklärungsarbeit und Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins für die Lebenssituation der Betroffenen
- Unterstützung der Fortbildung von Klinikmitarbeitenden
- Informations- und Schulungsveranstaltungen für betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Angehörigen
- Verbesserung der Aufenthaltsbedingungen für Patienten und ihre Angehörigen im Krankenhaus
- Psychosoziale Unterstützung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Angehörigen
- Kapillarmikroskop bei V. a. Kollagenosen und Vaskulitiden
- Verleih von Therapierollern

Unser digitaler Patientenservice für Sie:



Webseite



Broschüren

Pfizer Pharma GmbH

+49 (0)30 550055-01 | info@pfizer.de

www.wegweiser-rheuma.de