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

Freundes- und Förderkreis
des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie

Hilfswerk der LIONS CLUBS INTERNATIONAL 111 BS

Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.
Gerd Rößler · Rehbergstraße 4 · 82481 Mittenwald

An alle

Freunde und Förderer der Rheuma-Kinderklinik,
des „Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie“

Garmisch-Partenkirchen

Vorsitzender:
Gerd Rößler
Rehbergstr. 4
82481 Mittenwald
Tel. 0 88 23 - 9 30 56
roessler-mittenwald@t-online.de

Sekretär:
Georg Neuner
Mühlfeldstr. 9
82481 Mittenwald
Tel. 0 88 23 - 30 04
info@spedition-neuner.de

Schatzmeister:
Hans Keck
Tiefkarstraße 15 b
82481 Mittenwald
Tel. 0 88 23 - 80 59
hans.keck.mittenwald@gmx.de

Spendenkonto:
Kreissparkasse
Garmisch-Partenkirchen
BLZ 703 500 00
Konto 31 500

NEUES AUS DER RHEUMA-KINDERKLINIK

im November 2006

Das Jahr 2006 stand ganz im Bann des Neubau-Abschnitts 2, der sich jetzt der Vollendung nähert. Die offizielle Einweihung erfolgt bei der Weihnachtsfeier am 12. Dezember 2006. „Hilfe für das rheumakranke Kind“ als Freundes- und Förderkreis konnte dabei erneut seine Stärke voll ausspielen: Bei Projektteilen, die zwar intensiv gewünscht, aber vom Freistaat Bayern nicht gefördert wurden und die für die Rummelsberger Anstalten, den Träger der Klinik, nicht finanzierbar waren, sagten wir die Kostenübernahme zu, bemühten uns aber auch zugleich, häufig erfolgreich, Spender zu finden. Für die Klinik wurden damit diese Projekte kalkulierbar und sie konnten in den zeitlichen Ablauf eingepasst werden. So haben wir entscheidend zum Aquarium, der Kletterwand und der künstlerischen Ausgestaltung der Kapelle beigetragen.

Die gleiche Vorgehensweise ermöglichte es, das Buch „Kinderrheuma - wir können was tun!“ zu drucken. Unser größter Respekt und Dank gilt den Autoren, die einen äußerst wertvollen Ratgeber geschaffen haben.

Wenn unser Schatzmeister Hans Keck heuer am Jahresende rund 140.000 Euro an Ausgaben verbucht haben wird, sind darunter aber auch zahlreiche kleinere Beträge, die der Klinik und ihren Kindern ohne Presseecho zugekommen sind. - rö

Aquarium

Wahrhaft ein Kraftakt war es, das neue 2.700-Liter-Aquarium an seinen Bestimmungsort im frisch gebauten Foyer der Klinik zu bringen. Mit farbenfrohen Malawibarschen besetzt soll es dort nicht nur als Blickfang dienen, sondern vor allem positv auf die Psyche der jungen Patienten wirken, ein Effekt, der allen voran von den Spendern für dieses Projekt als äußerst wichtig bewertet wird. Mit der Firma VewaTech aus Hamm haben „Hilfe für das rheumakranke Kind“ und Architekt Markus Bachmann einen höchst kompetenten Partner für die Errichtung gefunden. Die ausgefeilte Technik wird den Wartungsaufwand in Grenzen halten. Zudem hat das Werdenfels-Gymnasium bereits zugesagt, eine Patenschaft hierfür zu übernehmen. Wenn sich hier junge Gymnasiasten und Patienten der Klinik zwanglos begegnen, kann auch dies für die Atmosphäre nur von Vorteil sein. - rö / Foto: mrs

Fortbildung

Als Prof. Dr. Elisabeth Stoeber um 1950 Kinderrheuma als eigenständiges Krankheitsbild erkannte und zu behandeln begann, fand sie zunächst nur wenige Mitstreiter. Mit der wertvollste war in ihren Augen Prof. Dr. Hans Georg Faßbender, dessen Analysen im Zentrum für Rheuma-Pathologie in Mainz ständig äußerst wertvolle Hinweise für eine Verbesserung der Therapie lieferten. Die inspirierende Zusammenarbeit dauert bis heute an.

Klinikchef Dr. Hartmut Michels, Dr. Meyer Scholten und Prof. Dr. Hans Georg Faßbender.

Bei einem Vortrag mit seiner Mitarbeiterin Dr. Meyer Scholten präzisierte er seine Befunde, die einen signifikanten Teil der Gelenkzerstörungen bei chronischer Polyarthritis auf kurzfristig wirkende enzymatische Prozesse in der Gelenk-Innenhaut zurückführen. Sie ähneln den Angriffen bösartiger Tumoren, führen aber zu keinen Metastasen und wirken in kaum prognostizierbaren Schüben. Aus dieser und daraus folgenden Erkenntnissen, die allerdings nur langsam internationales Verständnis gewinnen, lassen sich möglicherweise bald neue wirkungsvolle Therapieansätze gewinnen. - rö

Spendenkonto: Hilfe für das rheumakranke Kind e.V. · Kreissparkasse GAP (BLZ 703 500 00) Konto 31 500

Forschung

Große Hoffnungen setzt das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie auf das Forschungsprojekt GePARD, das sie gerade gemeinsam mit der LMU München vorantreibt. „Genetic polymorphisms affecting antirheumatic drug therapy“ bedeutet, dass man die Wirksamkeit und die Nebenwirkungen von Rheumamedikamenten anhand einer Genanalyse des Patienten individuell präzise vorhersagen will. Bis man soweit ist, müssen zuerst die Genanalysen und die Behandlungsprotokolle von möglichst vielen jungen Patienten akribisch genau verglichen werden. Die weltweit besten Voraussetzungen dafür bietet, selbstverständlich, die Rheuma-Kinderklinik in Garmisch-Partenkirchen mit ihrer großen Zahl von Patienten, der lückenlosen Dokumentation und dem engen Vertrauensverhältnis zwischen Patienten, Eltern und Ärzten. Die genetische Analyse und die Typisierung erfolgt anhand eingesandter Blutproben im höchst modernen u. leistungsfähigen Genlabor der Ludwig-Maximilians-Universität. Die höchst umfangreiche und entscheidende Arbeit, die genetischen Daten und die anonymisierten Patientendaten zusammenzuführen, trägt im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie Dr. Gayane Poghosyan. Sie kommt aus dem armenischen Jerewan.

Dr. Gayane Poghosyan, Forschungsstipendiatin aus Jerewan, arbeitet federführend am Projekt GePARD.

Die Kosten für ihr einjähriges Forschungsstipendium teilen sich die „Hanns-Seidel-Stiftung“ und „Hilfe für das rheumakranke Kind“. Sie wohnt in der Klinik und erfreut sich vor Ort größter Beliebtheit. Ihr gutes Deutsch hat sie bei einem vergangen halbjährigen Praktikum in der Klinik erworben, bei dem sie auch bewies, für einen Einsatz in der Forschung bestens geeignet zu sein, so Chefarzt Dr. Hartmut Michels. Bereits im Februar glaubt Dr. Poghosyan erste konkrete Aussagen über ihr Forschungsprojekt machen zu können. Sie ist überzeugt, dass ihre Ergebnisse wesentlich zielweisender sein werden, als die parallelen Untersuchungen bei Erwachsenen, denn für diese gibt es kein vergleichbares Behandlungszentrum, und daher auch leider keine so präzise Datenerhebung. Sollte der Forschungsansatz greifen, wird er in absehbarer Zeit zweifellos wesentliche Behandlungsfortschritte bringen. - rö

Spender

Ohne fortlaufende Spenden könnte „Hilfe für das rheumakranke Kind“ seinen Aufgabe als Förderverein für das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologogie kaum erfüllen. Unter dem Strich sind für unseren Schatzmeister Hans Keck die Spenden bis 100 Euro ebenso wichtig wie die Großspenden. Im Schnitt der letzten 15 Jahre war es uns so möglich, im Jahr über 75.000 Euro für die Unterstützung bedürftiger Kinder und Eltern, die Forschung, Publikationen und Ausstattung der Klinik auszugeben. Im Jahr 2006 fallen zusätzlich zu unseren „normalen Aufgaben“ die Kosten des neuen Aquariums und der Kletterwand ins Gewicht. Zweckgebundene Spenden, und die Überzeugung, dass es sich um sehr sinnvolle Investitionen handelt, machten uns die Entscheidung dafür leicht.

Planbare Leistungen ermöglichen uns regelmäßige Spender, die wir von unserer Arbeit übezeugen konnten. Stellvertretend für sie alle möchten wir uns insbesondere beim Renaissance-Hotel Rießersee und seinem Chef Dieter Ballwanz sowie dem Golfclub Garmisch-Partenkirchen bedanken. Seit acht Jahren sind wir

Bei „Ballwanz-Wetter“, also strahlendem Sonnenschein, überreichten Florian Hilleprandt, der Präsident des Golfclubs Garmisch-Partenkirchen, Dieter Ballwanz, der Geschäftsführer des Renaissance Rießersee Hotels, Erika Vogt-Kornmüller, die Vizepräsidentin des Golfclubs, einen Scheck von 6 400 Euro an Gerd Rößler, den Präsidenten von „Hilfe für das rheumakranke Kind.“

und die Rheuma-Kinderklinik Nutznießer der Sivestertombola und eines uns gewidmeten Golfturniers.

Die größte Einzelspende dieses Jahres verdanken wir Katharina Balting aus Grainau, die uns 15.000 Euro überwiesen hat. - rö

Hilfe für Wais Abdul

Kinder oder Familien, die der Unterstützung bedürfen, gibt es immer. Besonderer Unterstützungsbedarf ergibt sich stets, wenn ein Kind völlig aus allen greifenden Versorgungsprogrammen herausfällt. Wais Abdul Aziz kam dieses Jahr als besonders

Wais bei der physiotherapeutischen Behandlung durch Yvonne Kaes - Foto: mrs

schwerer Fall auf Umwegen aus Afghanistan zu uns. Der Zwölfjährige wurde in höchst pflegebedürftigem Zustand nach Garmisch-Partenkirchen gebracht, als Dermatomyositis-Opfer eher durch Zufall zusammen mit kriegsverletzten Kindern. Aus einem bewegungsunfähigen, von Schmerzen geplagten Bündel wurde durch die Behandlung im Verlauf von wenigen Wochen wieder ein aufgeweckter, fröhlicher Junge, der sich teilweise auch ohne Rollstuhl frei bewegen kann. „Hilfe für das rheumakranke Kind“ kostete er bei seinem ersten Aufenthalt mit 3.000 Euro im Vergleich zu früheren Patienten relativ wenig, da sich auch die Rummelsberger Anstalten der Inneren Mission als Träger der Klinik enorm für ihn einsetzten. - rö

Wir wünschen allen Freunden und Förderern des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie Frohe Weihnachten und alles Gute für 2007.