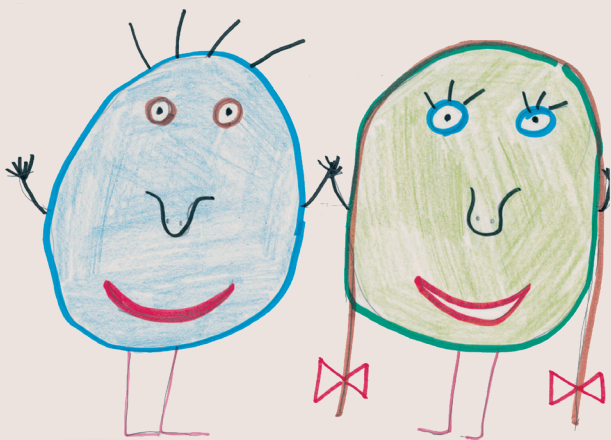


Rheuma-Kids



RHEUMA-LIGA SÜDTIROL

ASSOCIAZIONE SUDTIROLESE
MALATI REUMATICI

Rheuma-Liga Südtirol

EHRENAMTLICH GEFÜHRTE
SELBSTHILFEORGANISATION

SEIT 1990

Rheuma bei Kindern und Jugendlichen



Grußworte des Präsidenten

Sehr geehrte Eltern,

Novalis, ein feinfühliges Dichter aus dem Zeitalter der Romantik, meinte einst: „Ein Kind ist eine sichtbar gewordene Liebe.“ Wohl kaum etwas bekümmert Eltern und Gesellschaft so sehr wie der Anblick von Kindern und Jugendlichen, die leiden und Schmerzen ertragen müssen. Die Rheuma-Liga möchte die an Rheuma erkrankten Kinder unterstützen und den Eltern mit Rat und Tat zur Seite stehen. Dank des engagierten Einsatzes von Eltern rheumakrankter Kinder ist es gelungen, innerhalb des Vereins eine eigene Gruppe aufzubauen, die sich um die Anliegen von Kindern und Jugendlichen kümmert. Es ist wichtig, dass für die Kinder und Jugendlichen ein entsprechendes Angebot auf die Beine gestellt wird. Ebenso notwendig ist es, dass Eltern sich zusammenschließen und sich austauschen. Mit diesem Falblatt möchten wir den Eltern eine Hilfe bieten und wichtige Informationen liefern.

Gemeinsam sind wir stark!

Günter Stolz
Präsident der Rheuma-Liga Südtirol

Eure Ansprechpartner mit
**Herz, Verständnis
und Kompetenz**



Wir sind betroffene Eltern,

die alle Phasen der Erkrankung mitgemacht haben und noch mitmachen und diese Erfahrungen gerne an andere weitergeben möchten. Das Leben mit rheumaerkrankten Kindern und Jugendlichen betrifft die ganze Familie. Wir helfen euch bei Fragen weiter.



Ursula

Mutter einer 12-jährigen Tochter, die die Diagnose vor 6 Jahren erhalten hat. Die Tochter wurde anfangs in der Uniklinik Padua behandelt, dann erfolgte die Weiterbehandlung im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen, die jetzt erfolgreich in Südtirol fortgesetzt wird.



Ewald

Vater einer 12-jährigen Tochter, die im Alter von 3 Jahren erkrankt ist. Nach schneller Diagnose durch den Kinderarzt wurde die Tochter zuerst komplementär behandelt und anschließend erfolgte ein Aufenthalt im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen in Zusammenarbeit mit den Südtiroler Ärzten.



Birgit

Mutter einer 8-jährigen Tochter, die vor 3 Jahren bei der Diagnose Rheuma aus allen Wolken fiel. Von Rheuma bei Kindern hatte sie bis dahin nichts gehört. Nach einem Aufenthalt im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen wird ihre Tochter in Südtirol gut betreut.

Unsere Erfahrung ist eure Erfahrung

Wir bieten euch:

- Bereitstellung von Informationsmaterial
- Hilfeleistung im Alltag (Behördenangelegenheiten)
- Kooperation mit Ärzten, Patienten und Therapeuten
- Erfahrungsaustausch
- Informationsveranstaltungen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter
- gemeinsame Aktivitäten
- schöne Erlebnisse



Kinderrheumazentrum Bozen

Vorgestellt von Dr. Bernd Raffener, Facharzt für Rheumatologie und Kinderrheumatologie am Krankenhaus Bozen und Dr. Gianluca Boscarol, Pädiatrie am Krankenhaus Bozen.

Kinder wollen spielen. Wenn das nicht so ist, stimmt etwas nicht. Ein Grund dafür könnte Rheuma sein. Ja, genau: Rheuma betrifft nicht nur alte Menschen, sondern besonders gern junge Erwachsene und eben auch Kinder. In Südtirol gibt es geschätzte 15 bis 20 Neuerkrankungen pro Jahr.

Unsere lieben Kleinen sind dann geplagt von Gelenkschmerzen und -schwellungen; oft humpeln sie plötzlich oder wollen nicht mehr alleine laufen und lassen sich wieder tragen. Manchmal kann es auch schlimmer kommen und die Krankheit kann auf Auge, Haut, Darm oder Herz übergreifen. Das kann Kind und Eltern erschrecken und verzweifeln lassen. Doch es gibt Hilfe. Rheuma kann man heutzutage immer besser verstehen und behandeln. Eine schnelle Diagnose und eine korrekte Therapie geben Ihrem Kind ein normales Leben zurück.

Seit 2010 ist im Krankenhaus Bozen eine Fachambulanz für Kinderrheuma in Betrieb. Auf eine bislang weltweit einzigartige Weise werden unsere Kinder gemeinsam von einem Rheumatologen und einem Kinderarzt betreut, um von beiden Bereichen das beste Know-how zu garantieren. Wir ermöglichen eine Rundumdiagnose und -behandlung nach modernsten Möglichkeiten und internationalen Leitlinien und dies Vorort in Südtirol. Mithilfe regelmäßiger und flexibel stattfindender Kontrollvisiten erhalten wir unser höchstes Gut: die Gesundheit und Zukunft unserer Kinder.

Terminvormerkung in Bozen

Beim Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie und Schwangerschaftsbetreuung am Krankenhaus Bozen unter folgenden Rufnummern:
Tel. 0471 909 161 / Tel. 0471 908 648

Behandlungspartner außerhalb Südtirols

Des Weiteren wird eine intensive, aktive Zusammenarbeit mit folgenden Institutionen gepflegt:

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen, Lehrkrankenhaus LMU München, Garmisch-Partenkirchen, DE

Direktor: Prof. Dr. Johannes-Peter Haas

Die Möglichkeit einer Einweisung in die Klinik in Garmisch-Partenkirchen ist auf ein sehr großes Engagement der Rheuma-Liga Südtirol zurückzuführen.

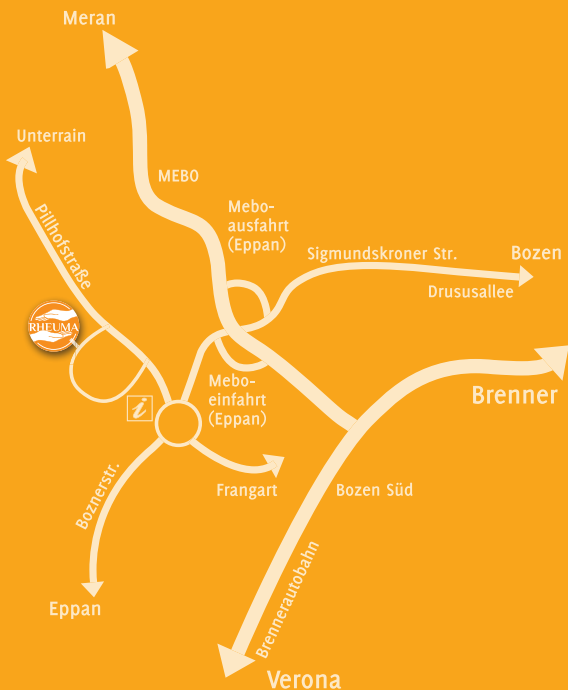
Die Einweisung in die Kliniken, die mit dem Kinderrheumazentrum zusammenarbeiten, erfolgt über die Fachärzte des Kinderrheumazentrums Bozen.

Rheumatologie, Pädiatrie I, Department für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Innsbruck, A

Leiter: Jürgen Brunner

Reumatologia pediatrica, Dipartimento Strutturale Aziendale Salute della Donna e del Bambino, Azienda ospedaliera di Padova, Università di Padova, IT

Direttore: Dott. Francesco Zulian



Rheuma-Liga Südtirol EO

Geschäftsstelle

Pillhof 25 | 39057 Frangart – Eppan

Tel. +39 0471 979959 | Fax +39 0471 537847

info@rheumaliga.it

www.rheumaliga.it

Bürozeiten

Montag - Freitag | 08:30-12:00 Uhr

Dienstag | 13:00-16:00 Uhr

Telefonisch erreichbar:

Montag, Mittwoch und Freitag | 08:30-12:00 Uhr

Besuch uns auf

facebook

ONLUS

Eingetragen in das Landesverzeichnis der ehrenamtlich tätigen Organisationen - ONLUS

AUTONOME PROVINZ
BOZEN - SÜDTIROL

Ressort für Familie, Gesundheit
und Sozialwesen



PROVINCIA AUTONOMA
DI BOLZANO - ALTO ADIGE

Dipartimento alla famiglia, sanità
e politiche sociali