



**Hamburger Elterninitiative  
rheumakranker Kinder e.V.**  
[www.kinderrheuma.de](http://www.kinderrheuma.de)

**An alle Mitglieder und Freunde**

Hamburg, im Juli 2009

## **Was läuft, was lief, was kommt? - Benefiz für Rheumakids, Bärenlauf, Sommerfest, ...**

Liebe Familien, liebe Kinder, liebe Freunde der Elterninitiative,

mit all unseren Aktionen machen wir das Thema „Kinderrheuma“ in der Öffentlichkeit weiter bekannt, werben Geld für unsere Arbeit ein und helfen betroffenen Familien mit Rat und Tat.

**Danke, dass Sie als Mitglied uns bereits durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen !**

**Wir arbeiten ehrenamtlich für den bestmöglichen Therapieerfolg der erkrankten Kinder.**

**Seien Sie dabei ! Nutzen Sie unsere Veranstaltungen, tragen Sie zu Erfolg und Gelingen bei !**

### **Benefiz für Rheumakids - diesmal am 19.9.09 in der Koppel 66 (St. Georg)**

Unser 1. „Benefiz für Rheumakids“ im September 2008 war für uns ein toller Erfolg, aber auch ein enormer Aufwand. Viele Menschen haben dabei mitgeholfen und z.B. ehrenamtlich musiziert, gekocht, bedient, oder die Auktion und die Galerie aufgebaut und betreut. Künstler haben uns Bilder dafür gespendet, einige „Promis“ wie Otto Waalkes, Uwe Seeler, Nena und Olivia Jones haben für uns Bärenbilder gemalt - Udo Lindenberg sogar ein Selbstportrait! Zusammen mit kleinen und großen Spenden konnten wir mehr als € 6.000 erzielen – ein großartiger Erfolg!

Dieses Jahr gibt es das zweite „Benefiz für Rheumakids“ – die Einladung liegt bei. Kommen Sie als Gast, gern zusammen mit Freunden, oder helfen Sie uns bei den Vorbereitungen oder am Abend selbst!

### **Eltern- und Kinderschulungen**

Im April 2009 haben wir eine Elternschulung mit ca. 15 interessierten Eltern durchgeführt. Mit Ulla Mittelstein von der Elterninitiative, dem Ergotherapeuten Karsten Grünberg und der Physiotherapeutin Daniela Endress wurden die Fragen erarbeitet, die nachmittags auch von den Experten Dr. Ivan Foeldvari und der Kinderpsychiaterin Cornelia Raabe diskutiert und beantwortet wurden. Die Therapeutinnen der Praxis, die täglich mit Rheumapatienten arbeiten, waren ebenfalls dabei. Wir können bei Interesse auch wieder eine Kinderschulung durchführen. Sprechen Sie uns an!

### **Tag der rheumakranken Kinder u. Jugendlichen - Fortbildungen f. Ärzte u. Therapeuten (26.6.)**

Diese von uns organisierten und finanzierten Fortbildungen sind für den internen/betroffenen Kreis angelegt und mit sog. Fortbildungspunkten offiziell anerkannt. Ärzte und Therapeuten referieren über unterschiedliche Themen, im Anschluss an die Referate gibt es Zeit für Diskussion und Fragen. Die KG- und Ergotherapeutenschulung tagsüber war mit 82 Teilnehmern so gut besucht wie noch nie. Thema war eine Einführung in die Kinderrheumatologie. Eine Referentin war wieder Susan Maillard vom Great Ormond Street Hospital, University College of London.

Die abendliche Fortbildung für Ärzte, diesmal zum Thema „Kiefergelenke, die vergessenen Gelenke bei kindlicher Arthritis“ nutzten 17 Ärzte und einige interessierte Eltern. Staatsrätin Dr. Kempfert sprach sehr nett das Begrüßungswort. Frau Prof. Kahl-Nieke, Kieferorthopädin der Universitätsklinik Eppendorf, referierte aus Sicht ihres Fachgebiets, Dr. Ivan Foeldvari sprach über Therapieansätze aus der Sicht des Kinder- und Jugendrheumatologen.

Die Vorträge waren auch für Laien verständlich - Sie können gerne nächstes Jahr daran teilnehmen.

### **Tag der rheumakranken Kinder und Jugendlichen – Bärenlauf (27.6.09)**

Dieses Jahr gab's den Bärenlauf das erste Mal im Rahmen des 15. hella hamburg halbmarathon in der Hallerstraße. Mehr als 100 rheumakranke und gesunde Kinder liefen oder skateten im Vorfeld des „15. hella hamburg halbmarathon“ gemeinsam auf der 600 m langen Strecke um den Sieg. Die Stimmung war grandios! Wir informierten ab 9 Uhr vor Ort zum Thema Kinderrheuma, motivierten Kinder zum Mitmachen und verlost per Tombola tolle Preise.

Um 17 Uhr feuerte der lebensgroße Bär „Bearamy“ (unseres neuen Bärenlaufspponsors „Build-A-Bear Workshop“) den Startschuss ab - und auch die rheumakranken Kinder hielten alle durch.

Die Strecke war von den Organisatoren des Halbmarathons professionell eingerichtet und abgesperrt, die Zeiten der Kinder wurden – genau wie am Sonntag – elektronisch gemessen. Die Startgelder gehen übrigens komplett als Spende an unsere Elterninitiative.

Jedes Kind bekam eine Medaille und eine Urkunde. Die drei Erstplatzierten jeder Altersgruppe erhielten schöne Sachpreise der Sponsoren „hella mineralbrunnen“ und „Build-A-Bear Workshop“.

Dr. Ivan Foeldvari, freut sich mit uns zusammen über eine Nachricht ganz besonders: ein akut an Kinderrheuma erkrankter Junge, der mit einem hochwirksamen Medikament, einem sog. TNF-alpha-Blocker behandelt wird, war unter den Platzierten in seiner Altersklasse.

Wir planen den Bärenlauf im Juni 2010 wieder gemeinsam mit dem hella hamburg halbmarathon durchzuführen und erwarten dann noch mehr Kinder am Start. Seien Sie dann mit Ihren Kindern dabei!

### **Sommerfest am 5.9.09 – erstmals im Alster Canoe Club**

Diesmal geht's zum Kanu fahren – sogar ein 10-er Kanu wird zur Verfügung stehen! Wir hoffen auf gutes Wetter und auf Ihren Besuch – bitte merken Sie sich diesen Termin vor! Einladung liegt bei.

### **Sie sehen: wir stellen tolle Aktionen für Groß und Klein auf die Beine !**

**Nutzen Sie bitte unsere (ehrenamtlich gepflegte) Homepage: [www.kinderrheuma.de](http://www.kinderrheuma.de)**

Dort und in der Praxis von Dr. Foeldvari (Plakate, Flyer) finden Sie alle aktuellen Termine und Infos.

Und wir freuen uns über alle, die mitmachen, die für uns werben und uns in unserer Arbeit unterstützen – ehrlich gesagt: wir schaffen es kaum noch, das alles zu bewältigen. Denn im Kern sind wir 5 – 10 (berufstätige) Menschen – größtenteils Mütter und Väter betroffener Kinder.

Deshalb unsere dringende Bitte an Sie:

### **Bitte: „Schenken“ Sie uns ein paar Stunden Ihres Lebens ! Es tut nicht weh und macht Spaß !**

Beteiligen Sie sich an Vorbereitung oder Durchführung einer bestimmten Aktion oder regelmäßig. Wir freuen uns sehr über jede helfende Hand, über Kontakte zu möglichen Sponsoren, Unterstützern, zur Presse und natürlich auch über Spenden!

**Bitte melden Sie sich unter den u.a. Kontaktmöglichkeiten (fon / fax / mail).**



Mit besten Grüßen

Ulrike Adam (Mitglied des Vorstands)