RHEUMALIS EXPRESS

1. OÖ Trailrun zu Gunsten rheumakranker Kinder

AUSGABE 2021/2022

Rheuma-Infos für Kinder, Eltern und Interessierte

Im Mühlviertel laufen für Rheumalis

INHALT

Vorwort 03
Telemedizin 04
Wenn aus Eltern Experten werden (müssen) 06
Vorstellung Dr. Angelika Amanshauser 08
Rheumalis-Lauf 09
Buchankündigung: Der Löwen-Alles-Tiger 10
Online-Therapiewoche 2021 12
Erfahrungsbericht 14
Nachruf 15
Buchvorstellung Achtsamkeit 16
Apotheke 20
Beihilfen und wichtige Informationen 21
Terminplan / Impressum 24

♥ lichen Dank für Ihre Spende!

Im Namen der an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen möchten wir unserer Schirmherrin **Niki Hosp** für die

Spende **Euro 1.260,-**

der Chararity Challange "19 Loch"

herzlichst danken!

Karin Formanek
Leitung SHG Rheumalis

RHEUMALIS
Sich gegenseitig Starken Halt Geben!

Liebe Leserinnen und Leser!

Wir melden uns wieder zurück. Die Quarantäne-Zeit liegt hoffentlich hinter uns, durch die 3-G-Regel ist das gegenseitige Wiedersehen wieder möglich.

Dennoch ist immer mit der entsprechenden Vorsicht zu handeln. So haben wir uns entschieden, in diesem Jahr unsere Therapiewoche online abzuhaltenabzuhalten. Lesen Sie dazu unseren spannenden Bericht auf Seite 12.
Die Therapiewoche war für uns und für alle Teilnehmenden, wie die Therapiewochen der Vorjahre, ein Highlight. Wir hoffen inständig, im Jahr 2022 diese wieder in alter, gewohnter Form abhalten zu können.

Weiters finden Sie einen interessanten Artikel zu Patchworkfamilien in unserem Rheumalis Express.

Was Telemedizin ist und wie deren Bedeutung in unserer heutigen Zeit zugenommen hat, erzählen wir in einem weiteren Beitrag dieses Magazins.

So wie im wahren Leben, gibt es immer viel Neues und Schönes, aber manchmal auch Trauriges zu berichten.

So möchten wir in einem kurzen Porträt, die Arbeit von Dr. Angelika Amanshauser vorstellen und müssen leider darüber informieren, dass der Musiker Toni Wegschneider verstorben ist. Toni Wegschneider war eine Seele von einem Menschen, der sich rasch bereit erklärte, als wir bei ihm anfragten, ein Benefizkonzert für uns abzuhalten. Wir haben ihm einen eigenen Nachruf in unserer aktuellen Ausgabe gewidmet.

Nicht nur die Anforderungen der Schule und Gesellschaft an unsere Kinder steigt stetig, sie steigt auch an uns Eltern, und dies tut sie exponentiell, wenn man ein an Rheuma erkranktes Kind hat. Zu diesem Thema findet sich der Artikel: Wenn aus Eltern Experten werden müssen.

In dieser Ausgabe des Rheumalis Express stellen wir gleich zwei neue Bücher vor. Das Buch von Gabriele Satorie und unser Buch vom Alles-Tiger, dass unsere Stephie verfasst hat. Wir können beide Bücher nur empfehlen! Beide sind einfühlsam, erklärend geschrieben und vermitteln auf eine kindgerechte Art die Inhalte. Diese sind nicht nur für die „Kleinen“ spannend und lehrreich, sondern auch für die „Großen“.

Alles in Allem fühlen wir uns ein wenig erleichtert, erleichtert darüber, dass wir einander wiedersehen können, erleichtert darüber, dass die Normalität ein Stück weit wieder in unser Leben zurückgekommen ist. Wir empfinden eine gewisse Aufbruchsstimmung, in diesem Jahr, „fingers crossed“, unsere Therapiewoche wieder in „echt“ abzuhalten. Wir drücken uns allen die Daumen dafür!!

In jedem Fall wünschen wir euch wieder viel Freude beim Lesen des Rheumalis Express, gerne nehmen wir auch Themenwünsche von euch in den Express auf. Welche Informationen hätte ihr denn gerne im nächsten Rheumalis Express? Lasst es uns wissen*: karin.formanek@reuhmalis.org*

Alles Liebe Eure Karin,
Dominik und Stephanie

Telemedizin

Im Zuge der COVID-19-Pandemie ist die Digitalisierung der Medizin vermehrt in den Fokus geraten. Vom e-Rezept über die e-Medikation bis hin zum Video-Telefonat mit den behandelnden Ärzt*innen: Telemedizin hat während der Pandemie die Behandlung chronisch Erkrankter möglich gemacht. Die Betroffenen sprechen von enormer Zeitersparnis, Expert*innen sind sich sicher, dass gerade ein Video-Call Kontroll- oder Rezepttermine ersetzen kann.

Viele chronisch Erkrankte wünschen sich, dass die durch die Pandemie ausgelösten Veränderungen bzw. Vereinfachungen aufrecht erhalten bleiben. Eine Optimierung ihrer Behandlung durch neuartige Digitalisierung soll dabei das bereits vorhandene Angebot ergänzen. Besonders für Familien von erkrankten Kindern bedeuten Arzttermine oder das Besorgen von Medikamenten einen enormen Zeitaufwand. Neben Beruf, Haushalt und Erziehung muss man mit Kind oder Kindern zu den Ärzt*innen. Neben der Ansteckungsgefahr bedeuten diese Termine vor allem einen großen Kraftakt. Jeder der schon mal mit 2 oder mehr Kindern im Krankenhaus mehrere Stunden auf einen Termin gewartet hat, wird die Aussage nachvollziehen und zustimmen können. Oftmals sind es aber auch die unvorhersehbaren Ereignisse, die zu Fragen und Sorgen führen. Spontan einen Termin zu bekommen ist jedoch fast unmöglich. So können auch spontane Fragen schneller und besser über die Telemedizin beantwortet und Stress reduziert werden. Schließlich ist Zeit ein sehr kostbares Gut. Chronisch Erkrankte wissen, was es heißt verzichten zu müssen, Kompromisse einzugehen und Nachteile im Alltag zu erleben. Daher sollten sie nicht noch zusätzlich mehr Zeit als notwendig für ihre Erkrankung aufwenden müssen. Egal ob es sich dabei um Erwachsene, Jugendliche, Kinder oder Angehörige handelt. Telemedizin und e-Medikation bieten die Chance dazu!

Ist Telemedizin gekommen, um zu bleiben?

FAKT 1
Im Durchschnitt kennen **vier von zehn Österreicher*innen** den Begriff der Telemedizin.

FAKT 2
Ein Drittel aller Befragten hatte bereits **Kontakt** mit der oder dem behandelnden Ärzt*in, **ohne die Praxis betreten zu haben.**

FAKT 3
Von der Gesamtheit der Patient*innen mit einer chronisch-entzündlichen Krankheit haben **mehr als die Hälfte aller an Psoriasis und Atopischer Dermatitis Erkrankten** bereits **Erfahrungen mit Telemedizin** gemacht. Im Vergleich dazu **nur ein Drittel aller Rheuma-Patient*innen** sowie **ein Viertel aller Patient*innen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.**

FAKT 4
Insgesamt kennt jedoch **knapp ein Viertel aller Befragten** den Begriff der **Telemedizin nicht**, auch die Angebote der Telemedizin wurden noch nicht genutzt. Für die Zukunft können sich allerdings mehr als zwei Drittel aller Befragten vorstellen, telemedizinische Arzttermine zu nutzen: vorrangig via Telefon.

Was ist gekommen, um zu bleiben?

Zwei Drittel der Befragten können sich vorstellen, Telemedizin auch nach der COVID-19-Pandemie zu nutzen

75 % befürworten den Weg des Telefonierens

46 % präferieren den schriftlichen Verkehr via E-Mail oder SMS

44 % unterstützen eine Konsultation per Videokonferenz

Welche Anwendungen fallen unter den Bereich der Telemedizin?

Telekommunikation: ist die elektronische Übermittlung von Überweisungen, Befunden oder Leistungsanforderungen an die behandelnden Ärzt*innen

Telemonitoring: umfasst die medizinische Überwachung des Gesundheitszustandes von Patient*innen, z. B. die Übermittlung von Biosignalen oder Messwerten bei chronischen Erkrankungen an die behandelnden Ärzt*innen

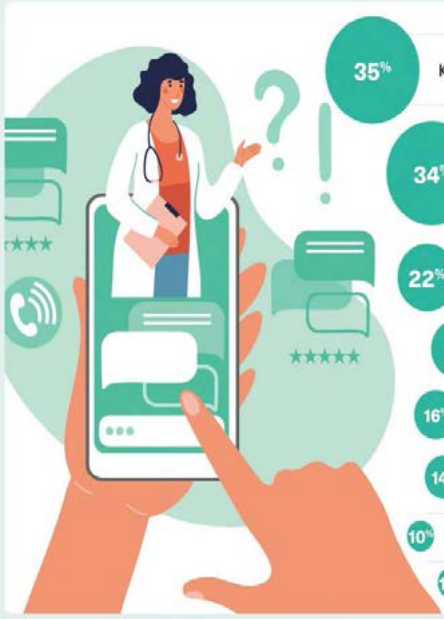
Teletherapie: bezeichnet das aktive Eingreifen in die Behandlung von Patient*innen aus der Ferne, z. B. die Bedienung eines OP-Roboters durch Ärzt*innen

Telekonzil bzw. Telekonferenz: beschreibt das Beiziehen von Ärzt*innen in laufende Behandlungen oder das Einholen einer Zweitmeinung von Kolleg*innen

Telekonsultation: ist die telemedizinische Beratung via Chat, Anruf oder Video; Ärzt*innen stellen eine Diagnose, starten eine Therapie oder beschließen weitere Maßnahmen online

Hauptgründe für den telemedizinischen Arzttermin

Kontrolltermine, akute gesundheitliche Probleme sowie die Anpassung der Medikation waren die Hauptgründe für den telemedizinischen Arzttermin der Befragten:



- 35% Kontrolltermin
- 34% akute gesundheitliche Probleme (z.B. Schub)
- 22% Anpassung der Medikation wegen geringerer Wirkung
- 19% Diagnose-Erstellung
- 16% Fragen in Zusammenhang mit COVID-19
- 14% Anpassung der Medikation wegen Nebenwirkungen
- 10% Nachsorge z. B. nach stationärem Aufenthalt im Krankenhaus
- 10% Zweitmeinung

Quantitative Online-Umfrage von AbbVie Österreich in Zusammenarbeit mit dem Marktforschungsinstitut INTEGRAL sowie den Patientenorganisationen Österreichische Rheumaliga (ÖRL), Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew (ÖVMB), Rheumalis, Österreichische Morbus Crohn / Colitis Ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), Österreichische Lungenunion und PSO Austria; n = 432 Befragte

abbvie

Grafiken © abbvie

Wenn aus Eltern Experten

Wir alle werden nicht als Eltern geboren, wir werden erwachsen, wir wünschen uns ein Kind und wir alle können nur ahnen, wie die Elternschaft wirklich ist.

Bei der Geburt unseres Kindes werden auch wir zu Müttern und Vätern geboren. Aber wir sind da gerade erst am Anfang, wie auch das Neugeborene. Wir sind hilflos, handeln intuitiv, nach Vorwissen, Ratschlägen, Büchern und teilweise auch Try and Error Prinzip. Jedes Kind ist anders, jedes Elternpaar individuell und so wächst man mit den Jahren als Team zusammen und lernt es Eltern zu werden. Wir machen bestimmt nicht alles richtig und auch wenn wir das selbst von uns verlangen, so ist der Anspruch doch nicht, immer perfekt zu sein. Wir machen unsere Jobs meistens gut und wenn nicht, probieren wir es noch einmal.
Die Elternschaft ist ein Abenteuer und gemeinsam mit unserem Kind, unseren Kindern wachsen wir. Wenn wir nicht weiter wissen, gibt es Psychologen, Ärzte, Therapeuten, Pädagogen, Sozialarbeiter und noch viele mehr, die man als Eltern als Experten hinzuziehen kann. Doch wenn dein Kind, so wie bei mir dann, mit gerade einmal 3,5 Jahren die Diagnose Juvenile Idiopathische Arthritis bekommt, bist du plötzlich gezwungen dich mit Themen auseinander zu setzen, die sonst viele Experten übernehmen.

Stand 2021 leben in Österreich 1.720.737 Kinder und Jugendliche unter 20. Davon leiden in etwa 1000-1500 Kinder und Jugendliche bis 16 Jahre nachgewiesen an JIA bzw. einer Form kindlichen Rheumas. Man rechnet im Jahr mit ca. 250 Neuerkrankungen.
Wenn man sich also die Anzahl erkrankter Kinder im Vergleich zu der Einwohneranzahl (nur Kinder) ansieht, erkennt man schnell, dass kindliches Rheuma keine weit verbreitete Erkrankung ist. Dazu kommt, dass Rheuma und vor allem kindliches Rheuma, der Medizin immer noch viele Rätsel aufgibt. Die Autoimmunerkrankung wurde in den letzten 25 Jahren viel beforscht und doch ist vieles noch unklar, die Entstehung oder Ursache ist nicht geklärt, auch die Entwicklung ist höchst individuell und sie lässt sich an keinem Blutmarker oder Wert fix messen. So ist es also nicht verwunderlich, dass es auf dem Gebiet kindliches Rheuma nur recht wenige Experten in Österreich gibt.
Diese Zahlen und Fakten klingen alle höchst plausibel und auch verständlich, aber wenn du Mutter eines betroffenen Kindes bist, bricht die Welt über dir zusammen. Dein Kind bekommt diese Diagnose und dir wird erklärt, dass sein eigenes Immunsystem Entzündungen auslöst und den eigenen Körper, die Gelenke angreift. Plötzlich verstehst du, warum es das ganze erste Kindergartenjahr fast nur krank zuhause war und dein Bauchgefühl als Mutter dich nicht getäuscht hat, dass irgendetwas daran nicht normal sein kann.
Die Ärzte bieten dir eine kurze Aussicht was für Möglichkeiten es gibt und plötzlich musst du dich mit Dauerschmerzmitteln, Immunsuppressiva und Biologika auseinandersetzen.
Mit der Diagnose und tausend Fragen im Kopf wirst du mit deinem Sohn entlassen, bekommst von der Physiotherapeutin gesagt was er alles nicht mehr darf und sollst dann dein Leben einfach weiterleben und doch völlig verändern.
Hätte ich nicht nachgebohrt, ob es denn keine Anlaufstelle gäbe und dass ich bereit bin nach jedem Strohhalm zu greifen, dann hätte ich wohl nie den uralten Folder von Rheumalis bekommen. Rheumalis, als einzige Anlaufstelle für Betroffene in Österreich, war meine Rettung. Karin Formanek hat sich die Mühe gemacht, Informationen, Experten, Profis in Ö zusammen zu schreiben, ein Netz zu bilden zwischen Ö und D und Betroffenen einen Expertenpool zu bieten. Sie steht mit Rat und Tat zur Seite und auch ihre Familie als selbst Betroffene und Teil des Teams helfen wo sie können. Wir als Eltern haben dort Informationen bekommen, die uns kein Arzt vorher gab.

plötzlich werden (müssen)

Die ersten Monate nach der Diagnose war ich damit beschäftigt, mich einzulesen, in die Krankheit, in die bisherigen Erkenntnisse und wir begannen meinen Sohn auf eine Behandlung einzustellen. Tausende Blutabnahmen, Röntgen, Ultraschall, Gelenkpunktion, Cortison-Einspritzung, passende Ernährung, Immunsuppression, Cranio, Physiotherapie und vieles mehr mussten wir und vor allem mein Sohn einstecken und uns damit beschäftigen. Und in allem musst du selbst zum Experten werden.
Ich bin in erster Linie Mutter, ich kenne mein Kind wie kein anderer und natürlich bin ich manchmal der Experte was mein Kind betrifft. Aber mit dieser Diagnose war ich gezwungen, eine Expertin zu werden, nur durch Recherche, Gespräche mit Betroffenen und Karin Formanek, Stunden vor dem Internet, Büchern uvm. konnte ich mir vieles an Hilfen beibringen und herausfinden.
Mein Sohn selbst gibt seine Schmerzen nicht oft preis, ich muss ihn beobachten, muss ihm zusehen, wenn er sich unbeobachtet fühlt, ich taste an seinen Gelenken nach Wassereinlagerungen und Entzündungszeichen, kontrolliere die Zeiten, in denen er sportlich aktiv ist, bremse ihn und fange seine Wutanfälle ab. Ich bereite Topfenwickel zu, massiere und dehne, verabreiche Schmerzmittel und Immunsuppressiva selbst und trage ihn selbst mit 18 kg noch, wenn er vor Schmerzen beim Gehen weint. Wenn ich nicht genau darauf achte, wie es ihm geht, kippt sein Rheuma schnell und bleibt lang unbemerkt.
Ich bin Krankenschwester, Ernährungsberaterin, Physiotherapeutin, Therapeutin, Punshingball und Mama in einem, zumindest kommt es mir so vor.

Bei den ärztlichen Kontrollen sagt mein Sohn es ist alles okay, seine Beweglichkeit ist immer ausgezeichnet und der Arzt muss sich auf mein Urteil als Mutter und Expertin für mein Kind verlassen, da mein Sohn sehr wohl Schmerzen hat, Morgensteifheit, ständige Übelkeit und ich alles dokumentiere für mich und die Kontrollen.

Ich weiß mittlerweile, dass jegliche Art von Säften Übelkeit bei meinem Sohn auslöst und stelle ihn keinen mehr auf den Tisch, denn sein Kopf verknüpft damit seine Medikamente und die lösen Übelkeit und Erbrechen aus. Jemand anderer weiß das nicht, bietet ihm Saft an und wundert sich wieso das Kind kaum trinkt oder gar blass und grau im Gesicht wird. Wenn du ein betroffenes Kind hast, wirst du zwangsläufig zu einem Experten für die Krankheit deines Kindes, denn anders würde es nicht funktionieren.

Es gibt nur wenig Ärzte, die sich wirklich mit kindlichem Rheuma auskennen, genauso wenig Physiotherapeuten, Psychotherapeuten, Ernährungsberater und Co. Bevor man überhaupt mit einem echten Experten sprechen kann, muss man sich als Elternteil durch das Internet suchen und jemanden finden und diese Rolle ist eine überaus fordernde.
Wir alle sind nicht als Eltern geboren, wir wachsen hinein und lernen und stützen uns mit gesunden Kindern auf Experten, wenn wir nicht mehr können. Dann selbst zum Experten werden zu müssen, ist eine Doppelbelastung, die selbst wir oft unterschätzen und dabei leisten wir alle Unglaubliches, um für unsere Kinder die optimalste Behandlung herauszufinden und ihnen trotz ihrer Einschränkungen, alles zu ermöglichen was in unserer Macht steht. Dazu kommt, dass wir oft das Sprachrohr für unsere Kinder sein müssen, im Kindergarten, in der Schule, im Freundeskreis, in der Familie. Es ist an uns aufzuklären, Grenzen zu zeigen, die Krankheit und ihre Auswirkungen zu beschreiben und oft stößt man auf Unverständnis und Ahnungslosigkeit und wird als überfürsorgliche Mutter abgestempelt.
Das wir Eltern von betroffenen Kindern dabei oft auch an unsere eigenen Grenzen stoßen, sollte klar sein. Denn wir arbeiten nebenbei, haben einen Haushalt, einen Partner, mehrere Kinder, die eigene Gesundheit etc.
Eltern plus Experten sein ist schlicht weg oft zu viel.

Hier also eine kurze Message an alle Mitbetroffenen, an alle Familien betroffener Kinder und Jugendlicher: Ihr macht einen fantastischen Job! Bitte lobt euch dafür, wertschätzt was ihr leistet und lasst uns gegenseitig stärken, ihr seid wunderbar und gut so wie ihr seid und gebt das Beste für eure kranken Mäuse!

Vorstellung

Gesundheitsmediation und Intensivberatung

Dr. Angelika Amanshauser

Wird bei einem Kind eine chronische Erkrankung diagnostiziert, so kann sich dies für Eltern vorerst anfühlen, als ob sie den Halt verlieren. Die Zukunft scheint unsicher und Fragen beschäftigen die Familie:

- Wie geht es mit der Gesundheit meines Kindes weiter?
- Wie wird es der Familie insgesamt mit der Erkrankung gehen?
- Wie kann ich mein Kind zusätzlich stärken und unterstützen?
- Welche finanziellen Belastungen kommen auf uns zu?
- Wird sich dies auf meinen Berufsalltag auswirken?
- Warum passiert das unserem Kind?

Eltern und betroffene Kinder haben es nicht nur mit der Diagnose sowie möglichen Ängsten und Sorgen zu tun, sondern müssen auch wichtige Entscheidungen treffen. Latente Spannungen in der Familie können zunehmen und möglicherweise kommt es zu Konflikten.
In diesem Fall ist der Gesundheitsmediator als neutraler Vermittler und Übersetzer von großem Nutzen. Es ist erwiesen, dass Konflikte die Gesundheit beeinträchtigen und das Gesundwerden erschweren. Durch (frühzeitige) Verständigung in der Familie und im Umfeld sind Auseinandersetzungen und Missverständnisse vermeidbar und können ausgeräumt werden. Gezielte Aussprache, Annäherung und das Verständnis für unterschiedliche Standpunkte und Bedürfnisse innerhalb der Familie führen zu einer Entspannung der Situation. Das betroffene Kind kann sich ohne Spannungen daheim, in der Schule oder auch mit Freunden auf den (ungewohnten) Umgang mit der Erkrankung und auf die neue Situation konzentrieren.
Intensivberatung unterstützt Eltern und Kinder, die für sie in dieser Situation optimalen Entscheidungen zu treffen und möglichst viele Ressourcen im Umgang mit der Erkrankung zu nutzen. Ziel ist die Balance von Körper, Geist und Seele. Der Umgang mit einer Erkrankung gelingt besonders gut, wenn das Kind auf unterschiedlichen Ebenen gestärkt wird. Es ist wichtig das Kind in seiner Gesamtheit zu sehen und Aspekte wie das jeweilige Alter, den körperlichen Zustand, die Gefühlswelt, die jeweilige Familiensituation, das Betreuungsumfeld, das Schulumfeld und die Vorlieben des Kindes und der Familie zu berücksichtigen.
Ein strukturierter Ressourcenplan hilft dabei. So können komplexe und vielschichtige Themen gemeinsam gelöst werden.

Ich selbst habe als Pharmazeutin zuerst in einer Apotheke und dann viele Jahre in der Pharmaindustrie mit Medikamenten für unterschiedliche Erkrankungen darunter auch Rheumatoide Arthritis gearbeitet. Vor allem die Auseinandersetzung mit Themen der Gesundheit und der Beziehungen zwischen Menschen liegt mir am Herzen. Heute begleite ich Klienten um sich den großen und kleinen Herausforderungen die eine Erkrankung mit sich bringt besser stellen zu können. Die Arbeit mit Kindern und Familien ist mir als Mutter ein besonderes Anliegen. Es ist schön zu sehen, wenn es Kindern besser geht, sich neue Wege und Möglichkeiten für sie ergeben. Ein Kind lachen zu sehen ist einfach wunderbar. Es freut mich besonders, dass ich meine Beratungen nun über die ÖGGMIB (Österreichische Gesellschaft für Gesundheitsmediation und Intensivberatung) und fit2work für Klienten in schwierigen Situationen auch kostenfrei anbieten kann.
Frau Formanek und Rheumalis durfte ich bereits in meiner Zeit bei Roche kennenlernen. Nun bietet mir auch meine neue Tätigkeit die Möglichkeit mit ihr in Kontakt zu sein. Im Rahmen der (Online) Therapiewoche 2021 konnte ich Rheumalis noch besser kennenlernen. Was mich an Rheumalis besonders fasziniert und mich beeindruckt, ist der große Einsatz von Frau Formanek und die Begleitung von Kindern mit Rheuma auf unterschiedlichen Ebenen. Sie bringt Ärzte, Therapeuten und andere Helfer zusammen, damit alle gemeinsam zum Wohl der Kinder und auch der Familien an einem Strang ziehen – niemand wird vergessen - und das finde ich so schön.

Dr. Angelika Amanshauser
Maxingstrasse 22-24/1/8, 1130 Wien
Tel.: 0664-19 35 839
www.gesundheitsmediation.at
E-mail.: info@gesundheitsmediation.at

SPORT union
St. Thomas am Blasenstein

BLASENSTEIN-TRAIL

Charityveranstaltung für rheumakranke Kinder

Erster österreichischer Rheumalislauf

Eine Familie aus St. Thomas am Blasenstein wurde in den vergangenen Jahren vom Schicksal schwer getroffen. Zuerst erkrankte der älteste Sohn Noah an Dermatomyositis, einer Form von Rheuma. Nur 1,5 Jahre später bekam der jüngere Sohn Ben die Diagnose Leukämie. In den zwei Jahren, in denen Ben gegen den Krebs kämpfte, durfte die Familie das soziale Engagement der Österreicher kennenlernen. Familie Winkler wurde dadurch auf viele Charityveranstaltungen für die Kinderkrebshilfe aufmerksam. Und so entstand die Vision, erstmals auch für rheumakranke Kinder eine Charityveranstaltung zu organisieren.

In ganz Österreich genießt der Laufsport immer noch einen Aufschwung, welchen man sich nur schwer vorstellen kann. Und genau das macht sich nun eine kleine Gruppe aus ambitionierten Sportlern, aus St. Thomas am Blasenstein, zu Nutze. Am 9. Oktober 2022 findet der erste Rheumalislauf Österreichs in der kleinen, aber sehr schönen Gemeinde St. Thomas am Blasenstein in Oberösterreich, statt.
Diese Laufveranstaltung umfasst einen Hauptlauf über eine Distanz von ca. 12 km mit etwa 400 Höhenmeter, der neben der Einzelwertung auch als Dreierstaffel absolviert werden kann. Weiters gibt es einen Lauf mit einer Distanz von ca. 5,5 km mit etwa 160 Höhenmetern. Dieser wird auch als Nordic-Walking-Bewerb ausgetragen.

Kinderrheuma ist eine seltene Krankheit. Das Ziel dieses Charitylaufs ist es, rheumakranken Kindern und deren Familien zu helfen. Mit einer gesteigerten Bekanntheit, kommen die Betroffenen rascher an eine beratende, unterstützende und helfende Stelle. Um die notwendige Hilfe, wie Therapiewochen und Hilfsmittel für alle erkrankten Kinder zu ermöglichen, ist der Verein auf Spenden angewiesen. Das gesamte Startgeld, der erwarteten 300 – 400 Läuferinnen und Läufer wird an den Verein Rheumalis weitergegeben.

Weitere Ziele wären die Bewusstseinsbildung gegenüber diesem Krankheitsbild und die Manifestierung der Rheumalis-Schildkröte in den Köpfen der Menschen.
Nach dieser ersten österreichischen Charitylaufveranstaltung für rheumakranke Kinder, soll jeder wissen, für was Rheumalis steht und wie hilfreich dieser Verein für Familien in Krisensituationen sein kann. Denn Rheuma ist wie vieles andere auch, ein einschneidendes Ereignis im Leben eines Kindes und stellt das Alltagsleben einer Familie für immer auf den Kopf.

Illustration © Olivier Dorrell

Buchankündigung:

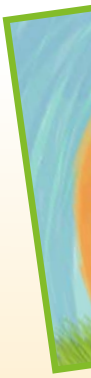
Der Löwen-Alles-Tiger – Eine Geschichte über Theo Tiger, ist ein Kinderbuch, das unsere liebe Stephie verfasst hat. Auf einfühlsame Art und Weise wird darin beschrieben, durch welche inneren Kämpfe, Alltagssituationen und Herausforderungen ein an einer chronischen Erkrankung leidender Tiger namens Theo gehen muss.

Das Buch beschreibt in einer berührenden Tiefe, den inneren Konflikt, den Kinder, die an einer chronischen Erkrankungen leiden, erleben. Theo der Tiger, möchte einfach nur ein „normaler“ Tiger sein, der mit den anderen Kindertieren gemeinsam spielt, die gleichen Unternehmungen macht, die gleichen Spiele spielt, die gleichen Abenteuer erlebt. Im Buch wird beispielsweise eine typische Spielplatzsituation beschrieben, bei der sein Freund der Affe ihn auffordert, mit ihm zum Trampolin zu gehen, um dort Spaß zu haben. Theo möchte sich natürlich die Gelegenheit nicht entgehen lassen und klettert von dem Spielplatzgerüst, auf dem er gerade sitzt, schnell hinunter:

„Schnell klettert er Stück, für Stück für Stück, auf den Spielplatzboden schnell zurück. Da spürt er seine Tigerpratzen. Ein kurzer Schmerz, durchfährt die Tatzen.“

Sein Affenfreund Charlie ist aber früher als er beim Trampolin. Das ärgert Theo und im Hintergrund hört man schon Theos Mutter rufen, dass er das Trampolin nicht benutzen soll, da er sonst wieder Schmerzen haben wird. Charlie der Affe erfährt über das Rufen der Mutter, dass Theo eine Krankheit hat und fragt ihn nach der Krankheit und auch warum er nicht gerne die Medizin nimmt, welche er nehmen soll.

Das Wunderbare an diesem Buch ist, wie kindgerecht die Situation beschrieben wird, in der sich der an einer chronischen Krankheit leidende Theo Tiger und seine Familie befinden. Durch das Lesen dieses Buches können Kinder und Erwachsene besser die Lage, in der sich chronisch kranke Kinder – wie Theo der Tiger – befinden, verstehen. Durch das Buch wird erklärt, wie wichtig der achtsame Umgang mit einem an einer chronischen Erkrankung leidenden Tigerkind ist. Das Kind zu lehren, achtsam



Der Löwen-Alles-Tiger

bald ist er da!

mit sich und seinem Körper umzugehen, aber auch seine Freunde daran zu erinnern mit ihm achtsam umzugehen und auf ihn Rücksicht zu nehmen.

Ein gelungenes Kinderbuch zum Thema chronische Kindererkrankung, das zu Recht den Novartis Innovation Award gewonnen hat! Wir sind so richtig stolz auf unsere Stephie und warten schon gespannt auf ihr nächstes Werk. ☺

Illustrationen © Olivier Dorrell

Preisverleihung Novartis

„In vier Monaten ist Weihnachten!" trällert's aus dem Radio. Höchste Zeit also, das Ereignis, dem meine Kinder Jahr für Jahr gleichermaßen entgegenfiebern, Revue passieren zu lassen: unsere

RHEUMALIS-THERAPIEWOCHE 2021

Die Unsicherheiten zu groß, der Fragezeichen zu viele beschließen wir bereits im Frühjahr schweren Herzens die Nicht-Austragung. Doch unserer Karin schwirrt schon ein Ersatzprogramm im Kopf herum. Sogleich nimmt sie die Umsetzung in Angriff, nicht zuletzt deswegen, um die Kinder und ihre Familen bei Laune zu halten. Frei nach dem Motto „Cosi fan tutte" wird die Therapiewoche auf die Online-Schiene verlegt - das böse „C"-Wort drängt uns in die virtuelle Welt. Nach fast anderthalb Jahren Home Office und Distance Learning sind die meisten ja eh schon dort zuhause oder zumindest sattelfest.

Voriges Jahr, wegen bekannter Umstände abgesagt, präsentiert sich unsere Woche heuer ausgefallen anders. Wie gewohnt starten wir am Samstag mit der Kennenlernrunde. Es stellt sich heraus, dass wir eine kleine aber feine Gruppe sind.

Unser familiärer Tagesablauf gestaltet sich folgendermaßen: Wir nutzen die kühleren Morgenstunden um den Garten und die Tiere zu versorgen.

Die Morgengymnastik der Kinder mit Anita läutet den Therapie-Tag ein. Wir Eltern switchen von Home Office zu Vortrag. Das lästige und oftmals stressige Kofferpacken ist entfallen, dafür muss man nun selber die hungrige Meute bekochen. Danach reihen sich Arzt-/Therapeutengespräch und die Elternrunde ein. Zwischenzeitlich muss ich noch meine Tochter an ihren nächsten Termin erinnern bzw. motivieren um daran teilzunehmen. Die Gruppendynamik aus dem Eschenhof vermissen wir schmerzlich, gleich wie ein Vier- oder Mehraugengespräch in gelöster Atmosphäre (bei Kaffee und Kuchen oder mit einem Cocktail in der Hand) während man den Kindern beim unbeschwerten Herumtollen zusieht. Als Ersatz lassen wir im Online-Plauderkaffee den Abend ausklingen.

Trotz kleiner technischer Probleme (WLAN-Ausfall durch Gewitter, etc.) kommen wir gut über die Runden und die drückend heißen Tage verfliegen im Nu.

Vorhang auf für das Programm, das unsere Karin nach unseren Vorschlägen/Wünschen auf die Beine gestellt hat:

für die Kinder

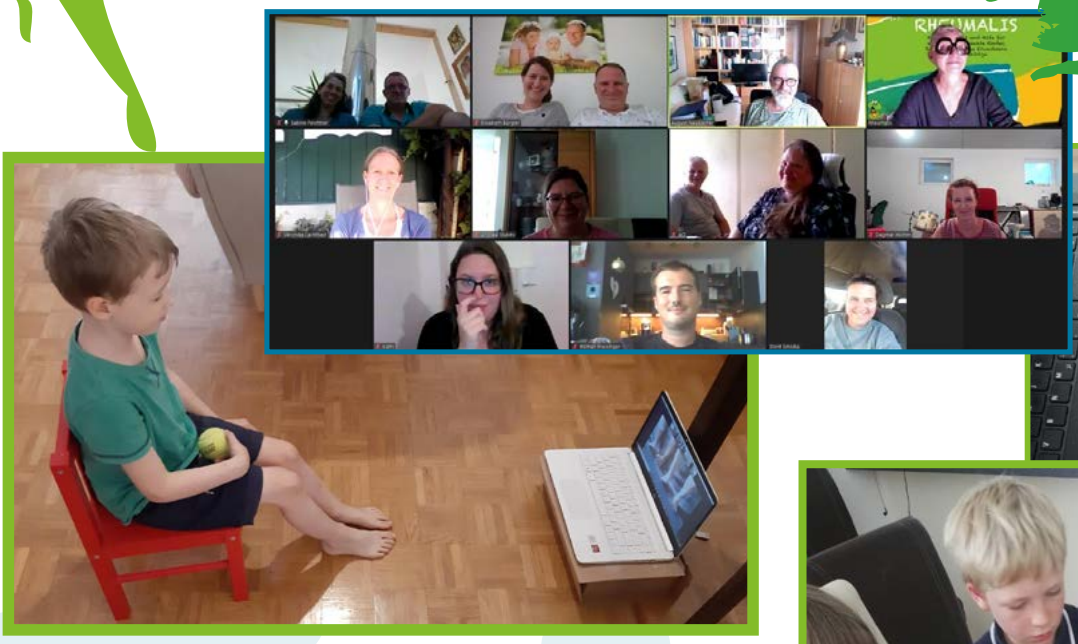
- Arztgespräch
- Ernährungsquiz
- Kunsttherapie
- Entspannung uvm.

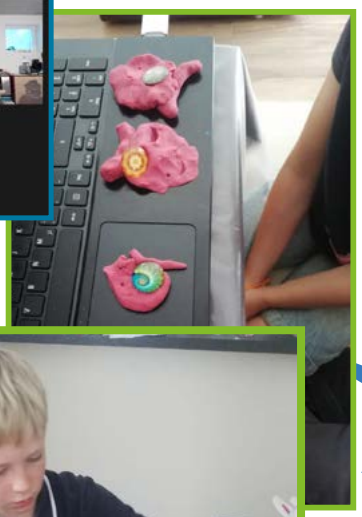
für die Eltern

- Meditation
- Frauen- und Männerrunde
- Arzt-Fragestunde
- diverse Vorträge, etc.

von denen ich ein paar Highlights hervorheben möchte:
Der Impfvortrag ist äußerst informativ und beleuchtet die finstersten Ecken von Corona.

Genauso verhält es sich mit den Ausführungen von Frau Dr. Krumrey das





Immunsystem betreffend. Sehr anschaulich erklärt sie den Unterschied zwischen „Gut und Böse“ bei den Botenstoffen, wie bzw. welche Art von Medikamenten zum Einsatz kommen und dass es noch viel zu forschen gibt, um das Rätsel Rheuma zu lösen.

Anita führt uns in die Magie der Cranio-Sacral-Therapie ein. Sie zeigt uns Übungen, mit denen wir lernen, den körpereigenen Rhythmus zu erspüren.

In der Ergogruppe begleiten Teresa und die Kinder den stolzen, aber einsamen Regenbogenfisch auf der Suche nach Freunden. Auf spielerische Weise kommen Therapieknete und Schmucksteine zum Einsatz und es entstehen wunderschöne kleine Kunstwerke.

Unsere letzte Sitzung bestreiten wir mit Ute. Gekonnt einfühlsam führt sie uns durch eine kurze Entspannungs-Traum-Reise, die wir mit einem selbstgestalteten Bild beenden. Danach folgt die Aufarbeitung der jeweiligen Themen. Die Kunsttherapie mit Ute wird von allen als krönender Abschluss empfunden.

Wir lassen unsere Karin und das Team dreimal Hochleben, für den gelungenen Mix aus Information, Austausch und Entspannung und freuen uns auf’s nächste Jahr, dann aber hoffentlich „Life is Live“!

Vieln Dank an unsere Sponsoren:

Pfizer, AbbVie, Amgen, SV, ÖNB , Novartis, Roche, Hotel Eschenhof. Apotheke zur Kaiserkrone

Online Therapiewoche– Unsere Erfahrungen

Das Jahr 2021 erfordert besondere Maßnahmen und neue Wege. Aufgrund der immer noch vorherrschenden Corona Pandemie konnte auch dieses Jahr unsere geliebte Therapiewoche im Eschenhof nicht stattfinden. Doch die Rheumalis findet neue Wege und erstmalig wurde eine Online Therapiewoche angeboten. Wir waren bereit dazu, mitzumachen.

Unsere Situation ist speziell, wir sind eine Patchworkfamilie, Lukas (6) lebt bei mir, einer Mama und hat aber engen Kontakt zu seinem Vater Roman und dessen Frau Melanie.
Zusammen mit der kleinen Halbschwester Lea (8 M.) sind wir ein bunter Haufen einer Patchworkfamilie und gemeinsam haben wir entschieden bei der Therapiewoche mitzumachen und uns darauf einzulassen.

Lukas und ich waren 2019, als wir die Diagnose gerade mal ein paar Monate hatten, bei der Therapiewoche am Eschenhof dabei und auch wenn vieles noch überfordernd war, so war diese Woche sehr lehrreich, hilfreich und heilsam.

Für Lukas Papa und Stiefmama ist es heuer das erste Mal gewesen.
Es erforderte einige Organisation, bereitstehende Laptops, gut strukturierte Stundeneinteilung und Aufteilung wer die Kinder betreut.

Für mich ging es etwas einfacher, weil ich zuhause war, für Roman war es schon etwas schwieriger die Online Termine mit seiner Arbeit zu koordinieren. Im Nachhinein wäre es sicher besser gewesen, er hätte sich Urlaub genommen, um auch Zeit zu haben wirken zu lassen.

Die Woche war toll strukturiert, ein Online Kalender mit all unseren Terminen und den jeweiligen Links für die Zoommeetings war bereitgestellt und einloggen ging meist problemlos. Dadurch dass wir alle schon seit einem Jahr mit Online Programmen arbeiten und leben, war vieles auch schon Routine. Selbst Therapie über Videocall ist nichts abwegiges mehr. Die Vorträge über Zoom haben wir entspannter als so manche Live Vorträge gefunden, man konnte sich gemütlicher hinsetzen, trinken dazwischen, sich bewegen und im eigenen Tempo die Informationen wirken lassen. Für mich war das sehr angenehm, da ich gerade bei Vorträgen dazu neige mich bewegen zu wollen und das in einem Live Vortrag natürlich oft als störend empfunden wird. Ich selbst kann mich so aber besser konzentrieren und konnte so den tollen Vorträgen der Ärzte und Profis viel besser folgen. Auch für Roman und Melanie ging es natürlich leichter neben einem Baby einem Online Vortrag zu folgen und nicht eine Kinderbetreuung organisieren zu müssen.

Für Lukas war es recht ungewohnt, über den Bildschirm seine Freunde zu sehen und gut mitzumachen, gleichzeitig hatte es aber etwas sehr Spannendes, mal über den Laptop mit zu machen und die meiste Zeit konnte ich ihn gut motivieren. Natürlich wünscht aber er sich, nächstes Jahr wieder alles in echt mitzumachen und seine Aufmerksamkeitsspanne bei einer Physioeinheit ist bedeutend länger im realen Kontakt. Alles ersetzt der Bildschirm nun mal nicht.

Die gemeinsamen Gespräche als Gruppe, die Therapieeinheiten mit unseren Coaches und Experten empfand ich als sehr bereichernd und schön, wenn auch etwas distanzierter und verhaltener als auf der Therapiewoche. Allerdings taucht man so weniger tief ein in das Thema und auch emotional und für jemanden wie Melanie und Roman zum Beispiel, die noch nie dabei waren, war es eine angenehme Möglichkeit Einblick zu bekommen ohne gleich übermahnt zu werden von den Gefühlen. Also hat alles seine Vor- und Nachteile.
Was wir als Familie rückmelden können, unabhängig von online oder realer Therapiewoche ist, wie wichtig der Austausch mit Betroffenen Fami-

von Kathi

lien ist. Unterm Jahr schiebt man die Krankheit manchmal in den Hintergrund, das Bewusstsein wird aber in der Therapiewoche wieder geschärft, man taucht wieder anders ein und bekommt wieder bewusster gemacht wie sehr uns die Krankheit prägt und wieviel wir leisten, Kinder wie Erwachsene.
Gerade wir als Patchwork Familie leben einen unterschiedlichen Alltag. Lukas und ich leben den Alltag mit der Krankheit pur, bei Papa funktioniert Lukas anders, er zeigt oft nur mir den Schmerz und die Erschöpfung und bei Roman wirkt es als hätte er nichts. Für Roman war es wichtig auf der Therapiewoche zu hören, dass das nicht an ihm liegt oder seinem Verhältnis zu Lukas, sondern dass auch Familien wo die Eltern nicht getrennt sind, die gleiche Problematik haben. Meistens sind es nur die Mütter, denen sich die Kinder anvertrauen und die auch vieles sehen, was das Kind versucht zu verbergen. Wir konnten das Netz besser spinnen, dass jede Familie mit der Diagnose kämpft und anders damit umgeht und doch die gleichen Problematiken hat, unabhängig welche Familienform gelebt wird.

Der Austausch untereinander, die unterschiedlichen aber auch gleichen Erfahrungen sind kostbar und wertvoll und das gegenseitige Verständnis ist und bleibt ein anderes unter betroffenen Familien. Die Therapiewoche bietet uns die Möglichkeit uns zu vernetzen, untereinander und mit Experten, miteinander neue Wege zu finden und gemeinsam stark zu werden aber auch schwach sein zu dürfen.

Wir danken Karin Formanek und ihrer Familie für diese einmalige Chance, auch online und hoffen darauf uns nächstes Jahr am Eschenhof real wiedersehen zu können.

Wir vermissen dich

Foto © Michael Permoser2

Der St. Pöltner Musiker Toni Wegscheider ist verstorben.
Toni prägte so viele Menschen – ob als Lehrer, Musiker oder Freund.
Er gründete auch die St. Pöltner Kultband Cosa Nostra, über die er seine Begeisterung für Italien zum Ausdruck brachte.
Er stand trotz seiner schweren Krankheit bis kurz vor seinem Tod auf seiner geliebten Bühne.
Im Sommer 2012 spielte er in der St. Pöltner „Villa“ mit seiner Band Cosa Nostra italienische Musik von Adriano Celentano bis Zucchero zugunsten unserer Selbsthilfegruppe. Es war ein wirklich schönes Konzert und ein unterhaltsamer Abend.
Der fabelhafte Toni Wegscheider wird uns immer in Erinnerung bleiben.
Lieber Toni, chiao chiao, grazie di tutto, grazie mille

Achtsamkeit lernen für Kinder – Buchtipp

Von Problemen und unangenehmen Gefühlen und wie wir lernen damit umzugehen

Gabriele Satorie ist unter anderem Kinderentspannungstrainerin, und wer schon einmal mit uns auf unserer Therapiewoche war, der kennt Gabriele gut. Sie ist ein einfühlsamer, auf die Bedürfnisse von Kindern eingehender, herzenswarmer Mensch. Sie spürt einfach, was Kinder brauchen, und weiß vor allem wie diese am Besten entspannen können.

In unserer heutigen Zeit wird Kindern oft viel abverlangt. Für ein an Rheuma erkranktes Kind ist der Stress und Druck oft noch höher, weil man mit Schmerzen einfach nicht so gut kann, wie andere Kinder. So ist es unerlässlich, dass Kinder mit und ohne Rheuma lernen, wie sie mit ihren Gefühlen umgehen und sich und andere mit mehr Achtsamkeit behandeln.

Gabriele hat hierzu ein fantastisches Buch geschrieben. Es ist ein Buch mit Anleitungen für Kinder, wie sie mit ihren Gefühlen besser umgehen können und lernen diese wahrzunehmen und entsprechend der Übungen die sich im Buch befinden zu entspannen, sodass sie wieder ihr Gleichgewicht finden.

Schnell und einfach sind am Anfang des Buches die Emotionen/Gefühle erklärt, die wir alle - nicht nur unsere Kinder - erleben und was wir tun können, um mit diesem Gefühl, das wir heute vielleicht stärker spüren, als sonst, umzugehen. Die Beschreibungen der Übungen/Empfehlungen sind kindgerecht, kurz und einfach formuliert und anzuwenden. Wer möchte, kann seinen Kindern auch die entsprechende Meditation vorlesen und es beim achtsamer werden mit seinen Gefühlen und dem eigenen Körper unterstützen. Für die, die es gerne digital haben, wurden auf jeder Seite des Buches QR-Codes hinterlegt, die auf die jeweiligen YouTube Videos zu den Inhalten verweisen.

Ein Must-Have für alle die mehr Achtsamkeit in das Leben ihrer Kinder bringen möchten.

Illustrationen © Olivier Dorrell

LESEPROBE

Heute möchte ich dich einladen, mit mir in den Regenbogenwald zu reisen. Dafür brauchst du weder Auto noch Flugzeug, nur deine Fantasie. Leg dich einmal bequem hin und schließe deine Augen. Atme einmal tief aus und ein und stell dir vor, es ist ein warmer Sommertag und du liegst auf einer Wiese in einem Park. Alles ist ganz still um dich. Die Vögel zwitschern, der Wind bewegt leicht die Grashalme und die Blumen duften. Es könnte alles so schön sein, aber leider gibt es in letzter Zeit so viele Dinge, über die du dir Sorgen machst.

Bevor du dir noch überlegen kannst, was du dagegen tun könntest, steht auch schon Tiziana, das Hexenkind aus dem Regenbogenwald, vor dir. „Los, komm ein bisschen mit in den Regenbogenwald“, sagt sie. „Setz dich einfach zu mir auf meinen Hexenbesen, der ist stark genug für uns zwei und los geht´s.“ Oh, ist das toll auf einem Besen durch die Luft zu fliegen. Alles sieht ganz klein aus und der Wind kitzelt dich an der Nase. Dann landet ihr mitten im Regenbogenwald auf einer kleinen Lichtung.

„Weißt du“, sagt da Tiziana, die genau fühlt, wie es in dir aussieht. „Mein Besen kann auch Sorgen wegwischen. Du denkst einfach kurz an etwas, das dir Sorgen macht. Lege dabei deine Hand an die Stirn. Dann wandert der sorgenvolle Gedanke durch die Zauberkraft meines Besens in deine Handfläche. Nun musst du nur noch die Hand ausstrecken, mit den Handflächen nach oben und schon kann mein Besen diese Sorge wegwischen.“

Du kannst dir das nicht so recht vorstellen. Dennoch beginnst du an etwas zu denken, das dir schon lange Sorgen macht. Dann streckst du deine Hand nach vorne und Tiziana fegt mit ihrem Besen über deine Handfläche. Im Nu kannst du an das, was dir gerade noch Sorge gemacht hat, ganz ruhig denken. Es fallen dir noch ein paar sorgenvolle Dinge ein. Und jedes Mal, wenn ein solcher Gedanke kommt, streckst du die Hand aus und Tiziana fegt darüber. Bald fühlst du dich angenehm ruhig und leicht.

Erleichtert und glücklich lässt du dich ins warme Gras plumpsen, liegst noch ein Weilchen auf dem Rücken und beobachtest den Himmel über dir. Die Sonnenstrahlen kitzeln dich auf der Nase und kleine weiße Schäfchenwolken ziehen gemütlich über den Sommerhimmel. „Komm“, meint dann das Hexenkind. „Es wird Zeit zurückzufliegen.“ Wieder setzt du dich zu ihr auf den Besen und ihr fliegt den ganzen Weg zurück. Jetzt genießt du den Flug noch viel mehr, so leicht und beruhigt wie du dich nun fühlst.

Auf deiner Wiese angekommen, verabschiedest du dich von Tiziana. Du liegst noch eine Weile im warmen Gras und atmest tief ein und aus, ein und aus… Dann beginnst du langsam die Finger und Zehen, die Arme und Beine zu bewegen und wann immer du dazu bereit bist, öffnest du deine Augen.

LASS DICH INFORMIEREN

info-rheuma.at

#DubistmehralsRheuma

AB OKTOBER 2021

Rheuma ist vielschichtig und kann in jedem Alter auftreten. Erfahre mehr zu den rheumatologischen Erkrankungen Psoriasisarthritis und axiale Spondyloarthritis (Morbus Bechterew). Finde Antworten, Übungen und lass Dich informieren unter info-rheuma.at.

info-rheuma.at

NOVARTIS

Novartis Pharma GmbH | Jakov-Lind-Straße 5/3.05, 1020 Wien | +43 1 86657-0 | www.novartis.at | Erstellungsdatum: 05/2021, AT2105260812 | Anzeige

Leben ist Bewegung

Aber manchen Kindern fällt stehen, gehen oder laufen schwerer als anderen!

Wir haben uns auf die Versorgung dieser Kinder spezialisiert. Auf Grund unserer jahrelangen, sehr engen Zusammenarbeit mit der Kinderorthopädie Wien Speising können wir auf über 35 Jahre Erfahrungswerte zurückgreifen. Die Versorgungsvarianten reichen von Maßeinlagen, propriozeptiven Einlagen und Therapieschuhen bis zu Maßschuhen und Innenschuhen.

JANSOHN
SCHUH

... und gehen wird leicht!

Orthopädie-Schuhtechnik

Leopold Jansohn Ges.m.b.H., Ottakringer Str. 25, 1160 Wien,
Tel. 01/406 45 71, Fax 01/408 94 69, info@jansohn.at, www.jansohn.at

„Fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker…"

Der Trend, sich etwas Gutes zu tun, bewusster mit dem Körper und seiner Gesundheit umzugehen, wird heutzutage immer wichtiger.

Auch das Bedürfnis, seinen Lieben zu verschiedenen Gelegenheiten Produkte für diesen Zweck zu schenken, ist größer geworden.

Es muss nicht immer der Geburtstag, Weihnachten, Ostern oder der Muttertag sein, Anlässe zum Schenken gibt es immer wieder.

Probieren Sie es einmal mit einem Gutschein aus der Sonnenapotheke.
Zum Preis von € 10,-- können Sie bereits einen attraktiven Geschenkgutschein erwerben, mit dem der Beschenkte aus unserem reichhaltigen Sortiment auswählen kann. Ganz egal, ob er sich für Produkte aus dem Gesundheitsbereich wie Vitamine, Homöopathie oder Kosmetik entscheidet.

Beratung ist bei uns selbstverständlich GROSSGESCHRIEBEN!

SONNEN APOTHEKE

Mag.pharm. Anita Sadler KG

Leopoldauer Straße 17 • A-1210 Wien
Tel.: +43-1/272 43 44 • Fax: DW 30
pharma@sonnen-apotheke.cc
www.sonnen-apotheke.cc

Eine aktuelle Liste von Kinderrheumaambulanzen und Therapeuten finden Sie auf unserer Homepage

rheumalis.org

Beihilfen und wichtige Informationen

Betroffene sollten beim zuständigen Finanzamt um erhöhte Familienbeihilfe ansuchen und ein entsprechendes Formular einreichen. Die Untersuchung erfolgt durch das Bundessozialamt.

Für die Einreichung ist nur die Diagnose erforderlich. Das Vorlegen ärztlicher Befunde ist nicht notwendig.

Bitte beachten: Die hier angeführten wichtigen Informationen beziehen sich nur auf den Raum Wien. Selbstverständlich gibt es auch in den Bundesländern diese Art von beschriebener Unterstützung.

BMASGK: Anträge zur Pflegeunterstützung ab sofort online möglich

Behindertenpass und Einstufung der Behinderung beim Bundessozialamt einreichen
(Adressen s. rechts)

Pflegegeld

PVA
Friedrich-Hillegeist-Str.1
1021 Wien
Tel. 01 / 503 03

für die Bundesländer unter
www.pensionsversicherung.at

Stellen eines Antrags für die Benützung des Freizeitfahrtendienstes

Fonds Soziales Wien
Fahrtendienstbüro
1030 Wien, Guglgasse 7-9
Tel. 01 / 05 05 - FSW

Adressen Sozialministerium

Landesstelle Wien
1010 Wien, Babenbergerstraße 5
Tel. 01 / 05 99 88

Landesstelle Burgenland
7000 Eisenstadt, Hauptstraße 33a
Tel. 02682/64046, Fax 02682/64046-1 1 2
bundessozialamt.bgl1@basb.gv.at

Landesstelle Kärnten
9020 Klagenfurt, Kumpfgasse 23-25
Tel. 0463/5864-0, Fax 0463/5864-888
bundessozialamt.ktn@basb.gv.at

Landesstelle Niederösterreich
3100 St.Pölten, Grenzgasse 11/3
Tel. 02742/312224, Fax 02742/312224-99
bundessozialamt.noe1@basb.gv.at

Landesstelle Oberösterreich
4021 Linz, Gruberstraße 63
Tel. 0732/7604-0, Fax 0732/7604-400
bundessozialamt.ooe@basb.gv.at

Landesstelle Salzburg
5020 Salzburg, Auerspergstraße 67a
Tel. 0662/88983-0, Fax 0662/88983-499
bundessozialamt.sbg1@basb.gv.at

Landesstelle Steiermark
8021 Graz, Babenbergerstraße 35
Tel. 0316/7090-0, Fax 0316/7090-501
bundessozialamt.stmk1@basb.gv.at

Landesstelle Tirol
6010 Innsbruck, Herzog Friedrich Straße 3
Tel. 0512/56310103 Fax 0512/582609
bundessozialamt.tirol1@basb.gv.at

Landesstelle Vorarlberg
6903 Bregenz, Rheinstraße 32
Tel. 05574/6838-0 Fax 05574/6838-5

Andere Wege, innovative Technologien – in der orthomanufaktur werden neue Maßstäbe bei der Patientenversorgung gesetzt.

Auf über 400 m² Fläche, mit eigenem Silikonlabor und 3D-Technologie für die Erstellung von HighTech-Orthesen und Hilfsmitteln, strahlungsfreiem 4D-Rückenscan und modernster Werkstätte sowie CAD-CAM-Arbeitsplätzen das Team der *orthomanufaktur* seit September u.a. kleine und große Rheumapatienten. Das nötige und wichtige Fachwissen rund um das Thema Rheuma sammelte der Gründer der *orthomanufaktur*, Christian Grasl, MSc während seiner Zeit in Garmisch – Partenkirchen wo er die Kinderrheumaklinik betreute und von Michael Hinrichsen, einem der renommiertesten Orthopädietechniker auf dem Gebiet der Rheumaversorgung. „In der *orthomanufaktur* sollen Patienten nicht nur versorgt werden, sondern sich auch verstanden und umsorgt fühlen.
Das ist speziell bei Patienten mit Rheuma wichtig, denn die meisten Patienten kommen ohne akuten Schmerz zu uns und wir müssen trotzdem die Orthesenversorgung so planen, dass sie auch bei einem Rheumaschub gut passt, die Gelenke stabilisiert, die Bewegung nicht all zu sehr einschränkt“, sagt uns Christian Grasl, MSc über den Versorgungsansatz in der *orthomanufaktur*.

orthomanufaktur
ZENTRUM FÜR TECHNISCHE KINDER- & NEUROORTHOPÄDIE

NEUERÖFFNUNG

IHR NEUES ZENTRUM FÜR TECHNISCHE KINDER- & NEUROORTHOPÄDIE

Graumanngasse 7
Stiege A/EG, 1150 Wien
Im selben Gebäude wie das VKKJ Ambulatorium Wiental

Wir geben alles für eine optimale Versorgung

- Dynamische Orthesen
- Silikonorthesen
- Lagerungsorthesen
- Korsette
- Therapiehelme
- A-Schienen
- Sitzschalen
- Einlagen uvm.

Wir, von der orthomanufaktur, sind ein Team hochqualifizierter TechnikerInnen, das sich auf die Versorgung von neuroorthopädischen Krankheitsbildern und kongenitalen Fehlbildungen bei kleinen und großen PatientInnen spezialisiert hat. Eine 400 m² modernst ausgestattete, barrierefreie Fläche mit Patientenküche, großzügigen Wartebereichen, eigenem Silikonlabor, 3D/4D-Scantechnologie und CAD-CAM-Arbeitsplätzen, bietet das optimale Umfeld für eine bestmögliche Hilfsmittelversorgung. Gemeinsam mit Ihnen „BRINGEN WIR LEBEN IN BEWEGUNG“!

orthomanufaktur.at

MVC MOTORS

DEIN ANTRIEB. DEINE WAHL.

Jetzt auch als **Vollhybrid**!

Ford Kuga

Cool & Connect FHEV

2,5l Duratec 190 PS Systemleistung
(152 PS Benzinmotor)

AKTIONSPREIS	LEASING
jetzt ab	pro Monat inkl. MwSt. ab
€ 33.890,-	**€ 206,-**

Der selbstaufladende Ford Kuga Hybrid (FHEV) kombiniert einen hocheffizienten 2,5-Liter-Duratec-Motor mit einem akkubetriebenen Elektromotor und einem Allradantrieb. Der Kuga Hybrid (FHEV) nutzt Bremsenergie, die normalerweise verloren gehen würde. Die größere Batterie kann jedoch mehr Energie speichern und so den Kraftstoffverbrauch weiter reduzieren. Kurze Strecken können sogar mit rein elektrischer Energie gefahren werden. Somit ist der Kuga Hybrid bereit für jede Reise.

5 JAHRE GARANTIE

Angebot der Santander Consumer Bank, Händleraktionspreis € 33.890,–, Leasingentgelt € 206,– mtl. zzgl. € 130,– Bearbeitungsgebühr und € 200,43 gesetzlicher Rechtsgeschäftsgebühr, Laufzeit 48 Monate, 30% Anzahlung in Höhe von € 10.167,–, kalkulierter Restwert nach Leasingende € 17.243,23, 10.000 km Laufleistung pro Jahr, Sollzinssatz 3,950%, Effektivzinssatz 4,513%, Gesamtbelastung € 37.487,14. Beträge inkl. NoVA und MwSt. Angebot freibleibend. Änderungen und Irrtümer vorbehalten. Symbolfoto. Kraftstoffverbrauch 5,7 l/100km kombiniert; CO_2-Ausstoß 131 g/km (WLTP).

Ihr MVC MOTORS Verkaufsteam berät Sie gerne!
www.mvcmotors.at

Ford

MVC WIEN-NORD
Brünner Straße 66
1210 Wien

MVC WIEN-SIMMERING
Simmeringer Hauptstraße 261
1110 Wien

MVC WIEN-WEST
Guldengasse 1A
1140 Wien

MVC BRUNN
Wiener Straße 152
2345 Brunn am Gebirge

TERMINPLAN FÜR DAS JAHR 2022

Save the date:
Therapiewoche 2022
02.07.– 09.07. 2022

Aufgrund der aktuellen Covid-19-Situation finden alle Treffen bis auf Weiteres ausschließlich online statt.
Aktuellste Infos finden Sie unter: *www.rheumalis.org*

Unkompliziert Spenden mit Impactory

Wir sind impactory: Als Österreichs größte digitale Spendenplattform vereinfachen wir den Prozess des Online-Spendens. Auf unserer Plattform können derzeit mehr als 160 gemeinnützige Organisationen unterstützt werden. Dabei ist es egal, ob man selber spendet oder einen Spendengutschein an Familie, Freunde oder KollegInnen verschenkt: Gutes tun bereitet Freude. Wir freuen uns sehr, Rheumalis mit unserer Plattform beim Fundraising unterstützen zu können.

Das alles funktioniert ganz unkompliziert mit wenigen Klicks auf unserer Website, sein Herzensprojekt zu unterstützen war also nie einfacher. Mit impactory.org schaffen wir es, auch das Spenden im digitalen Zeitalter ankommen zu lassen. Das spricht sowohl jüngere SpenderInnen an, ist aber aufgrund der Unkompliziertheit genauso für langjährige erfahrene SpenderInnen geeignet!

Wir unterstützen Menschen, die für eine bessere Gesellschaft einstehen. Lasst uns gemeinsam Gutes tun!

Euer impactory-Team

Weitere Infos finden Sie unter:
www.impactory.org

Impressum:
Eigentümer, Herausgeber & Verleger:
RHEUMALIS (SHG Rheumalis)
1210 Wien,Pilzgasse 14/2/7
Tel: 0699 / 197 48 811
Redaktion und Inhalt: Karin Formanek
Bankverbindung:
BA-CA
IBAN: AT431200051407039929
BIC: BKAUATWW
Fotonachweis: Bei Redaktion erfragen
Copyright by Karin Formanek,
Druck- und Satzfehler vorbehalten

Rheumalis Express wird unterstützt von

arge zeit media
agentur für zeitschriften und mediendesign

SONNEN APOTHEKE
Mag.pharm. Anita Sadler KG
Leopoldauer Straße 17 • A-1210 Wien
Tel.: +43-1/272 43 44 • Fax: DW 30
pharma@sonnen-apotheke.cc
www.sonnen-apotheke.cc