



## Aktiv werden – so hilft die Deutsche Rheuma-Liga

### Die Deutsche Rheuma-Liga

- die größte Selbsthilfeorganisation im Gesundheitsbereich
- Gründung 1970
- 300.000 Mitglieder

### Die Aufgaben

- Angebote der Hilfe und Selbsthilfe für Betroffene
- Aufklärung der Öffentlichkeit
- Vertretung der Interessen rheumakranker Menschen gegenüber Politik, Gesundheitswesen und Öffentlichkeit
- Förderung von Forschung

Bundesweit engagieren sich rheumakranke Menschen, Angehörige, Therapeuten, Ärzte, sowie haupt- und ehrenamtliche Helfer in dieser großen Gemeinschaft.

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich dafür ein, dass die besonderen Probleme von Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatischen Erkrankung in der Gesellschaft wahrgenommen und Barrieren abgebaut werden. Eltern organisieren sich in regionalen Gruppen: Ein wichtiges Ziel der Elterntätigkeit unseres Verbandes ist die Verbesserung der medizinischen Versorgung und psychosozialen Betreuung der erkrankten Kinder.

Durch Ihre Mitgliedschaft können Sie unsere Aktivitäten stärken und unser gemeinsames Anliegen unterstützen, die Situation rheumakrankter Kinder und ihrer Familie zu verbessern.

[www.rheuma-liga.de/mitgliedschaft](http://www.rheuma-liga.de/mitgliedschaft)

© Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.,  
Maximilianstraße 14, 53111 Bonn

Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind,  
meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter,  
auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die  
männliche Form genannt ist.

Redaktion  
Monika Mayer  
Gestaltung  
KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Bilder  
Deutsche Rheuma-Liga  
Druck  
Druckcenter Meckenheim

Eltern helfen Eltern Deutsch: 4. vollständige  
überarbeitete Auflage, 10.000 Exemplare, 2016;  
Drucknummer B1/BV/12/16

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

## Eltern helfen Eltern

### Informationen, Ansprechpartner und Angebote für Eltern rheumakrankter Kinder



## Austausch und Beratung

### Rheumafoon für Eltern

Eltern beraten Eltern per Telefon – dies ist das Konzept, das sich hinter dem Rheumafoon verbirgt. Mehrere bundesweit geschulte ehrenamtliche Rheumafoon-Berater haben ein offenes Ohr und Zeit für Sie. Hier können Sie Ihre Fragen zum kindlichen Rheuma stellen und sich Rat und Hilfe holen. Wenn sich der Anrufbeantworter meldet, hinterlassen Sie bitte Name und Telefonnummer oder schicken Sie eine SMS. Die ehrenamtlichen Berater rufen Sie gerne zurück.

[www.rheuma-liga.de/rheumafoon](http://www.rheuma-liga.de/rheumafoon)

### Elternkreise

In ganz Deutschland gibt es regionale Elternkreise. Dort treffen sich die Eltern zum Erfahrungsaustausch. Auch Ärzte und Therapeuten halten dort regelmäßig Vorträge. Die Kontaktdaten der regionalen Elternkreise finden Sie im Internet. Auch die Landes- und Mitgliedsverbände oder unsere Rheumafoon-Berater informieren Sie gerne zu den Elternkreisen.

[www.rheuma-liga.de/elternkreise](http://www.rheuma-liga.de/elternkreise)

### Forum

Auf der Internetseite der Rheuma-Liga gibt es ein großes Forum. Dort gibt es einen speziellen Bereich für Eltern, deren Kinder Rheuma haben. Auch hier tauschen sich die Eltern aus und geben sich gegenseitig Hilfe.

[www.rheuma-liga.de/forum](http://www.rheuma-liga.de/forum)

Deutsche RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





## Liebe Eltern,

für viele Eltern ist die Diagnose ein Schock. Was ist das für eine Krankheit, die unser Kind hat? Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Welche Zukunft hat unser Kind vor sich? Und was können wir tun?

So wie Ihnen geht es allen Eltern. In Deutschland gibt es über 15.000 Kinder, die an Rheuma erkrankt sind. Rheuma ist keine „Alte-Leute-Krankheit“. Es gibt über 100 Krankheitsbilder und ganz unterschiedliche Behandlungsmethoden, die sich ständig weiterentwickeln.

Es gibt zahlreiche schwierige Entscheidungen, die Sie als Eltern treffen müssen. Die Krankheit verändert auch oft das Familienleben. Aufgaben und Rollen werden neu verteilt.

Aber bei einer Sache können Sie sich sicher sein: Sie stehen mit Ihren Fragen, Problemen und Ängsten nicht alleine. Wir, die Eltern in der Deutschen Rheuma-Liga, helfen uns gegenseitig.

**Unser Motto lautet: Gemeinsam sind wir stärker.**

Ob am Telefon, bei regionalen Elternkreisen oder im Internet: Es gibt viele Möglichkeiten, uns zu erreichen. Nutzen Sie die Möglichkeit für persönliche Gespräche. Machen Sie sich schlau über die Krankheit Ihres Kindes.

In der Rheuma-Liga treffen Sie Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie Sie sind. Menschen, die ein offenes Ohr für Ihr Anliegen haben. So, dass Sie danach besser gewappnet sind.

Mit herzlichem Gruß

**Ihr Ausschuss Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher**



## Informationen

### Publikationen

Die Rheuma-Liga hat eine Reihe von Publikationen veröffentlicht. Hierzu zählen unter anderem „Rheuma bei Kindern“, „Das rheumakranke Kind in der Schule“ und ein Merkblatt zu seltenen rheumatischen Erkrankungen im Kindesalter. Im Internet finden Sie dazu mehr Informationen und können die Broschüren downloaden.

👉 [www.rheuma-liga.de/kinderrheuma](http://www.rheuma-liga.de/kinderrheuma)

### Neuigkeiten

Unser Newsletter informiert Sie über aktuelle Themen und Aktivitäten. Der Online-Kalender zeigt Ihnen bundesweit u. a. Termine für Wochenendseminare und Familienfreizeiten an.

👉 [www.rheuma-liga.de/newsletter](http://www.rheuma-liga.de/newsletter)

### Internet

Die Rheuma-Liga hat alle Informationen für Eltern mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen auf einer eigenen Seite bereitgestellt.

👉 [www.rheuma-liga.de/eltern](http://www.rheuma-liga.de/eltern)

Neben Fakten zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern bei Kindern und Jugendlichen finden Sie Infos zu Behandlungen und der Medikamententherapie sowie diverse Eltern-Tipps und Kontaktadressen.



### Für Kinder

Rund um das Kinder-Mutmach-Buch „Malu und ihre Hüte gegen verflixte blöde Rheumatage“ mit einer spannenden Geschichte gibt es interaktive Angebote: Detektivspiele, Rätsel, Ausmalvorlagen sowie Tipps aus Malus-Trickkiste – etwa der „Gefühlometer“ der beim Umgang mit Erkrankungen im Alltag helfen kann.

### Für die Kindergarten- und Schulzeit

Hier erhalten Sie ausführliche Informationen zu möglichen Nachteilsausgleichen, die in der Schule beantragt werden können. Die Nachteilsausgleiche – wie etwa ein zweiter Schulbuchsatz – tragen zur Erleichterung des Schulalltags bei.

Es gibt auch eine Zusammenstellung von Materialien, die zur Aufklärung über Kinderrheuma von Erziehern und Lehrern für den Schulunterricht eingesetzt werden können. Mit frühzeitiger Aufklärung kann einer Ausgrenzung Ihres Kindes vorgebeugt werden. Informationen und Hilfestellung können auch Elternkreise bieten.

### Für die Teenagerzeit – Verantwortung abgeben

Die Teenagerzeit ist für alle eine große Herausforderung. Für die Kinder, die in die Pubertät kommen und für ihre Eltern, die sich jahrelang intensiv um ihr rheumakrankes Kind gekümmert haben und irgendwann ein Stück weit „loslassen“ müssen – und gleichzeitig weiter auf sie achten.

In dieser Phase kommt es häufig zu Problemen bei der ärztlichen Betreuung. Jeder dritte junge Mensch mit Rheuma bricht seine Therapie beim Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen ab. Die Jugendlichen müssen frühzeitig lernen, Verantwortung für den Umgang mit ihrer Krankheit zu übernehmen. Sie können den Prozess unterstützen. Der Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen sollte rechtzeitig vorbereitet werden.

👉 Für Teenies: [www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de](http://www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de)

