Z Rheumatol 2012 · 71:826
DOI 10.1007/s00393-012-1097-2
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2012

Deutsche RHEUMA-LIGA
Bundesverband e.V.

Herausgegeben im Auftrag des Vorstandes

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
Tel.: 0228-76606-0
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion

Susanne Walia
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
53111 Bonn
Maximilianstr. 14
Tel.: 0228-76606-11
bv.walia@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Hilfe für junge Patienten

In einem neuen Aktionsplan beschreibt die Deutsche Rheuma-Liga notwendige Maßnahmen, um die Versorgung und Chancen rheumakranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern.

„Rheumakranke Kinder brauchen mehr Aufmerksamkeit in unserer Gesellschaft“, mahnte Prof. Erika Gromnica-Ihle, Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., anlässlich des diesjährigen Welt-Rheuma-Tages. Um die Versorgung und Chancengleichheit von rheumakranken Kindern und Jugendlichen zu verbessern, hat die Deutsche Rheuma-Liga mit Eltern, Jugendlichen und Experten der Kinderreumatologie einen Aktionsplan entwickelt, der aufzeigt, wie rheumakranken Kindern und Jugendlichen zu helfen ist.

Ob im Kindergarten, in der Schule oder am Ausbildungsplatz – rheumakranke Kinder und Jugendliche sind durch Entzündungsschübe und Gelenkschmerzen sehr oft eingeschränkt. Einfache Maßnahmen können schon helfen, den Alltag zu erleichtern: Ein zweiter Satz Schulbücher, der in der Schule deponiert wird, etwas mehr Zeit beim Schreiben von Klassenarbeiten oder ein Laptop als Schreibhilfe. Doch um solche Nachteilsausgleiche müssen die Eltern häufig kämpfen. Dies zeigt eine umfassende Befragung von 200 Eltern und Jugendlichen, die erstmals von der Deutschen Rheuma-Liga 2011 in

Deutschland durchgeführt wurde. Ebenfalls ein Thema im Aktionsplan: Die Berufswahl. Sie will bei rheumakranken Jugendlichen gut geplant sein, denn bei jedem Zweiten bestimmt die Krankheit das ganze weitere Leben. Viele Berufe sind für Rheumakranke nicht bis zum Rentenalter durchzuhalten. Als erhebliche Schwachstelle in der medizinischen Versorgung wird der Übergang vom Kinder- zum Erwachsenen-Rheumatologen aufgezeigt. Ein Drittel der jungen Erwachsenen ist nach einer aktuellen Studie des Deutschen Rheumaforschungszentrums nicht bei einem Rheumatologen in Behandlung. „Das kann sich sehr negativ auf die Langzeitprognose der jungen Rheumatiker auswirken“, erläutert Prof. Gromnica-Ihle. Hilfreich sind gemeinsame Übergangssprechstunden von Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologen. Diese Transitionsprogramme werden bereits erfolgreich erprobt, doch von den Krankenkassen sind sie noch nicht anerkannt. In Deutschland sind 20.000 Kinder und Jugendliche an Rheuma erkrankt. Für Eltern bietet die Deutsche Rheuma-Liga Gesprächskreise, Therapiegruppen, Seminare, für Jugendliche altersgemäße Angebote.

Der Aktionsplan für Kinder und Jugendliche ist auf den Internetseiten verfügbar und kann als Druckversion bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband bestellt werden:

www.rheuma-liga.de

Bundesjugendsprecherin Gudrun Baseler und Prof. Erika Gromnica-Ihle überreichen den Aktionsplan an Marlene Rupprecht, MdB, Mitglied der Kinderkommission des Deutschen Bundestages.

Infos für rheumakranke Jugendliche gibt es hier:

www.geton.rheuma-liga.de

Der aktuelle Film „Herausforderungen“, eine Produktion der Deutschen Rheuma-Liga Landesverband NRW, gibt einen Einblick in die Lebenssituation rheumakranker Jugendlicher:

www.rheuma-liga-nrw.de

Rheuma-Rap-Wettbewerb

Beim ersten Text- und Musikwettbewerb der Deutschen Rheuma-Liga wurde der beste „Rheuma-Rap“ gesucht. Jeder, der zu Rheuma etwas zu sagen hat, war aufgefordert mitzumachen. Fünf Beiträge wurden nominiert und zur Abstimmung ins Internet gestellt – mit erfreulicher großer Resonanz. Das Preisgeld in Höhe von 1.000 Euro hat die Firma Pfizer gestiftet.

Aktuelle Infos unter:

www.rheuma-liga.de/rap

Aktionsplan für rheumakranke Kinder und Jugendliche

Die 32 Seiten umfassende Publikation ist kostenlos erhältlich bei: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn
Tel. 0228-76606-0
Fax: 0228-76606-20
bv@rheuma-liga.de