

Die Kinder-Rheumastiftung stellt sich vor

Jungen Menschen Zukunft schenken – das ist Motto und zugleich Motivation der Kinder-Rheumastiftung. Dafür engagiert sie sich bundesweit mit ihrer Schirmherrin **Rosi Mittermaier**. Sie will die Situation und die Lebensqualität rheumakrankter Kinder und Jugendlicher verbessern und ihnen bessere Chancen ermöglichen. Die Kinder-Rheumastiftung ist eine rechtsfähige öffentliche Stiftung des Bürgerlichen Rechts, das heißt, sie ist unabhängig und rechtlich selbstständig.

Seit zehn Jahren setzt sich die Stiftung nun für die Belange rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ein und fördert bundesweite Projekte im Bereich Aufklärung, Forschung und Therapie.

Aufklärung

Besondere Priorität hat für die Kinder-Rheumastiftung das Stiftungsziel der Aufklärung über Rheuma bei Kindern und Jugendlichen. So organisiert die Kinder-Rheumastiftung z. B. seit 2008 die pädiatrischen Kliniktage, die zum einen Fortbildungsveranstaltungen für Pädiater und Allgemeinmediziner und zum anderen allgemeine Informationsveranstaltungen (inklusive Familienfest) für betroffene Familien beinhalten. 2009 konnte das 1. Symposium zum Thema „Die chronische Arthritis: Kinder- und Erwachsenenrheumatologie im Vergleich“ stattfinden. Ein wichtiges Medium ist darüber hinaus auch die Website www.rheumakids.de – eine eigens eingerichtete Informations- und Kommunikationsplattform für betroffene Kinder und Jugendliche.

Forschung

Durch die Förderung wissenschaftlicher Projekte trägt die Kinder-Rheumastiftung dazu bei, das Wissen über Kinderrheuma zu verbessern. Beispiele aktuell geförderter Projekte sind:

Muskuloskelettales Training bei Kindern und Jugendlichen mit Schmerzverstärkungssyndrom

Aktuell läuft an der Charité-Universitätsmedizin Berlin, Otto-Heubner-Centrum, die Pilotstudie zum Ganzkörpervibrati-



onstraining mit dem Galileo® bei insgesamt 30 Kindern und Jugendlichen mit chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates. Die Kinder und Jugendlichen erhalten über den gesamten Beobachtungszeitraum der Studie von 24 Wochen eine gewöhnliche Physio- und Psychotherapie. Die Hälfte der Kinder und Jugendlichen erhalten in den ersten zwölf Wochen, die zweite Hälfte in den zweiten zwölf Wochen für das tägliche Training einen Galileo® für zu Hause. Ziel der Studie ist es, erstmals die Wirkung des Trainings mit dem Galileo® im Hinblick auf die Schmerzsymptomatik und Lebensqualität im Vergleich zur gewöhnlichen Physio- und Psychotherapie sowie die Verträglichkeit des Galileo®-Trainings zu untersuchen.

Sollte sich der bisher nur an Einzelbeobachtungen und Expertenmeinungen festgemachte Erfolg dieser Therapie im Rahmen dieser Pilotstudie und nachfolgend gegebenenfalls im Rahmen einer größeren, multizentrischen Studie bestätigen lassen, so könnte dieser Erfolg einen großen Fortschritt in der bisher langwierigen und schwierigen Therapie des Schmerzverstärkungssyndroms bedeuten.

Kerndokumentation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher

Bei der Kinder-Kerndokumentation am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum, Berlin, handelt es sich um eine Art Register, in dem seit 1997 die Daten von jährlich

etwa 6000 rheumakranken Kindern und Jugendlichen erfasst werden. Die Daten berücksichtigen sowohl die Angaben der behandelnden Ärzte als auch der Patienten und liefern so ein aussagekräftiges Bild der Krankheitslast und der medizinischen Versorgung.

Einmal im Jahr werden die Daten an etwa 50 kinderrheumatologischen Einrichtungen bundesweit erhoben und anonymisiert am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum ausgewertet. Die Erhebung besteht aus einem Arztbogen, auf dem der Arzt klinisch wichtige Daten wie Diagnose, derzeitige Krankheitsaktivität und Therapie notiert. Da die ärztliche Einschätzung allein nicht ausreicht, um die Beschwerdelast rheumakrankter Kinder und Jugendlicher ausreichend zu erfassen, richtet sich ein zweiter Erhebungsbogen an die betroffenen Jugendlichen selbst bzw. an ihre Eltern. Gefragt wird nach Einschränkungen im Alltag, nach der Stärke der Schmerzen und der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes. Jährlich werden in Zusatzmodulen aktuelle kinderrheumatologische Fragestellungen adressiert, so z. B. zur Inanspruchnahme unkonventioneller Heilverfahren (Therapie-Modul), zu Krankheitskosten (Kosten-Modul), zur Lebensqualität (LQ-Modul) oder zum Gesundheits- und Freizeitverhalten (Lifestyle-Modul). In Kooperation mit dem Bundesverband der Augenärzte wurde im Jahr 2002 noch ein Modul zur Abfrage von Entzündungen des Augeninneren (sogenannte Uveitis) entwickelt, die neben dem Gelenkbefall das häufigste Beschwerdebild bei rheumakranken Kindern darstellen.

Die Daten der Kinder-Kerndokumentation leisten einen entscheidenden Beitrag zur Beurteilung der Versorgung von Kindern mit entzündlich rheumatischen Erkrankungen.

Das 3D-BewegungsanalySELabor

Seit April 2006 besitzt das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR), Garmisch-Partenkirchen, ein BewegungsanalySELabor. Ziel des BewegungsanalySELabors ist es, durch die 3D-Ganganalyse einen wichtigen wissenschaftlichen Beitrag zur Erforschung von Kinderrheuma zu leisten. Neben dem diag-

nostischen Einsatzbereich stellt die Bewegungsanalyse durch Therapieverlaufskontrollen ein geeignetes Instrument zur Qualitätssicherung des Garmischer Behandlungskonzepts dar. Zur Weiterentwicklung der Therapie wird in verschiedenen Studien das Gangbild spezifischer Krankheitsbilder auf Gemeinsamkeiten und Besonderheiten hin analysiert, beschrieben und statistisch ausgewertet.

Mit seiner umfangreichen Ausstattung gehört das Bewegungsanalysesystem des DZKJR zu den modernsten Deutschlands. Es ist derzeit das einzige in Deutschland bekannte Labor, das sich speziell der dreidimensionalen Erforschung des Gangbildes bei juveniler idiopathischer Arthritis widmet.

Eine spezielle Zielsetzung besteht darin, den polyarthritischen Gang zu untersuchen. Zu diesem Zweck werden gezielt Patienten mit Polyarthritiden mit einer Eingangs- und einer Abschlussbeobachtung des Klinikaufenthalts untersucht. Diese Verlaufsdiagnostik ermöglicht neben der angestrebten Beschreibung des polyarthritischen Gangbildes die Evaluation der Therapie nach dem Garmischer Behandlungskonzept.

Darüber hinaus werden Patienten mit konkreten Fragestellungen untersucht, wobei z. B. klinisch erhobene Befunde mit den Ergebnissen dynamischer Bewegungsausführungen ergänzt und verglichen werden. Im Sinne einer Evidence-based Medicine verfolgt das DZKJR neben weiteren spezifischen Studien das Ziel, die Bewegungsanalyse in die klinische Routine einzubauen.

Therapie

Die Kinder-Rheumastiftung fördert Projekte zur Beurteilung und Verbesserung therapeutischer Konzepte und unterstützt Maßnahmen, die neue Behandlungsmethoden von Kinderrheuma zum Ziel haben. Zwei Förderungsbeispiele sollen nachfolgend vorgestellt werden.

Schulbauernhof Hutzelberg

Ziel dieses Projektes für Kinder im Alter von acht bis zwölf Jahren ist es, gemeinsam mit Betroffenen aus ganz Deutschland ei-

nen fünftägigen Aktivurlaub unbeschwert zu verbringen und die persönlichen Erlebnisse im Umgang mit der Erkrankung auszutauschen. Viele der Kinder treffen bei der einwöchigen Freizeit erstmals auf andere junge Patienten. Daher ist wohl eine der wichtigsten Erfahrungen für die Kinder, Gleichaltrige kennenzulernen, die ebenfalls an einer rheumatischen Erkrankung leiden. Diese Erfahrungen und Bekanntschaften helfen den Kindern auch meist über den Zeitraum dieser einen gemeinsamen Woche hinaus, ihr Selbstbewusstsein zu stärken.

Die Kinder verbringen den Aktivurlaub auf dem Schulbauernhof Hutzelberg in Bad Sooden-Allendorf (Nordhessen) mitten in der Natur. Der Hutzelberghof ist ein kleiner, sehr vielseitiger und ökologisch betriebener landwirtschaftlicher Betrieb, der sich in Ackerbau, Gemüseanbau und Tierhaltung ganz und gar den Belangen von Kindern und Familien angepasst hat.

Begleitet werden die Kinder von erfahrenen Betreuern, die eine pädagogische und/oder physiotherapeutische Ausbildung haben. Die Betreuer werden gemeinsam mit den Elterninitiativen und Rheumatologen ausgewählt und verfügen über Erfahrungen im Bereich juveniler idiopathischer Arthritis. Erstmals dabei in diesem Jahr ist auch eine Physiotherapeutin, die sich auf die Behandlung rheumakrankender Kinder spezialisiert hat.

Erholungsurlaub auf dem Bauernhof für chronisch rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien

Seit 2006 widmet sich die Stiftung der Unterstützung in der Krankheitsbewältigung von stark belasteten Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Hierbei wird Familien ermöglicht, sich durch einen einwöchigen Aufenthalt auf einem Bauernhof vom belastenden Alltag mit einer chronischen Erkrankung zu erholen und diese für eine kurze Zeit „vergessen“ zu können. Dabei werden gezielt stark belastete Familien ausgewählt. Die Stiftung kooperiert hier insbesondere mit den Elternkreisen der Deutschen Rheumaliga, die durch den unmittelbaren Kontakt die individuellen Belastungen der Familien und betroffenen Kinder und Jugendlichen

genau kennen. Derzeit arbeitet die Kinder-Rheumastiftung mit einem Bauernhof in der Region Garmisch-Partenkirchen zusammen. Dieser eignet sich im besonderen Maße für diesen Erlebnisurlaub, da eine natürliche und stressfreie Umgebung den Familien Erholung und Entspannung von ihrem belastenden Alltag bietet.

Bundesweit gibt es viele betroffene Familien, die in ein solches Projekt integriert werden sollten. Die bisherigen Erfahrungen sind nicht nur sehr positiv verlaufen, sondern sie waren auch im Hinblick auf die Unterstützung der Familien sehr erfolgreich. Teilweise war es für die Familien das erste Mal, dass sie die Möglichkeit erhielten, gemeinsam für eine Woche dem Alltagsstress und den Problemen mit einer rheumatischen Erkrankung zu entfliehen. Die psychische Entlastung der kompletten Familie trägt nicht unerheblich dazu bei, die Krankheit besser zu bewältigen. Daher wird sich die Kinder-Rheumastiftung auch weiterhin in diesem Bereich engagieren.

Projektanträge können jederzeit bei der Kinder-Rheumastiftung eingereicht werden. Die Entscheidung über die Förderung von Projekten wird durch das jährlich tagende Kuratorium getroffen.

Birgit Lievenbrück, Geschäftsführerin der Kinder-Rheumastiftung (Garmisch-Partenkirchen)

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)
Frau Martina Niewerth
Charitéplatz 1, 10117 Berlin
Tel.: 030/28 460-632, Fax: 030/28 460-626
E-Mail: niewerth@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin