

Presstext 2 – Hintergrundinformationen – von Mona I. Mittelstein, 24 Jahre, Tel.: 04553 – 99 58 742, Mail: Ariki.Ljoekelsoey@web.de

Am 20.9. ist Weltkindertag, ein Tag, der dem Besinnen auf Kinder und deren Wohl gewidmet ist. In der Kultur Bühne Bugenhagen kann man dies in diesem Jahr auf eine sehr hilfreiche und fröhliche Art tun, denn dort wird eine Benefizveranstaltung zu Gunsten rheumakrankter Kinder stattfinden: „Benefiz für Rheumakids“. Im Rahmen dieser Veranstaltung wird es eine Kunstauktion geben, bei der gespendete Bilder oder Photographien unterschiedlicher Künstler, sowie „Bärenbilder“ von Prominenten (namen angeben) versteigert werden.

Diese „Bärenbilder“ wurden auf Anfrage extra für diese Veranstaltung von den Prominenten gemalt. Es sollten Bärenbilder sein, da der Bär mit den entzündeten Gelenken das Symbol der Hamburger Elterninitiative rheumakrankter Kinder e.V. ist.

Als die Initiative 1997 von unserem Kinderrheumatologen und einigen – zum Beispiel meinen – Eltern gegründet wurde, war die Krankheit noch weitaus unbekannter als heute. Kindern und Jugendlichen, die wegen nicht-sichtbarer Schmerzen nicht am Sportunterricht teilnehmen können, wurde – und wird leider immer noch zu oft – per se erst einmal die Glaubwürdigkeit abgesprochen. Der Hinweis auf eine rheumatische Erkrankung brachte zumeist ein spöttisches Grinsen oder hohle Mitleidsfloskeln, aber kaum mal ein ernst-nehmendes und ernst-zu-nehmendes Zuhören ein. Selbst den meisten Kinderärzten war die Möglichkeit einer kinderrheumatischen Erkrankung unbekannt. Zum Glück hat sich seither einiges geändert: die Elterninitiative hat eine Menge erreicht, hat Schulungen für Sportlehrer, Kinderärzte, Ergo- und Physiotherapeuten organisiert und war Stipendiat beim Start-Social-Projekt der Bundesregierung im Jahr 2004.

Die „Oma-Krankheit“ hat sich etabliert in unseren Kinderzimmern: Dr. Foeldvari behandelt derzeit 3000 Kinder mit einer rheumatischen Erkrankung, in ganz Deutschland ist etwa jedes 500. Kind betroffen.

In meiner Schulklasse hatte ich eine Leidensgenossin, was sehr ungewöhnlich ist, für uns aber ein glücklicher Zufall war. So konnten wir uns zumindest eine gewisse Zeit lang gegenseitig unterstützen, hatten jemanden der verstand, wenn die Sprache von schmerzenden Gelenken, von nicht-schreiben-können oder nicht-laufen-können und von Morgensteifigkeit war. Jemanden der verstehen konnte, warum beim Sport die Tränen liefen und warum manchmal trotzdem verbissen weitergemacht wurde – und warum das so wichtig ist. Es gibt unterschiedliche Arten mit Rheuma umzugehen: entzündete Gelenke stilllegen oder beweglich halten, unser Rheumatologe – Dr. Foeldvari – ist, zu unserem Glück, Verfechter des Beweglichhaltens.

Um den betroffenen Kindern und Eltern weiterhin Unterstützung bieten zu können haben die Mitglieder der Elterninitiative und weitere Helfer ehrenamtlich dieses Fest organisiert. Es geht auch um ganz konkrete finanzielle Unterstützung, denn eine weitere Schwierigkeit bei der Behandlung der erkrankten Kinder ist die Versorgung mit geeigneten Medikamenten: viele der Rheumamedikamente sind bisher nur für Erwachsene zugelassen, da die gesonderten Studien für Kinder fehlen, oder die Erkrankung ist so selten, dass nicht einmal für Erwachsene die Medikation zugelassen ist. Das sind die so genannten „Off-label-Medikamente“, die der Arzt zwar verschreiben darf, die Krankenkasse aber nicht verpflichtet ist, die Kosten dafür zu übernehmen, obwohl den Kindern dadurch teilweise nachhaltig geholfen werden könnte. Diese Off-label-Medikamente sind meistens so teuer, dass sie den finanziellen Rahmen der meisten betroffenen Familien bei weitem übersteigen. Damit die Kassen diese Medikamente bezahlen, müssen oftmals sehr langwierige Genehmigungsverfahren überstanden werden. Leider kommt es auch vor, dass Anträge abgelehnt, oder dass die Medikamente nicht rückwirkend genehmigt werden. Die Kinder sind aber so stark erkrankt, dass sie die Medikamente sofort und nicht erst nach der Genehmigung benötigen. In dieser Zeit möchte die Elterninitiative helfen können und die Finanzierung von teilweise 500 bis 2000 Euro jeden Monat überbrückend tragen.

Ablehnungsbescheide kommen auch teilweise bei bereits erfolgreicher Behandlung. So geschehen bei einem Kind dessen Erkrankung mit einer starken Augenbeteiligung und einer akuten Erblindungsgefahr einhergeht. Es hatte für ein halbes Jahr eines dieser „Off-label-Medikamente“ genehmigt bekommen und war damit erfolgreich therapiert worden, trotzdem hat die

Krankenkasse jetzt den Antrag auf Weiterbehandlung abgelehnt. Diese Familie soll nun finanzielle Unterstützung der Elterninitiative erhalten, damit die Behandlung fortgesetzt werden kann.

Für diese und andere Hilfsangebote an betroffene Familien hoffen wir auf viele Gäste und eine rege Beteiligung bei der Auktion! Da die Veranstaltung zu größten Teilen von ehrenamtlichen Helfern organisiert wird, kann jede Spende tatsächlich direkt den Kindern zu Gute kommen – eine passende Abendveranstaltung für den Weltkindertag.

Weitere Informationen, sowie die zur Versteigerung kommenden Bilder, werden ab jetzt nach und nach auf die Seite www.benefiz-fuer-rheumakids.de gestellt, dort und unter der Telefonnummer 0173 - 248 99 66 oder unter benefiz@kinderrheuma.de können auch Karten bestellt werden.

(Mona I. Mittelstein)