

Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. Garmisch-Partenkirchen

Der Freundes- und Förderkreis der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie
Sozialpädiatrisches Zentrum
Ein Hilfswerk der Lions Clubs



Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.
Hans Keck • Tiefkarstr. 15b • 82481 Mittenwald

An alle
Freunde der Rheuma-Kinderklinik
Garmisch-Partenkirchen

Vorsitzender: Hans Keck
Tiefkarstr. 15b • 82481 Mittenwald
Tel. 08823 / 8059 • hans.keck.mittenwald@gmx.de

Schatzmeister: Stefan Klotz
Höllentalstr. 21 • 82467 Garmisch-Partenkirchen
Tel. 08821 / 9553 - 0

Sekretärin: Carolin Henkies
Münchner Str. 56 • 82467 Garmisch-Partenkirchen
Tel. 08821 / 949904 • chenkies@arcor.de

Neues aus der Rheuma-Kinderklinik und vom Verein

im April 2013

Jahreshauptversammlung des Vereins und neuer Vorstand

Am 17. Januar 2013 fand die Jahreshauptversammlung des Vereins „Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.“ statt. Im Jahresrückblick erfuhren die interessierten Mitglieder, welche Verbesserungen im sozialen Bereich sowie bei der Wissenschaftsförderung mit den gespendeten Geldern erreicht werden konnten. Sie diskutierten über das Engagement im Jahr 2013. Viele der geförderten Projekte - für welche im Jahr 2012 insgesamt stattliche 155.000 € aufgebracht wurden! - sollen auch 2013 fortgeführt werden:

Im sozialen Bereich sind dies beispielsweise Verbesserungen für die „Villa“, die Kinderkonzerte von „live music now“, die Hippotherapie, die Weiterentwicklung und Ergänzung der Pauli-Lehrmaterialien sowie die Klinik-Clowns.

Im wissenschaftlichen Bereich wird der Verein die folgenden vier Studien fördern: SEPIA, JASMI, Sichere Anwendung von Rituximab (RTX) und die Schmerzstudie.



Vorsitzender Hans Keck, Sekretärin Carolin Henkies und Schatzmeister Stefan Klotz.
Beisitzer (nicht auf dem Bild) sind wie bisher Wolfgang Schwind und Toni Klotz.

Bei dieser Versammlung wurde auch das Amt des Vorsitzenden wieder besetzt, welches seit dem Tod unseres langjährigen Präsidenten Gerd Rößler im September letzten Jahres verwaist war. Die Wahl unseres bisherigen Schatzmeisters Hans Keck für dieses Amt garantiert die Kontinuität in der vertrauensvollen Zusammenarbeit mit der Klinikleitung.

Für das Amt des Schatzmeisters konnte Stefan Klotz gewonnen werden, bei welchem wir unsere Finanzen in besten Händen wissen! In ihren Ämtern bestätigt wurden die beiden Beisitzer Toni Klotz und Wolfgang Schwind sowie die Sekretärin Carolin Henkies.

Onlinespende im Internet

Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit! Spenden Sie jetzt online!

Auf der Internetseite des Vereins www.kinderrheuma.info finden Sie diesen „Spendenkopf“. Mit einem Klick kann man Online spenden.

Spendenkonto: Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. • Krspk. GAP • BLZ 70350000 • Konto 31500

IBAN: DE92 7035 0000 0000 0315 00 • BIC: BYLADEM1GAP

Der Verein im Internet: www.kinderrheuma.info

Zur SEPIA-Studie einen Beitrag von Frau Dr. Betty Bisdorff vom Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin am Klinikum der LMU München.



Hier zu sehen: Die Postbehälter für die Fragebogenaktion

Rheumatische Erkrankungen bedeuten für die Betroffenen eine starke Belastung und Behinderung im Alltag. Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist die häufigste chronische, entzündlich rheumatische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Zur Behandlung dieser JIA werden unter anderem Biologika und Immunsuppressiva verabreicht, deren Langzeitwirkung durchaus umstritten ist. Im Rahmen der SEPIA Studie soll nun untersucht werden, ob es möglicherweise einen Zusammenhang zwischen der Medikation mit Biologika bei Kinderheuma und der Erkrankung an bösartigen Tumoren gibt.

In der Phase A wurden 11.000 ehemalige Patienten des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) nach ihrem Gesundheitszustand befragt. Die daraus resultierenden Zahlen der Neuerkrankungen werden nun mit denen des Deutschen Krebsregisters verglichen werden, wodurch herausgefunden werden kann, ob Rheumapatienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung überdurchschnittlich oft an Krebs erkranken.

Die Resonanz ehemaliger Patienten auf den Fragebogen der ersten Phase war überwältigend, so dass mit einer profunden Datenbasis weiter gearbeitet werden konnte.

In der Phase B werden nun an Krebs erkrankte JIA- Patienten mit 4 Kontrollpatienten verglichen. Diese müssen hinsichtlich Alter, Geschlecht und JIA- Kategorie übereinstimmen, damit beide Gruppen abgesehen von den Medikamenten die sie eingenommen haben möglichst große Ähnlichkeiten aufweisen. So kann wiederum festgestellt werden, ob bestimmte Nebenwirkungen nur in der Gruppe der Krebspatienten auftreten, sie also aller Wahrscheinlichkeit nach auf die Medikation zurückzuführen sind.

Die SEPIA Studie ist von wesentlicher Bedeutung, da Menschen und vor allem Kinder mit rheumatischen Erkrankungen einen sehr großen Leidensdruck haben. Die Forschung und Entwicklung von Medikamenten, die ein normales schmerzfreies Leben ermöglichen ist wesentlich. Um Patienten aber vor weiterem Leiden zu bewahren ist es unbedingt notwendig Medikamentengruppen, wie die der Biologika auf unerwünschte Nebenwirkungen zu prüfen.

Wir bedanken uns ganz herzlich für Ihre Hilfe. Ohne Ihre Spenden wäre die SEPIA Studie niemals möglich gewesen. Um weiterhin den Erfolg der Forschung voran zu bringen sind wir Ihnen auch weiterhin für jede Spende sehr dankbar!

Der Verein finanziert die ganze Studie, die in Kürze abgeschlossen sein wird, um die Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie zu gewährleisten.

Eine tolle Spendenaktion, für die wir uns bei Frau Odendall recht herzlich bedanken wollen!



Anlässlich meines 60. Geburtstages war es mir ein Anliegen, zu Gunsten des Fördervereins der Rheumaklinik Garmisch Partenkirchen zu sammeln. Ich freue mich darüber, dass alle so großzügig gespendet haben. Insgesamt kamen 4.185 € zusammen.

Mein Sohn war in den Jahren von 1985 bis Anfang 1990 sehr oft in der Klinik und wurde stets von Herrn Prof. Truckenbrodt und seinem Team sehr gut betreut. Viele Jahre war er beschwerdefrei. Leider hat er in den letzten Jahren wieder einige Schübe gehabt. Wir benötigten dringend die Unterlagen aus den Jahren 1985 bis Anfang 1990. Nach einem Anruf erhielten wir diese innerhalb weniger Tage. Diese haben uns sehr geholfen. Mein Sohn lebt in London und wird dort - dank dieser Unterlagen - gut behandelt. Dies hat mich bewogen, zu meinem Geburtstag für die Rheumaklinik zu sammeln. Nochmals ein ganz, ganz herzliches Dankeschön an das Team der Klinik. Ich kann heute noch mitfühlen, wie schlimm es ist, wenn ein Kind Rheuma hat.

Herzlich, Maria Theresia Odendall und Frank

Sie haben diesen Infobrief per Post bekommen und wollen in Zukunft keine weiteren Informationsbriefe mehr vom Verein?
Eine kurze E-Mail an hans.keck.mittenwald@gmx.de genügt zur Abbestellung

Spendenkonto: Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. • Krschk. GAP • BLZ 70350000 • Konto 31500

IBAN: DE92 7035 0000 0000 0315 00 • BIC: BYLADEM1GAP

Der Verein im Internet: www.kinderrheuma.info