



Der Alltag mit einem rheumakranken Kind stellt auch Mütter und Väter vor Herausforderungen. Der Austausch mit anderen Eltern bringt seelische Entlastung und wichtiges Fachwissen.



Netzwerken lohnt sich

Viele Eltern mit einem rheumakranken Kind sind in Elternkreisen organisiert, um Informationen zu erhalten. So lassen sich die Erkrankung und der Alltag besser bewältigen. Über die Jahre hinweg sind regelrechte Netzwerke der Selbsthilfegruppen entstanden. Die Kommunikation unter uns Eltern mit dem verbundenen Erfahrungsaustausch ist oft unbezahlbar. Für mich als Vater eines an Rheuma erkrankten Kindes war zu Beginn unseres Weges der Elternkreis ein seelischer und fachlicher Rettungsanker.

Informationen aus erster Hand erhalten

Ich habe festgestellt, dass erfahrene Eltern und auch rheumakranke Kinder und Jugendliche eine Kette an Informationen bieten, um anderen Eltern und Kindern zu helfen. Oft sind es alltägliche Erfahrungen mit Anträgen bei Behörden, Vorgehensweisen bei der Behandlung, die Bewältigung des Schulalltages oder einfach nur freundschaftliche Worte, die uns wieder aufbauen.

Ein Beispiel für unsere Netzwerk-Informationen-Kette ist das Flexi-Renten-Gesetz: Die Neufassung dieses Gesetzes beschreibt un-

ter anderem die neuen gesetzlichen Regelungen zur Kinder- und Jugendrehabilitation. Wir erfuhren davon auf diese Weise: Ein Vater eines an Rheuma erkrankten Kindes hatte einen Reha-Antrag gestellt. Dieser wurde abgelehnt. Der Vater reichte Widerspruch ein – und kassierte erneut eine Ablehnung. Schließlich reichte der Vater eine Klage ein. Die Richterin entschied mit einer für uns erstaunlichen Begründung: Sie verwies auf die Neuregelung zur Kinder- und Jugend-Rehabilitation. Daraufhin prüfte die Deutsche Rentenversicherung erneut die Sachlage. Sie genehmigte die Rehabilitation schließlich inklusive Begleitperson. Eine solche Begleitung ist laut dem Flexi-Renten-Gesetz bis zum vollendeten 12. Lebensjahr ohne spezielle Prüfung möglich (siehe mobil 3/2017).

Von den Erfahrungen anderer profitieren

Da der Vater im Elternkreis organisiert ist, zeigte einmal mehr, wie gut die Strukturen der Informationskette funktionieren. Heute können wir den Eltern die Information auf unserer Internetseite anbieten und alle auf die Änderung aufmerksam machen. Damit

ratsuchende Eltern immer die aktuellsten Informationen erhalten, sind die Netzwerke auch auf Bundesebene zum Beispiel über den Bundesausschuss aktiv. Egal ob fachliche oder soziale Informationen, viele sind in den Netzwerken eingebunden.

Auch über die Sozialarbeiter des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie in Garmisch-Partenkirchen gelangen viele wichtige Informationen in unsere Netzwerke. Ebenso wichtig sind die Informationen von Eltern, die Informationen von Fachzentren und aus eigenen Erfahrungen anderer Eltern über unsere Netzwerke zur Verfügung stellen. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön dafür!

Mario Habermann-Krebs ist Vater eines Sohnes mit JIA und Sprecher des Elternkreises Sachsen-Anhalt.

Weiterlesen ...

Infos für Eltern bietet der Bundesverband unter www.rheuma-liga.de/eltern

