



## „Jahresbericht 2014 des Elternkreises Rheumakranke Kinder“

Projekträger: Deutsche Rheuma-Liga  
Landesverband M-V e.V.  
Elternkreis Rheumakranke Kinder



Aufeinander zugeben; gegenseitiges Verständnis; miteinander leben und arbeiten.

### Das Generationencamp 2014

Unter diesem Motto brachten die Organisatoren drei Generationen zu einem Seminarwochenende zusammen, um das Verständnis füreinander weiter zu verbessern und die Teilnehmer, zwischen 16 und 80 Jahren, über altersspezifische Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises zu schulen. Ein Hauptschwerpunkt lag in der Thematik: „Transition“, in den die Teilnehmer aktiv eingebunden waren und eigene Erfahrungen einbringen konnten. Das generationenübergreifende Seminar fand im September 2014 im Ostseebad Rerik statt und wurde gut angenommen.

Der Landesverband Mecklenburg-Vorpommern der Deutschen Rheuma-Liga und der Elternkreis Rheumakranke Kinder begannen mit den organisatorischen Vorbereitungen im August 2013. Mit Beginn der Projektarbeit gab es dennoch einige Bauchschmerzen, ob dieses Vorhaben gelingen würde. Jung und Alt zusammenzubringen war eine Herausforderung, die es bis zu diesem Zeitpunkt in dieser Art noch nicht gegeben hatte. Es galt die Bedenken auszuräumen und ein allumfassendes Seminarprogramm zu erarbeiten. Die Themenauswahl musste gut vorbereitet werden, damit der geplante Zeiteinsatz genutzt und durch die Teilnehmer der maximale Schulungserfolg erreicht werden konnte.

Fortsetzung folgt ...



Das Therapieschwimmen im März 2014 führte uns zum wiederholten Male nach Stralsund in den Hensedom.

Wieder erwartete uns ein toller Tag. Nach den notwendigen Warmwassertherapieeinheiten, die aus Sicht der Kinder natürlich zu lang waren, nutzten alle die Rutschen, Wasserwirbel, Whirlpools, Wildwasserbahnen und das Schwimmbecken im Sportbereich. Die wichtigen Ruhephasen wurden nicht konsequent eingehalten. So ging es schnellstmöglich zurück ins Wasser, denn die Kinder wollten schließlich nichts verpassen.

Die Eltern hatten viel Spaß und Zeit zum Chillen, Schwimmen, Saunieren und Erfahrungen auszutauschen. Unsere neuen Familien fühlten sich sichtlich Wohl und konnten im Erfahrungsaustausch untereinander offene Fragen stellen und gemeinsam mit den erfahrenen Eltern Lösungen entwickeln.



Hansedom Stralsund, Tel: 03831 / 37730

<http://www.hansedom.de>

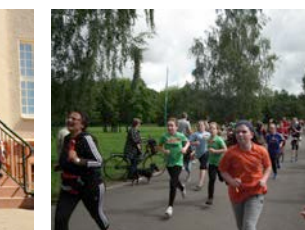
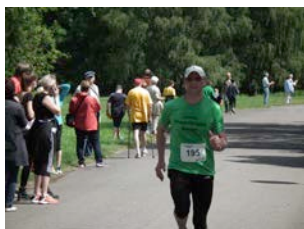
## **Das erste Schulungsprojekt führte uns dieses Jahr nach Neubrandenburg.**

### Wochenendseminar und Tollenseeseelauf 2014

Vom 13.-15. Juni 2014 führte uns der Weg zum Tollenseeseelauf nach Neubrandenburg. Unsere aktiven Läufer und Walker, Eltern und Kinder wollten zeigen, dass auch Rheumakranke Höchstleistungen erbringen können ohne die eigenen Leistungsgrenzen zu überschreiten. Viele Aktive nahmen an verschiedenen Staffeln oder Einzelläufen teil. Die Veranstaltung war ein voller Erfolg und brachte gute Ergebnisse. Am Nachmittag wurde während unseres Seminars zum Thema: „Das rheumakranke Kind in der Schule“ referiert und wichtige Aspekte bei Problemen mit Lehrern und Schülern erörtert. Darüber hinaus konnten gemeinsam, mit Eltern und Kindern praktikable Lösungsansätze zur Krankheits- und Stressbewältigung erarbeitet werden. Am Abend stand genügend Zeit für den wichtigen Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Am Samstagabend gab es eine Workshop, der das Selbstbewusstsein stärken sollte. Bei einer individuellen Typberatung lernten unsere Jugendlichen ihre Stärken für ein selbstbewusstes Äußeres und Auftreten kennen. Mit wichtigen Impulsen für unsere Arbeit machten wir uns am Sonntag auf den Rückweg nach Hause. Hier wurde heiß diskutiert und die Eindrücke des Wochenendes verarbeitet.

Jugendherberge Burg-Stargard: <http://www.jugendherberge.de/de-de/jugendherbergen/burg-stargard170/portraet>

Tollenseeseelauf: <http://www.tollenseeseelauf.de>



## Sommerseminar in Klockenhagen

Mit einem weiteren Aktivwochenende begann ein Seminartag in Klockenhagen am 30. August 2014. Am heutigen Tag freuten sich unser Kinder und Eltern auf ein außergewöhnliches Bewegungsangebot. Die Reittherapie war ein Höhepunkt für Groß und Klein. Spannung halten ohne Schmerzen, Motivation zur Therapie und fürsorglich bei den Pferden. Unter ärztlicher Aufsicht konnten die Therapieeinheiten absolviert werden und der Tag hielt noch eine Menge Höhepunkte für die Familien bereit.

Ein Entspannungs- und Therapieprogramm zur Verbesserung des Gesundheitszustandes mit Hautbeteiligung sowie der Beteiligung der Atemwege absolvierten wir im Salzreich. Die Therapeutinnen unterrichteten uns über die breitbandigen Anwendungsmöglichkeiten mit Salzen jeder Art. Der direkte und indirekte Kontakt von Salzen wirkt sich positiv auf den Krankheitsverlauf aus, wobei diese Therapievariante als Ergänzung zur schulmedizinischen Behandlung dienen soll. Im Anschluss an die lehrreichen Stunden konnten die Kinder ihre Kreativität verbessern und beim Arbeiten mit Salzteig entstanden wahre Kunstwerke, die stolz präsentiert wurden.

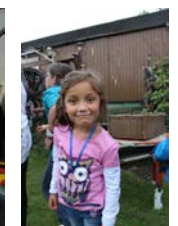
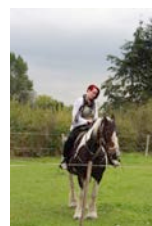
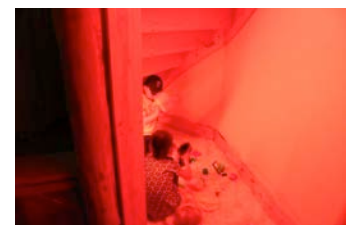
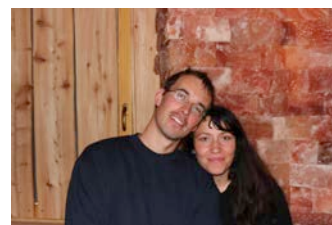
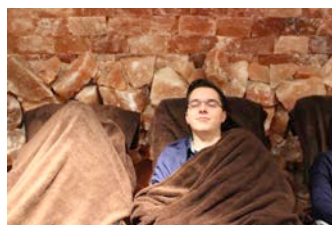
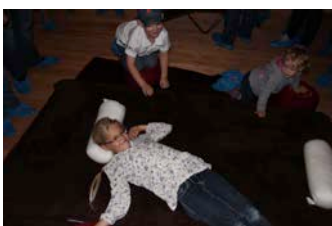
Zurück in Klockenhagen warteten viele Köstlichkeiten auf die Familien. Neben Suppe und Gegrillten, Kuchen und Obst gab es eine Menge Naschereien.

Nach der Stärkung hatten die Eltern viel Zeit sich über die krankheitsbedingten Alltagsprobleme und deren Lösungsansätze auszutauschen. Die Kinder nutzten die Zeit zum Spielen, Basteln und Spaß haben.

Zum Ende des Tages stand die letzte Therapieeinheit an. Unser Schaumtherapie war ein voller Erfolg und alle Beteiligten waren mit Spaß und Freude dabei.

Zufrieden und überglücklich, mit vielen neuen Eindrücken fuhren unsere Familien nach Hause.

Recht herzlichen Dank an Familie Schwarz für ein wunderschönes Sommerfest 2014 in Klockenhagen.



## Generationencamp 2014 Fortsetzung des Leitartikels

Viele offene Punkte galt es zu klären; welche Seminarinhalte wählen wir, welche Interaktionen für welche Altersgruppe bereiten wir vor, welche Referenten stehen uns zur Verfügung und ganz besonders in welcher Jahreszeit und in welcher Region setzen wir unser Vorhaben um. All diese Punkte fanden sich mit Fertigstellung in der Projektvorbereitung wieder und damit konnten wir das „Generationencamp 2014“ auf ein sicheres Fundament stellen

Nach Beginn unsere Vorbereitungen wurden die Bedenken schnell ausgeräumt und wir waren bereit, diese Herausforderung anzunehmen und in die Realität umzusetzen.

Mit der Erarbeitung der Konzeption für unsere Projektanträge sowie der Gewinnung weiterer Mitorganisatoren kamen die Kreativität für das Projekt, die Freude an dieser Arbeit und die Lust auf etwas Neues.

Die Anreise in Rerik verlief reibungslos und nach dem Einchecken begann das Seminar mit dem Vortrag Herrn Dr. Tzaribachevs zum Thema: „Kindliches Rheuma, Medikation und Therapien sowie deren Auswirkungen auf die gesamte Familie“. Darüber hinaus unterrichtet er die Teilnehmer über den aktuellen Stand der ärztlichen Versorgung in Mecklenburg-Vorpommern und den Projektaufbau für eine erfolgreiche Transition, die ganzheitlich in unserem Bundesland installiert werden muss. Interessiert verfolgte die ältere Generation den Ausführungen zu rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, die in verschiedenen Punkten mit massiven Problemen für die jungen Patienten verbunden sind. Einige betroffene Jugendliche sprachen von massiven krankheitsbedingten Problemen, sozialen Einschränkungen bis hin zu Isolation oder Mobbing.

Die ärztliche Versorgung konnte sich in den letzten 10 Jahren leider nicht stabilisieren, eher von einer Verschlechterung der kinderrheumatologischen Versorgung ist auszugehen. Betroffene Familien berichten von langen Anfahrtswegen, um den Zugang zu einer Kinderrheumatologie für ihre betroffenen Kinder zu gewährleisten. Viele Familien nehmen die ganzheitliche, ärztliche Versorgung in Garmisch-Partenkirchen in Kauf und verbringen dort die Familienurlaube, damit die Kinder fachärztlich und therapeutisch versorgt werden können.

Während des Seminars kann man die Erschütterung in den Gesichtern der Erwachsenen erkennen. Ihre Ohnmacht bestätigt sich in den anschließenden Diskussions- und Fragenrunden.

Dass die Versorgung hierzulande so schwach ist, hätte niemand gedacht, bestätigen uns die Teilnehmer in persönlichen Gesprächen.

Am Abend wurde ein neues Projekt des Elternkreises vorgestellt. Das Angebot von Schulgesprächen in Klassen mit rheumakranken Kindern dient der Aufklärung der Mitschüler über eine ihnen unbekannt Krankheit. So können Vorbehalte abgebaut und ein besseres Verhältnis aufgebaut werden. Auch das Verständnis der Lehrer ist wichtig für eine gute Gestaltung der Schulzeit. Praktische Übungen veranschaulichen den Kindern und Jugendlichen, welche Einschränkungen mit der Krankheit verbunden sind.

Herr Prof. Kneitz referierte am Samstag und unterstrich die regional schlechte Versorgung rheumakrank Menschen. Bei der kinderrheumatologischen Versorgung sprach er über die Hoffnung, das sich zeitnah einen Facharzt in Mecklenburg-Vorpommern niederlässt. Die Behandlung betroffener Kinder kann kein Rheumatologe ohne entsprechende Ausbildung abdecken, obwohl er selber in seiner Sprechstunde Kinder und Jugendliche ärztlich betreut. Im Folgenden stellte er die verschiedenen Krankheitsbilder unter Hinzuziehung von Bildern dar, da diese klar erkennbar und aussagekräftiger sind als Worte. Herr Prof. Kneitz unterstrich die Notwendigkeit einer ganzheitlichen Zusammenarbeit zwischen Rheumatologen, Kinder- und Hausärzten, Orthopäden sowie einer funktionierenden Transitionssprechstunde.

Neben den medizinischen Schwerpunkten standen auch aktive Themen auf dem Stundenplan.

Bei der Aktivtherapie im Kletterwald Kühlungsborn konnten sich die sportlichen Teilnehmer auf ein Abenteuer einlassen, bei dem sich die eigenen Grenzen klar erkennen ließen und die Bereitschaft den eigenen Mut zu beweisen, ausgezahlt haben. Bei der ärztlich betreuten Klettertour wuchsen alle Teilnehmer über sich hinaus und berichteten stolz und zufrieden von dem Geleisteten und dem Nichtzutrauen im Vorfeld.



Während dieser Zeit konnten sich die anderen Teilnehmer bei einem Kreativworkshop mit Frau Kittendorf – Ergotherapie, Arbeiten mit Ton – künstlerisch verwirklichen. Es entstanden viele Werke, die eine Geschichte erzählen. So kreierte eine Teilnehmerin den ... – das Fibromyalgiemonster als Teil ihrer Krankheitsbewältigung. Zum Schluss standen viele Kunstwerke bereit und warten auf ein kreatives Nachfolgeprojekt, welches sich in Planung für 2015 befindet.

Trotz des strengen Programms interessierten sich die Teilnehmer auch am Abend noch für ein theoretisches Thema: Ausbildungs- und Berufstätigkeit mit Rheuma. Dort konnten alle Beteiligten persönliche Erfahrungen einbringen und voneinander profitieren.

Das Erlernen erster Fähigkeiten zum Schutz der eigenen Person während des Selbstverteidigungskurses stand auf dem Sonntagsplan und festigte bei den Teilnehmern das Selbstwertgefühl. Darüber hinaus zeigte es ihnen, dass sie trotz einer Erkrankung nicht schwach und angreifbar sind. Von Abwehrverhalten bis Angriffen zum Eigenschutz wurde immer wieder geübt und die Handgriffe verbessert. Während der regelmäßigen Trainingspause standen einige Teilnehmer nicht still und probierten sich weiter aus.

Unsere kreativen Damen nahmen währenddessen an einem Fingerstrickworkshop teil und produzierten selbstgefertigte Schals. Die Fingerstrickübungen waren ideal geeignet für Rheumatiker. Die handwerklichen Griffe ohne Belastungen der betroffenen Gelenke, trugen erheblich zur Verbesserung der Feinmotorik bei und am Ende präsentierten die Damen wunderschöne Ergebnisse, die sich sowohl für den täglichen Einsatz, als auch als Geschenk eignen.

Mit unserer Abschlussbesprechung endete ein abwechslungs- und erlebnisreiches sowie schönes Wochenende. Die Kritik war durchweg positiv und der Wunsch für eine Fortsetzung des Projektes wurde unterstrichen.

Meinerseits kann ich einschätzen, dass es sich um ein gelungenes Seminarwochenende handelte und das Netzwerk in der Versorgung betroffener Menschen mit rheumatischen Erkrankungen erweitert sowie enger werden konnte.

Ich möchte mich im Namen des Organisationsteam bei allen Teilnehmern, Referenten und bei den Mitarbeitern des Familienferiendorfes Rerik bedanken.

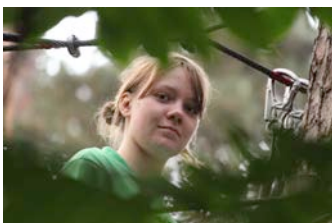
Ich freue mich auf unsere zukünftige Zusammenarbeit zum Wohle betroffener Menschen in M-V.

Kletterwald Kühlungsborn: [www.kletterwald-kuehlungsborn.de](http://www.kletterwald-kuehlungsborn.de)

Familienferiendorf Rerik:

[http://www.awosano.de/AWO\\_SANO/Urlaub\\_u\\_Erholung/Familienferiendorf\\_Rerik.html](http://www.awosano.de/AWO_SANO/Urlaub_u_Erholung/Familienferiendorf_Rerik.html)

Tel.: 038296 / 72112





## Ein erlebnisreiches Jahr geht zu Ende

Mit unserem Jahresabschluss 2014 ging ein Jahr im Elternkreis Rheumakranke Kinder zu Ende. Dieses Jahr führte uns der Weg nach Wolgast ins „Postel“. Bevor die gemütliche Zeit anbrach wurden die letzten Seminarthemen 2014 - „Schulalltag mit rheumatischen Erkrankungen und deren Auswirkungen“ und „Wie bewältige ich meinen Schulalltag mit einer chronischen Erkrankung? - Selbstmanagementkurs für Schüler“ erfolgreich abgeschlossen.



Bei vielen Köstlichkeiten, netten Gesprächen und vielen Spielen genossen wir die Veranstaltung. Wii-Sports, Wii-Fit und andere lustige Spiele waren auf der Tagesordnung. Bei einem Wii-Battle, wobei Eltern gegen Kinder antraten standen die Gewinner bald fest. Wir hatten keine Chance, hatten es aber versucht.



Endlich kehrte Ruhe ein. Dann war es soweit, der Nikolaus hatte sich angesagt und hatte für Jeden etwas mitgebracht.

Bei Kerzenschein und vielen weihnachtlichen Köstlichkeiten genossen wir die Ruhe das Jahr Revue passieren zu lassen und viele noch offen gebliebene Fragen konnten wir klären.

Mit einem langen und erholsamen Spaziergang ging ein schönes Weihnachtstreffen zu Ende und mit guten Vorsätzen und tollen Ideen fürs nächste Jahr fuhren die Familien zurück nach Hause.



Mein DANK gilt der tollen Unterstützung

Post Hostel Wolgast, Breite Straße 26, 17438 Wolgast

Tel.: 03836 / 2374383

<http://www.post-aus-wolgast.de>



Für die geleistete Arbeit möchte ich mich bei allen ehrenamtlichen Mitarbeitern, allen Mitarbeiter der Deutschen Rheuma-Liga LV M-V e.V., allen unseren Sponsoren, Ärzten, Therapeuten, Mitarbeitern der Krankenkassen und Helfern unserer Selbsthilfearbeit recht herzlich bedanken.

Besonderer Dank gilt den betroffenen Familien in M-V, die trotz der krankheitsbedingten Alltagsprobleme dazu beitragen, dass unsere Arbeit erfolgreich bleibt.

**Helfen Sie uns und tun Sie Gutes mit uns. Lassen Sie uns nicht allein – Gemeinsam für rheumakranke Kinder in M-V.**

Ich freue mich auf eine gemeinsame und erfolgreiche Zukunft.

Ich verbleibe im Namen der Kinder und Eltern mit den besten Grüßen.

Jörg Foitzik

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Elternkreis Rheumakranke Kinder

Tel: 038295 / 71343

<http://www.rheumaligamv.de>

[Ek.rheumakrankekinder@rheumaligamv.de](mailto:Ek.rheumakrankekinder@rheumaligamv.de)