

Rheuma-Liga
Baden-Württemberg e.V.
Hilfe, die bewegt

**Wir,
unsere Angebote
&
die Netzwerkdatenbank
Kiju**

Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.

Wir sind...

- der größte gesundheitsorientierte Selbsthilfverband in Deutschland
- da für Betroffene aller rheumatischen Erkrankungsformen und aller Altersgruppen, sowie deren Angehörige und weitere Interessierte
- wohnortnah aktiv für Betroffene und mit Betroffenen, sowie landes-, bundesweit und auf internationaler Ebene
- die Stimme für Rheumakranke, die auch auf der politischen Ebene gehört wird
- ein erfahrener Verband im **40. Jubiläumsjahr**, der auch Ihnen viel Unterstützung bieten kann!

Unsere Angebote im Überblick

Beratung

- Fachliche Beratung durch Sozialfachkräfte
- Laienberatung durch gut geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter
- Vermittlung von weiterführenden Hilfen im Sinne der Lotsenfunktion
- Fachvorträge und Infoveranstaltungen auf regionaler Ebene, Patientensymposien und Seminare zu speziellen Themen auf Landesebene
- Verbandszeitschrift „mobil“ 6x jährlich mit aktuellen Themen und Infos rund um Rheuma
- Bereitstellung fachlicher Informationen zur Erkrankung (z.B. Broschüren & Merkblätter)

Bewegung

- fachliche angeleitete wohnortnahe Bewegungsangebote (z.B. Funktionstraining, Aquabiking, Walking, Zumba etc.)
- Betroffengruppen die eigenständig aktiv für sich sind (z.B. Radeln etc.)
- fachlich angeleitete Seminare zu speziellen Themen

Begegnung

- gezielte Vernetzung mit anderen Betroffenen (Kontakt und Erfahrungsaustausch) zu verschiedenen Themen und in unterschiedlichen Rahmen
- Ausflüge und gesellige Angebote auf der örtlichen Ebene
- Seminare für Betroffene

...und vieles mehr!

Angebote für Eltern, Kinder, Jugendliche und junge Rheumatiker

- 13 Ansprechpartner für Eltern
- 19 Ansprechpartner für junge Rheumatiker
- Seminar für junge Rheumatiker „Selbstverteidigung mit Handicaps“
- Die Seite für junge Rheumatiker in der Mitgliederzeitschrift „mobil“
- Selbstorganisiertes Elternwochenende parallel zur Kinderfreizeit
- Funktionstrainings- und andere Bewegungsgruppen für Kinder und junge Rheumatiker
- Gesellige Angebote für junge Rheumatiker (Treffen mit den Schwestern, Grillen...)
- U-20 Wochenende Thema „Mein Rheuma wird erwachsen“
- 2 Berater am Eltern-Rheumafoon
- 1 Beraterin am Rheumafoon für junge Rheumatiker
- Eine Ansprechpartnerin für junge Rheumatiker mit seltenen rheumatischen Erkrankungen
- Infoveranstaltungen, Vorträge & Workshops für Eltern und junge Rheumatiker
- Fachliche Beratung durch die Sozialfachkraft
- Infohefte „Jung & Rheuma“
- Kinderwochenendfreizeit Thema Percussion
- Familienwochenende Thema Entspannung & Erlebnispädagogik

Die Netzwerkdatenbank Kiju

...für Anfragen von Eltern, deren Kinder oder Jugendliche Diagnosen im Rahmen der **seltenen rheumatischen Krankheitsbilder** haben

Ziel: Vernetzung von Eltern untereinander, zum Austausch von Erfahrungswissen und zur gegenseitigen Unterstützung.

Wann gilt eine Erkrankung als „Selten“?
Wenn höchstens 5 von 10.000 Menschen daran erkranken.

Beispiele für seltene rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter:
Kollagenosen – z.B. Systemischer Lupus Erythematoses (SLE), Dermatomyositis, Systemische Sklerose, Sjögren-Syndrom ...
Primäre Vaskulitis-Syndrome – z.B. Kawasaki-Syndrom, Purpura Schönlein-Henoch, Takayasu-Arteritis, Morbus Behcet...
Periodisches Fiebersyndrome / autoinflammatorische Erkrankungen – z.B. Familiäres Mittelmeerfieber, Hyper IgD-Syndrom, TRAPS, PAPA-Syndrom...
Weitere – Infantile Sarkoidose, Blau-Syndrom, chronische nicht-bakterielle Osteomyelitis (CNBO), spezielle Stoffwechselerkrankungen wie z.B. Morbus Fabry & Morbus Gaucher, Angeborene Skelettdysplasien (z.B. PPAC, CACP)...

Wer kann in die Datenbank aufgenommen werden?
Eltern mit betroffenen Kindern und Jugendlichen **bis 18 Jahre**. Für Erwachsene Betroffene mit seltenen rheumatischen Erkrankungen gibt es diese Art Datenbank bereits seit mehreren Jahren.

Die Netzwerkdatenbank Kiju

Welche Daten werden aufgenommen?

- Diagnose des Kindes & Beginn der Erkrankung
- Jahrgang d. Kindes / Geschlecht
- Name des Elternteils / der Eltern
- Postadresse der Eltern
- Telefon und/oder Mailadresse
- Notizen zu besonderen Erfahrungen oder Schwerpunkten

Z.B.
Dermatomyositis, Erkrankungsbeginn 2015 w., Jahrgang 2011
Kunigunde Musterfrau
Musterweg 2, 78009 Musterhausen
Tel.: 07111 711152, musterfrau@muster.de
Erfahrungen mit Beteiligung der Muskulatur der Speiseröhre und Behandlung mit Cortison

Oder:
CRMO mit Psoriasis pustulosa palmoplantar, Erfahrung im Bereich Behandlung mit Bisphosphonaten

Was passiert mit diesen Daten?
Keine Veröffentlichung, Verwaltung ausschließlich durch hauptamtliche Mitarbeiter der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V., Referat Eltern, Kinder, Jugendliche! Passende Kontaktvermittlung auf Anfrage – **zuvor** jeweils telefonische Abklärung mit den eingetragenen Eltern.

Je umfangreicher die Datenbank wird, desto gezielter können wir vernetzen, deshalb freuen wir uns über jede Eintragung!