

01 /
2018



DEUTSCHE
KINDERRHEUMA-STIFTUNG
JUNGEN MENSCHEN ZUKUNFT SCHENKEN



Newsletter

01

03 – 04

Einleitung

Die Stiftung und
ihre Entstehung

Neuausrichtung
seit Ende 2017

Vorstellung
langjähriger
Projekt

02

06

Vorstellung unserer Haupt- sponsoren

02.1

06

EAGLES

02.2

06

Flughafen Mün-
chen



05

11 – 12

Bewegungs- analyse bei kindlichem Rheuma

03

08 – 09

Rheumakids in Motion

Laufen für
Rheumakinder

04

10 – 11

Golftunier Falk Raudies

Golfen für einen
guten Zweck.

06

12

Ausblicke



© Otto Bock

Rosi Mittermaier

ist seit 1999
Schirmherrin
der Deutschen
Kinderrheuma-
Stiftung.

Unser Motto
lautet: „Jungen
Menschen
Zukunft
schenken“.

Die Stiftung und ihre Entstehung



Um die Situation von Kindern und Jugendlichen, die an einer rheumatischen Krankheit erkrankt sind, zu verbessern, wurde die Deutsche Kinderreuma-Stiftung im Jahr 1999 ins Leben gerufen.

Die Deutsche Kinderreuma-Stiftung setzt sich bundesweit für Aufklärung, Forschung und Therapie dieser schmerzhaften Krankheit ein.

Sie unterstützt wissenschaftliche Arbeiten zur Erforschung der Krankheit und fördert kindgerechte therapeutische Möglichkeiten zur Behandlung der erkrankten Kinder und Jugendlichen und sensibilisiert die Öffentlichkeit durch Flyer, Social Media und der Präsenz auf Kongressen.

Unterstützung erhält die Stiftung durch ihre Schirmherrin Rosi Mittermaier, die als Sprachrohr in der Öffentlichkeit agiert. Ihr Mann Christian Neureuther ist langjähriges Kuratoriumsmitglied.

2017 erfolgte, parallel zum Umzug der Stiftung zurück an ihren Gründungsort Garmisch-Partenkirchen, eine Neuausrichtung mit zwei neuen Ansprechpartnerinnen. Seit dem 1. November ist Frau Heidrun Weyer für das Fundraising und Spendenmanagement zuständig und Frau Kristina Rickmers für die Projektbetreuung und Verwaltung.

Neben einer intensiveren Zusammenarbeit mit der Rheuma Kinderklinik in Garmisch-Partenkirchen, wurden deutschlandweit neue Verbindungen geknüpft, die den Startpunkt für spannende und lebendige Partnerschaften bedeuten.

So zum Beispiel die neue App RheumaBuddy. Die App funktioniert wie ein digitales Tagebuch, in dem Betroffene in jedem Alter speichern können, wie es Ihnen an dem Tag geht. Seit Anfang 2018 sind wir exklusiver Partner in Deutschland.

Wir blicken aber auch stolz auf unseren langjährigen Projekte, die uns und unsere Rheumakindern erfolgreich seit Jahren begleiten und unterstützen.





Zum einen sind dies unsere Projekte im Bereich Forschung. Seit 2006 wird im Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie (DZKJR) in Garmisch-Partenkirchen mit Hilfe von 3D-Bewegungsanalysen die Motorik bei Kindern mit Rheuma untersucht. Durch Zusammenarbeit von Ärzten, Sportwissenschaftlern der TU-München und Physiotherapeuten konnten funktionelle Gelenkfehlstellungen, muskuläre Defizite sowie Kompensationsmechanismen objektiv quantifiziert und rheumaspezifische Sporttherapieprogramme entwickelt werden.

Ein weiteres Forschungsprojekt ist die Kerndoku. Bei der Kinder-Kerndokumentation handelt es sich um eine Art Register, in dem seit 1997 die Daten von jährlich über 7.000 rheumakranken Kindern und Jugendlichen erfasst werden. Die Daten berücksichtigen sowohl die Angaben der behandelnden Ärzte als auch der Patienten und liefern so ein aussagekräftiges Bild der Krankheitslast und der medizinischen Versorgung.



Reittherapie

Stärkung des Gleichgewichts, der Balance und Motorik

Schwimmtherapie

Verbesserung der Beweglichkeit und des Schmerzempfindens

Wing Tsun

Sanfte Kampfkunst für die Reflexschulung

Yoga

Beweglichkeit und zur-Ruhe-kommen

Transitions-camp und Transitions-pass

Workshops und Materialien zur Vorbereitung auf den Übergang in die Erwachsenenrheumatologie

Urlaub auf dem Bauernhof

Erholung für die gesamte Familie

Physio-Schulranzen

Individuelle Anpassung an die Schüler-Rückenform und ergonomische Gewichteverteilung



Unsere Therapie-Projekte sind die direkteste Möglichkeit, den Alltag der Patienten positiv und langfristig zu erleichtern. So unterschiedlich wie die Bedürfnisse unserer Rheumakinder sind, so vielfältig sind auch unsere Therapieprojekte. Und vor allem: sie machen Spaß!

Für die Charité in Berlin und die Kinderrheumatologie Landshut konnten darüber hinaus Hilothermegeräte für die Linderung der Schmerzintensität und mobile Galileogeräte für das Training zuhause angeschafft werden.

Über unsere Projekte, Aktionen und Veranstaltungen berichten wir regelmäßig auf Facebook, Twitter und Instagram unter Deutsche Kinderrheuma-Stiftung.

Pfizer

***Ihr erfahrener Partner
in der Rheumatologie***



EAGLES Charity Golf Club e.V. und Flughafen München

Unsere Sponsoren und Förderer begleiten uns seit Jahren mit großem persönlichem Interesse und Engagement, und einige von ihnen nehmen regelmäßig aktiv an unseren Veranstaltungen teil.

Wir sind dafür sehr dankbar und freuen uns, einige vorstellen zu dürfen.

02.01

EAGLES Charity Golf Club e.V.

Der EAGLES Charity Golf Club e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der im Jahr 1993 in München gegründet wurde. Er zählt derzeit 129 bekannte Persönlichkeiten, die für einen guten Zweck den Golfschläger schwingen.

In den letzten 25 Jahren konnten die EAGLES über 32 Mio. Euro an Spendengeldern generieren, die 1:1 an Menschen, die auf der Schattenseite des Lebens stehen, weitergereicht wurden. So sind die EAGLES, im Besonderen ihr Präsident Frank Fleschenberg und seine Tochter Julia, auch langjährige Unterstützer der Deutschen Kinderreuma-Stiftung.

02.02

Flughafen München

Der Flughafen München ist seit 2014 Partner der Deutschen Kinderreuma-Stiftung und unterstützt unsere Projekte Bewegungsanalyse, Reit- und Schwimmtherapie und den Physio-Schulranzen.

Im vergangenen Dezember ermöglichte der Flughafen Patienten, deren Familien und Mitarbeitern der Kinderreumatologie des St. Marien Krankenhauses Landshut, Lichterfahrten und den Besuch des Wintermarktes auf dem Gelände des Flughafens. Von einer Patientinmutter bekamen wir die begeisterte Rückmeldung, dass ihre Kinder seit längerem wieder unbeschwert miteinander geredet haben.

Seit vielen Jahren unterstützen uns Collonil, Lässig, Streifeneder und Brands & Vision, vor allem bei unseren Spendenläufen. Mitarbeiter von Collonil sind bei unserem Berlinlauf auch regelmäßig mit einem Laufteam vertreten, das mit einer für alle greifbaren Begeisterung und Freude an den Start geht.



/ Flughafen München:
Starker Partner an Ihrer Seite

Verbindung leben

www.munich-airport.de

M





Laufen für Rheumakin- der



Bewegung tut gut und es gibt kaum etwas, das bessere Laune macht, als gemeinsam zu laufen.

Unser sehr beliebter Berliner Spendenlauf findet am 2. Juni 2018 bereits zum 5. Mal, in Zusammenarbeit mit der Charité und Rheumaforschungszentrum, statt.

Dieses Jahr wird es im Anschluss an den Lauf einen Familiennachmittag mit Tombola, Mitmachaktionen und Imbissmöglichkeit, geben.

Unser Spendenlauf besitzt für Läufer – egal ob Profi oder Freizeitläufer – eine ganz spezielle Attraktivität, was wir jedes Jahr merken, wenn wir wieder viele bekannte Gesichter sehen. Rheumakids in Motion ist auch ein Laufevent für die ganze Familie. Während der Jüngste noch am Bambinilauf teilnimmt, bilden die beiden älteren Geschwister zusammen mit den Eltern ein Team beim 5km Lauf. Es ist etwas ganz Besonderes zu erleben, wie Kinder, die in den vergangenen Jahren im Bambinilauf starteten, mit den Jahren in den 5km bzw. 10km wechseln.

Wir danken vor allem unseren treuen Sponsoren, allen voran Abbie, Collonil und die LBS, die uns auch dieses Jahr wieder

mit Geldspenden unterstützen und mit eigenen Teams an den Start gehen. Auch sehr herzlich bedanken möchten wir uns bei den Firmen Lässig, Brand&Vision, Streifeneder, Einstein Kaffee, Weihe, Real und dem Flughafen München für die Sachspenden.



Alle Erlöse und Spenden gehen an unsere Berliner Projekte:

Reittherapie, Schwimmtherapie, Hilothermgeräte, Galileotraining, Wing Tsun und Yoga



© MÜNCHEN MARATHON/Wilhelmi



Im Oktober wartet das nächste Laufhighlight mit dem Generali München Marathon am 14. Oktober.

Im Rahmen der Marathonstaffel wird die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung mit einem eigenen Lauf vertreten sein. Geplant ist die Teilnahme unserer Schirmherrin Rosi Mittermaier und ihrem Mann Christian Neureuther. Die Marathonstaffel bietet Vierer-Teams an, sich die Strecke zu teilen. Melden Sie sich an und laufen Sie mit – als Familie, Kollegen oder Freunde. Wir sind sehr stolz, dass die Spendenaktion „laufend

integrieren“ Armbändchen dieses Jahr zugunsten der Deutschen Kinderrheuma-Stiftung sein wird. Diese Armbändchen werden über www.shop.muenchenmarathon.de erhältlich sein.

Schon im Vorfeld werden wir mit einem Stand auf der Sportmesse am 12. und 13. Oktober Präsenz zeigen. Besucher können sich über die Arbeit der Stiftung informieren und werden auch Gelegenheit zum Mitmachen und Ausprobieren haben, z.B. der RheumaBuddy App und einem Modul aus der Bewegungsanalyse unter fachkundiger Betreuung eines Mitarbeiters der Rheu-

ma-Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen.



Weitere Informationen, Ausschreibung und online Anmeldung:

www.kinderrheuma-stiftung.de
und auf Facebook, Twitter und Instagram

FÜR UNSERE
GESUNDHEIT
FEIERT **HEBAMME LINDA**
JEDEN TAG GEBURTSTAG.

WIR SAGEN DANKE.

Gemeinsam machen wir das deutsche Gesundheitssystem zu einem der besten der Welt. Erfahren Sie mehr unter www.pkv.de/linda

**IHRE PRIVATEN
KRANKENVERSICHERER**

Golfen für den guten Zweck

GOLFTURNIER FALK RAUDIES

Mit Golfen die Welt ein kleines Stück besser machen? Ja, das geht, und zwar dank der Initiative von Falk Raudies und seiner Partnerin Andrea Mühlbauer. Gemeinsam organisierten die beiden am 21. Juli 2017 das erste „FCR Immobilien Eagles Charity Golfturnier“. Geladen waren nicht nur die Mitglieder des „Eagles Charity Golfclubs“, eine gut vernetzte Wohltätigkeitsorganisation aus 128 prominenten Persönlichkeiten, sondern auch zahlreiche andere Personen des öffentlichen Interesses. Der Erlös des Turniers kommt gleich mehreren Charity-Organisationen zugute, darunter auch der „Deutschen Kinderrheuma-Stiftung“, die von Rosi Mittermaier und Christian Neureuther als Schirmherren unterstützt wird.

Mit Golfen die Welt ein kleines Stückchen schöner zu machen – eine bessere Kombination könnte ich mir persönlich nicht vorstellen“, sagte Falk Raudies bei der Begrüßung der Teilnehmer. Er hatte mit seiner Firma FCR Immobilien AG sämtliche Kosten des Golfturniers getragen. „Alle Einnahmen aus den Spenden und den Startgebühren des Turniers gehen ausnahmslos an soziale Einrichtungen“, versicherte er und schwang anschließend als erster den Golfschläger.

Wenn es um eine gute Sache geht, ist auch das bekannte Volksmusik-Duo Marianne und Michael

immer mit dabei. „Wir sind schon seit 24 Jahren Eagles-Mitglieder und immer gerne für die gute Sache bei den Turnieren am Start“, sagte Marianne. „Ich muss allerdings gestehen, dass mein Mann der bessere Golfer von uns beiden ist. Sein Handicap liegt rund 10 unter meinem. Aber hier geht es in erster Linie um die gute Sache. Wir genießen es, diese Golf-Turniere zu spielen.“ Neben zahlreichen Prominenten aus den Bereichen Sport und Showgeschäft waren auch viele Vertreter aus der Wirt-

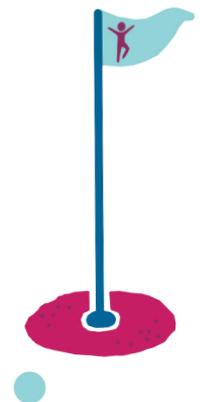
schaft mit dabei. Darunter zum Beispiel Dieter Müller, Gründer und CEO der erfolgreichen Hotel- Kette

„Motel One“ und Inhaber des Hotel „Kitzhof“ in Kitzbühel sowie auch des Golf-Resorts Achental Grassau, in dem das Golf-Event stattfand. Er unterstützt die „Deutsche Kinderrheuma- Stiftung“ von Rosi Mittermaier und Christian Neureuther schon seit vielen Jahren.

Rosi Mittermaier und Christian Neureuther nahmen den Scheck in Höhe von 20.000 Euro für die „Kinderrheuma- Stiftung“ entgegen. „Wir unterstützen die Stiftung schon seit dem Jahr 2000. Es ist toll, dass jemand wie Falk Raudies viel Herz und Zeit in eine

„Alle Einnahmen aus den Spenden und den Startgebühren des Turniers gehen ausnahmslos an soziale Einrichtungen“

– Falk Raudies –



gute Sache wie diese investiert und so auf die Stiftung aufmerksam macht. Kinderrheuma wird

„Es ist toll, dass jemand wie Falk Raudies viel Herz und Zeit in eine gute Sache wie diese investiert und so auf die Stiftung aufmerksam macht.“

– Christian Neureuther –

oft gar nicht oder viel zu spät erkannt, weshalb die Aufklärung so wichtig ist.“ Nach dem Turnier

gab es für die rund 160 Gäste ein Gala-Dinner mit Live-Musik, eine Siegerehrung, eine Tombola und eine Auktion. Skirennläufer und 6-facher Weltcupsieger Christian Neureuther steckte voller Lob: „Da ist so ein tolles Turnier. Wir haben ein Traumwetter und sind noch dazu bester Dinge. Hinter der Veranstaltung steckt wirklich Herzblut. Was Falk und sein Team hier organisiert haben ist einmalig, gleichzeitig helfen wir Menschen in Not. Eine bessere Kombination gibt es einfach nicht.“

Die Zweitauflage des Turniers wird

am Freitag, 6. Juli 2018 stattfinden und es wird auch wieder die Deutsche Kinderrheuma-Stiftung unterstützt werden. Wir möchten uns im Namen der Stiftung sehr herzlich dafür bedanken!



© Schneider-Press/W. Breiteneicher

05

Bewegungsanalyse bei kindlichem Rheuma

Kinder mit Rheuma sind aufgrund von Gelenkentzündungen und Schmerzen im Alltag häufig sehr in ihrer Mobilität eingeschränkt. Durch die damit verbundene, stetige Fehlhaltung, werden Gelenke überbelastet und als Folge davon, falsch belastet. Durch die krankheitsbedingte körperliche bzw. sportliche Inaktivität, steigt das Risiko für Folgeerkrankungen (z.B. Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen). Kinderrheuma und Sport schließt sich aber nicht automatisch aus. Es gilt das Motto: „Bewegung ist alles ... nur die Dosis ist entscheidend“. Aber die richtige Dosis muss erst einmal herausgefunden werden. Und genau an dieser Schnittstelle setzt die Bewegungsanalyse an.



Bewegungsanalyse warum?

- Früherkennung von Fehlstellungen
- Verbesserung der Alltagsmobilität
- Individualisierung und Anpassung der (Physio-) Therapie
- Verbesserte Therapieabstimmung & Therapieempfehlung
- Empfehlungen für eine verbesserte und sichere Alltagsmobilität
- Erhöhung der Leistungsfähigkeit der Patienten

BEWEGUNGS-ANALYSE



Es gelang ein entscheidender, wissenschaftlicher Erkenntnisgewinn von kindlichem Rheuma, indem die Funktionalitäten der Gelenke mithilfe von biomechanischen Bewegungsanalysen überprüft und interpretiert werden konnten. Auf diese Erkenntnisse aufbauend, konnte den untersuchten Kindern eine gezielte Sportberatung ermöglicht werden. In den vergangenen Jahren konnten weit über 100 rheumakranke

Kinder durch die Unterstützung untersucht, therapiert und beraten werden!

Das Projekt findet in enger Kooperation mit dem Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie, Garmisch-Partenkirchen und der Technischen Universität München, Fakultät für Sport- und Gesundheitswissenschaften, Professur für Biomechanik im Sport statt.

06

Ausblick 2018

20./21. April

Kongress der Berufsreumatologen in Berlin.

30. April

Ride4Arthritis – in Kooperation mit der Rheuma Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen.

2. Juni

Spendenlauf „Rheumakids in Motion“ in Berlin

19.-22.

September

Kongress der Deutschen

Gesellschaft für Rheumatologie in Mannheim.

12./13. Oktober

Sportmesse des München Marathons

14. Oktober

„Rheumakids in Motion“ beim München Marathon

Impressum:

Zukunft Schenken - Der Newsletter der Deutschen Kinderrheuma-Stiftung, 1. Ausgabe, 04/2018

Herausgeber: Deutsche Kinderrheuma-Stiftung

Ludwigstr. 62, 82467 Garmisch-Partenkirchen

info@dkr-stiftung.de, www.kinder-rheumastiftung.de

Redaktion: Kristina Rickmers, Heidrun Weyer

Art Direction, Design: Katja Grosskinsky

Gastautoren: FCR Immobilien

Fotonachweis: Otto Bock, Deutsche Kinderrheuma-Stiftung, Flughafen München, Kristina Rickmers, München Marathon/Wilhelmi, Schneider-Press/W. Breiteneicher, Benedikt Ziegler, privat

Haftungsausschluss: Die Inhalte dieses Magazins wurden mit größter Sorgfalt erstellt. Für die Richtigkeit, die Vollständigkeit und die Aktualität dieser Inhalte kann jedoch keine Haftung übernommen werden.

Spendenkonto – Danke für Ihre Hilfe –

Deutsche Kinderrheuma-Stiftung

Stadtparkasse München

IBAN: DE73 7015 0000 0000 5722 22

BIC: SSKMDEMXXX

