

Informationsblatt 42

August 2002



– erleben –



**Gesunde Schulen –
Lernort für eine
gesunde Zukunft**



– erfahren –



– voneinander lernen –

Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V.
– mildtätiger Verein –

Bundesverband – Elternselbsthilfverband
Nassaustrasse 32 · 35745 Herborn
Tel. (0 27 72) 92 87-0 · Fax (0 27 72) 92 87-48
e-mail: aak-team@aak.de · www.aak.de

Bankverbindung: Bezirkssparkasse Dillenburg
Konto-Nr. 43 240 · BLZ 516 500 45

INHALT

Inhalt/Impressum	2
Vorwort	3
Chronisch kranke Kinder und Chancen in der Schule	4
Wunschkatalog	9
Aufklärungsarbeit an den Schulen – Thema bei abap	9
Elternselbsthilfe ist wichtiger Kommunikationspartner für Pädagogen	10
Rauchfreie Schule	11
Jugendtag 2002	18
Neurodermitis – eine Zivilisationskrankheit	13
Spezialkleidung bei Neurodermitis	15
Neue Aspekte bei der Behandlung der Neurodermitis	16
AAK – regional aktiv	18
Bundesweite AAK-Treffen	19
Aktuelles aus dem Gesundheitswesen	26
Ernährung: AAK-Rezept-Aktion	34
Hausgeschichten	35
Spenden	37
Kinderrechte	38
Arbeitsgruppen	40
Workshop-Termine	41
Beitrittserklärung	43
Bestellliste	45
Gefunden	47
Das Kinderbild	48

VORSTAND

Bundesvorstandsmitglieder:

- **Vorsitzende:** Ulrike Beimel
- **Stell. Vorsitzende:** Maike Becker
- **Kassiererin:** Angela Wagner
- **Beisitzer:** –
- **Schriftführer:** –
- **Geschäftsführerin:** Marianne Stock

Bundesgeschäftsstelle: Nassaustr. 32, 35745 Herborn,
Tel.: (02772) 9287-0, Fax: (02772) 9287-48, e-mail: aak-team@aak.de · Internet: www.aak.de

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

- Prof. Dr. med. C. P. Bauer, Chefarzt der Kinderklinik der LVA Oberbayern,
83674 Gaißach-Bad Tölz
- Prof. Dr. troph. Dorothea vom Berg, Haushalts- und Ernährungswissenschaften,
Universität Oldenburg, 26111 Oldenburg
- Dr. med. H.-G. Bohlmann, Chefarzt a. D. 41069 Mönchengladbach
- Dr. med. Hartwig Höhr, Oberarzt in der Hochgebirgsklinik Davos-Wolfgang, CH
- Dr. Georg Maraun, 34466 Wolfhagen
- Prof. Dr. med. Wolfgang Menger, Ärztlicher Direktor a. D., 26548 Norderney
- Priv.-Doz. Dr. med. Roland Wönne, Chefarzt am Clementine-Kinderkrankenhaus,
60316 Frankfurt/Main
- Die AAK ist Mitglied
- der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfen für Behinderte e.V.
 - der Bundesvereinigung für Gesundheit e.V.
 - des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Gesamtverband e.V.
 - der National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland

IMPRESSUM

Herausgeber:

Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V. – mildtätiger Verein; Bundesverband: Nassaustr. 32, 35745 Herborn,
Tel.: (0 27 72) 92 87-0, Fax: (0 27 72) 92 87-48; Konten: Bezirkssparkasse Dillenburg
(BLZ 516 500 45), Konto Nr. 4 32 40, Postbank Frankfurt a. M.
(BLZ 500 100 60), Konto Nr. 2 605 856 08

Redaktion: Ines Nowack und Marianne Stock

Drucktechnischer Satz: Werbe-Grafik Heinz Flick, 35075 Gladenbach

Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V. betrachtet es als ihre Pflicht, betroffene Eltern über Erfolg versprechende Therapieansätze zu informieren. Für den Inhalt der Beiträge übernehmen die Autoren die Verantwortung.

Auflage: 7.000 Stück

Druck: RS Offset, 35435 Wetzlar

Gedruckt auf 100% Recycling-Papier

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung der AAK.

Jahresmitgliedsbeitrag: Euro 25,-

Der Beitrag ist als Spende bei der Steuererklärung abzugsfähig. AAK-Überweisungsträger bis 100,- Euro!

So erreichen Sie das AAK-Team der AAK in Herborn:

Die MitarbeiterInnen sind erreichbar in den Kernarbeitszeiten:

Montag bis Freitag	vormittags	9.00–12.30 Uhr
	nachmittags	14.30–17.00 Uhr

Da Durchwahlanlage mit mehreren Telefoneingängen, können manchmal nicht alle Anrufe entgegengenommen werden – wir bitten um Verständnis

Fax 0 27 72 92 87-48

Allgemeine Anfragen – siehe Kernzeiten

Zusätzliche Erreichbarkeit: montags 18.00–20.00 Uhr; e-mail: koordination@aak.de -11

Regional-AAK-Begleitung (Selbsthilfegruppen); e-mail: regionalbegleitung@aak.de -13

Eltern vom Elternteam: Montag, Freitag 8.30–11.30 Uhr (es werden noch Eltern gesucht!) -0

Sozialrechtliche Fragen im Zusammenhang mit Allergie; dienstags 18.00–20.00 Uhr;
e-mail: sozialfragen@aak.de -12

Buchhaltung: finanzwesen@aak.de -18

Jugendtelefon kinderrechte@aak.de jeden 1. Mittwoch im Monat 19.30–21.30 Uhr 01 71/1 72 86 89

Liebe Leserinnen und Leser,

es sind Worte von Konfuzius, die uns bei der Arbeit zu diesem Infoheft nicht mehr aus dem Kopf gegangen sind:

**Erkläre mir
und ich werde vergessen.
Zeige mir
und ich werde mich erinnern.
Beteilige mich
und ich werde verstehen.**

Gefunden haben wir sie in der aktuellen Dokumentation zur Bundesveranstaltung „Kinder – Umwelt – Gesundheit“ Ende letzten Jahres in München. Diese Veranstaltung war ziemlich bunt an unterschiedlichen Initiativen, Positionen und Zielstellungen für eine gesunde und umweltgerechte Zukunft – Kennenlernen und Dialog mit ganz vielen Menschen, Fachleuten, Gremien und Gruppierungen war möglich, ein Ort um Diskussionen anzustoßen. So was wünscht man sich ja öfter, und an vielen anderen Orten.

Denn z.B. die Reha-Situation für unsere Kinder ist nicht gerade rosig, vieles müsste auf viele (nicht nur grüne) Tische. Das wissen wir alle. Verbesserungen lassen sich leider nur mühsam erreichen. Vieles wird komplizierter, wenig klärt sich von alleine, oft wiederholen sich Abläufe, die uns als Eltern chronisch kranker Kinder schmerzen, traurig oder wütend machen. Solche Erfahrungen treffen uns leider immer wieder ...

Womöglich hört es nie auf, den ersten Schritt tun zu müssen, initiativ zu sein, aber ist der erste Schritt einmal getan, der Mut zusammen genommen, die eigene Position gefestigt – wenn notwendig auch mit Nachdruck – und gelingt es, miteinander darüber zu sprechen, was uns wichtig ist, nämlich unsere Kinder und ihre Zukunft, bekommen Gespräche oft andere Richtungen, einen anderen Charakter, einen anderen Ton und nicht selten auch ein anderes Ergebnis – dem Fuß in der Tür folgt vielleicht eine Hand, die gereicht wird ...

Machen wir uns stark für unsere Kinder!

Wo? In unseren Gruppen, in gemeinsamen Gesprächen und Erfahrungsaustauschen über Frust, Erfolge, Ängste, Sorgen und Fragen und in der gemeinsamen Arbeit für unsere Kinder! Darin liegt nun mal die Kraft der Selbsthilfe. Das ist heute nicht anders als vor 25 Jahren, als die AAK begann. Mit ihrem Potenzial verschafft sie sich immer mehr Gehör und Achtung im Gesundheitswesen. Lassen Sie es uns hegen und pflegen wie die Jugendlichen auf dem Jugendtag unseren AAK-Garten ...



Ihre Marianne Stock
Ines Nowack

**Ein Dankeschön geht an alle,
die im Hintergrund oder mit mutigen Auftritten
für unsere Kinder die AAK-Arbeit „ankurbeln.“**

**Ein Dankeschön geht an alle,
die spenden, und damit die AAK
finanziell sicherer und unabhängig machen!**

DANKE !!!



Die AAK wird 25 – wie wollen wir dieses Ereignis gestalten?

Am 14.12.02 ist es soweit: Die AAK „feiert“ ihren 25. Geburtstag! In dieser Zeit haben engagierte Eltern in der AAK einiges zum Wohl von allergiekranken Kindern erreicht. Eines der entscheidenden Dinge ist das Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum der AAK in Herborn, welches von der AAK nach baubiologischen und allergologischen Grundsätzen so gestaltet wurde, dass sich Menschen mit Allergien hier so richtig wohlfühlen können. Stellt sich also nun die Frage: Wie wollen wir „unsere“ Geburtstag begehen? Um dieses mit Ihnen gemeinsam zu planen, laden wir Mitglieder an diesem Wochenende nach Herborn ein. Wir freuen uns auf Ihre kreativen Ideen!

„Wir Eltern wissen zu wenig über die Krankheit unserer Kinder!“ Das war einmal, da war der Anfang, und bald danach war durch die Initiative betroffener Familien die „Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind“ gegründet. Durch den selbstlosen Einsatz hauptsächlich von Müttern, die es geschafft hatten, einen Einblick in das Krankheitsgeschehen zu erhalten wuchs die AAK zu einem großen, angesehenen Elternverband, der sehr schnell mit seinen Regionalgruppen in einem dichten Netz die ganze Bundesrepublik umspannte. Bei jeder chronischen Krankheit ist das selbst festzustellen: Der Arzt allein kann keine Heilung oder entscheidende Besserung herbeiführen. Es kommt immer auf die Mitarbeit des Patienten an. Dafür werden aber verständliche Informationen gebraucht. Asthma, Allergie und Neurodermitis sind so vielschichtige Krankheiten, daß es ohne Mitwirkung von Spezialisten ganz verschiedener Art nicht geht. Für das Kindesalter gibt es zahlreiche Probleme, die für Säuglings-, Kindergarten- und Schulzeit so spezifisch sind, daß sie nicht an den Rand gedrückt werden dürfen. Zum Wohle der kranken Kinder wünscht der wissenschaftliche Beirat der AAK für die Zukunft weiterhin erfolgreiche Entwicklung und hilfreiches Wirken.

schrrieb Prof. Dr. Menger, Norderney in seinem Grußwort zum 10jährigen Bestehen der AAK in 1987. Wir meinen dies hat auch heute noch Gültigkeit und wollen damit einladen

13. – 15. Dezember 2002

14.12.2002: Die AAK begeht ihren 25. Geburtstag!

Wir haben das Herborner Schloß schon reserviert!

Wer macht mit und nimmt an dem Wochenende teil?

Wir bitten um Mitteilung!

Marianne Stock, Herborn

Chronisch kranke Kinder und Chancen in der Schule –

Pädagogik bei haut- und atemwegserkrankten Schülerinnen und Schülern

Viele kranke schulpflichtige Kinder und Jugendliche haben Probleme und leiden an und in ihrer Schule, weil sie mit ihrer Krankheit nicht ausreichend Akzeptanz vorfinden. Ihre körperlichen und auch ihre seelischen Belastungen werden im Schulalltag kaum verstanden. Die Lehrerbildung bietet keinerlei Vorbereitung auf krankenpädagogische Fragestellungen.

Die Bedeutung von Schule für den Heilungsprozess wird vielfach unterschätzt

Kranke Kinder und Jugendliche erfahren vielfache Einschränkungen in ihren altersgemäßen Handlungsfeldern (tägliche Mitarbeit in therapeutischen Behandlungen, eingeschränkte Mobilität, emotionale Belastungen usw.). Gerade im Erleben von Normalität, sozialer Integration und Zukunftsplanung bietet die Schule einen Rahmen, der hilft, auch eine schwerwiegende Krankheit zu relativieren. Und sie realisiert Recht auf uneingeschränkte Partizipation am gesellschaftlichen Leben.

Für Schule gilt es deshalb, bewußte und kreative Bewältigungsmöglichkeiten und -strategien für und mit chronisch kranken Kindern zu erarbeiten.

Wichtiger Schlüssel ist das konkrete Erleben der Erkrankung

Wie empfindet ein Kind mit einer Atemwegserkrankung oder Hauterkrankung den Schulalltag? Und wie erfahren seine Eltern den Umgang mit ihren Sorgen und Ängsten?

Es muss verhindert werden, dass Kinder in der Schule körperlichen und seelischen Belastungen ausgesetzt sind, die sie verunsichern, traurig machen oder auch schmerzen.

Denn die seelische Entwicklung eines Kin-

des mit der chronischen Erkrankung Asthma oder Ekzem/Neurodermitis ist durch das Verhalten des Menschen in seiner Umgebung stark geprägt. Eine sichere, vertrauensvolle Haltung vermittelt auch Sicherheit und Vertrauen, eine neugierige oder gar sensationsheischende Haltung erweckt dagegen gefühlsmäßig Misstrauen und Ängste.

Je nachdem wird dies Wohlbefinden oder Unbehagen erzeugen. Überwiegend positive Gefühlszustände fördern bei Kindern auf Dauer ein eigenes selbstsicheres, negative jedoch ein ängstlich zurückgezogenes Menschenbild.

Diese komplexen und auf den ersten Blick oft nicht erkennbaren Zusammenhänge können Eltern und auch Pädagogen überfordern oder mangels Erfahrung falsch reagieren lassen. Wobei falsch reagieren nicht als „falsch machen“ zu sehen ist.

Angehörigenarbeit/Selbsthilfe

Eltern suchen Eltern. Ihre gleichen oder ähnlichen Erfahrungen ermöglichen ein

befreiendes Gefühl untereinander, nicht viel sagen, sich nicht rechtfertigen oder gar beschönigen zu müssen, aber Verständnis und eine ehrliche Meinung zu erhalten. Eltern haben die große Aufgabe, ihr Kind aus der Erkrankung wenn möglich herauszuführen, Verschlimmerungen zu vermeiden und ihrem Kind die Kraft zu geben und zu lassen, es zu schaffen – Kinder haben die Kraft!

Lehrer haben nach meiner Erfahrung noch wenige Möglichkeiten über besondere krankheitsbedingte pädagogische Fragestellungen zu sprechen, obwohl ihre Zahl wächst. Jedes dritte Schul-Kind ist mittlerweile z.B. von Allergien betroffen oder bedroht (Isaac-Studie).

In Elternselbsthilfegruppen können Erfahrungen, Fragen, Vorgehensweisen und Zusammenhänge ausgetauscht werden. Beispielsweise Probleme im Umgang mit der Schulverwaltung werden so sondiert und mit Elternerfahrungen über Zuständigkeiten und Verfahrensfragen schneller, effektiver und gezielter gelöst.

Konkretes Wissen und Erfahrung um die Dinge in der Schule können auch Verständnis für die Probleme des anderen stärken und Basis für regionale Partnerschaften von beteiligten, betroffenen und/oder verantwortlichen Menschen sein.

Heute gibt es diese Partnerschaften noch nicht in dem notwendigen Maß bzw. sind ihre Aufgaben nicht so klar. Aber das stärkere Bewußtsein um die Zunahme allergischer Erkrankungen machen Handeln möglich und notwendig. Die Kontakte dafür



müssen aufgebaut und ständig neu gepflegt werden.

Komplexe Krankheiten erfordern komplexe Systeme

So komplex die Zusammenhänge einer chronischen Atemwegserkrankung oder Hauterkrankung sind, das Zusammenwirken von verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangeboten kann erhebliche Verbesserungen ermöglichen. Basis hierfür ist, daß z.B. Informationsangebote für Familien auch anderen leicht zugänglich sind, wie z.B. der Schule, der Schulbehörde, den Gesundheits- und Sozialbehörden, dem Gesundheitsamt mit den angeschlossenen Bereichen des schulpsychologischen Dienstes, den Umweltämtern, der Arbeitsbehörde, den Vereinen und Kirchen bis hin zu kommunalen Trägern von Begegnungseinrichtungen.

Kommunikative, emotional und psychosoziale und fachliche Kompetenzlücken bei Fachleuten oder lange, zu lange Wege sind

durch eine Netzwerkarbeit der Akteure im Gesundheitswesen mit den Akteuren im Schulbereich und der Elternschaft zusammenzubringen. Sie bieten auch erhebliche Entlastungsmöglichkeiten für alle Beteiligten: zeitlich wie in der eigenen Verantwortung.

Zugegeben, eine Sisyphusarbeit, aber eine, die sich m. E. lohnt. Sie vereint Betroffenenkompetenz und Fachkompetenz miteinander und fördert breit Verständnis für die Belange allergiekranker Kinder, für ihre Situation sowie eine Akzeptanz für ihr oft nur „kurzfristiges Anderssein“,

- weil eindeutiges Wissen und Erfahrungen über biologische und emotionale Abläufe der Erkrankung Klarheit und Sicherheit im Umgang geben können

und

- weil dort, wo im komplexen biologischen Krankheitsgeschehen noch nicht alles wissenschaftlich klar auf der Hand liegt oder nur sehr kompliziert ist, z.B. bei den

Pseudoallergien, eine andere psychologische Zuwendung notwendig wird. Mit einer allgemeinen Atmosphäre des Vertrauens und Ernstnehmens und mit entsprechenden verzahnten Hilfen geben wir Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, eigene Empfindungen zu transportieren, sich in ihren Befindlichkeiten frei zu äußern und schließlich auch selbstständig handeln zu können.

Gespräche zwischen Eltern und Lehrern

Sprechen wir darüber, denn Unkenntnis zu beseitigen, hilft uns in unserer ehrlichen Vorgehensweise, unsere Aufgaben und unser Tun aufrichtig ausführen zu können.

Sportlehrer können im Gespräch beispielsweise über die für sie oft nicht nachvollziehbaren körperlichen „Schwächen“ ihrer Schüler wirkliche Hintergründe erfahren. Eltern können z.B. in Schulkonferenzen eingeladen werden.

	Eltern:	Kind:
Turnunterricht	Anstrengung; Staub in der Halle; Informationsdefizit bei Lehrern	manchmal macht mir Anstrengung Spaß, wenn es mir aber schlecht geht, fühle ich mich überfordert; durch Staub in der Turnhalle komme ich schneller aus der Puste; wenn meine Haut aufgerissen ist, tut es weh, wenn ich mitturnen muß
Schwimmunterricht	gechlortes Wasser; nasse Haare (Erkältungsgefahr)	habe ein anderes Gefühl beim Atmen im Wasser, kann nicht in den Bauch atmen – und die Luft reicht dann nicht beim Tauchen, durch den Wasserdruck; nach dem Schwimmen spannt meine Haut, ich fühle mich eng
Hauswirtschaftsunterricht	Problem: Nahrungsmittel – Genuß und	Hautkontakt
Chemieunterricht	Dämpfe	
Schulausflüge	Tierkontakt	beim Spaziergang ist das Tempo zu schnell, ausruhen ist nicht möglich; bleibe schnell hinten und muß dann wieder schnell gehen, um aufzuholen
Landschulheim	Hausstaubmilben, Sauberkeit, Essen	viel Staub auf den Zimmern (dadurch Beeinträchtigung des Genusses, woanders sein zu können)
In der Pause	Hänseleien durch Mitschüler	bin in der Pause oft allein
Raumausstattung	Allergenbelastung durch Tier-epithelien, Pflanzen, Schadstoffbelastung durch Bau- und Farbrückstände; Putzmittel	Kreidestaub, stinkende Schulbusse

Biologieunterricht

Die Aufnahme der Thematik z.B. in den Biologieunterricht kann dazu dienen, die theoretischen Stoffe praktisch durch Erfahrungen der Schüler und Schülerinnen zu untermauern.

Wissenstransfer im Unterricht zum Thema „Schadstoffauswirkungen auf den Organismus“ könnte durch eine Veranstaltung zum Thema „Rauchbelästigung“ ergänzt werden mit Erfahrungstransfer betroffener Schülerinnen und Schüler unter Gleichaltrigen.

Peergroups

Für Kinder und Jugendliche sind gleichaltrige Peergroups wichtig, besonders in der Pubertät. Kranke Kinder wollen nicht anders sein als andere Kinder. Ihre Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung, die der eigenen psychosozialen und die der Medikamententherapie, werden sie nur unter der Akzeptanz und dem Respekt des Umfeldes entfalten.

Unter ungünstigen Bedingungen werden Medikamente öfter nicht genommen und die Krankheit stärker negiert, d.h. in der Pause nicht „gesprüht“. Das darf nicht sein.

Erkenntnis- und Handlungsdefizite abbauen

Was für allergiekranken Kinder, für ihre Existenz und ungehinderte Entwicklung unumgänglich ist, ist für alle Kinder und Jugendliche eine Entlastung und tut gut. Gut für das ganze Leben.

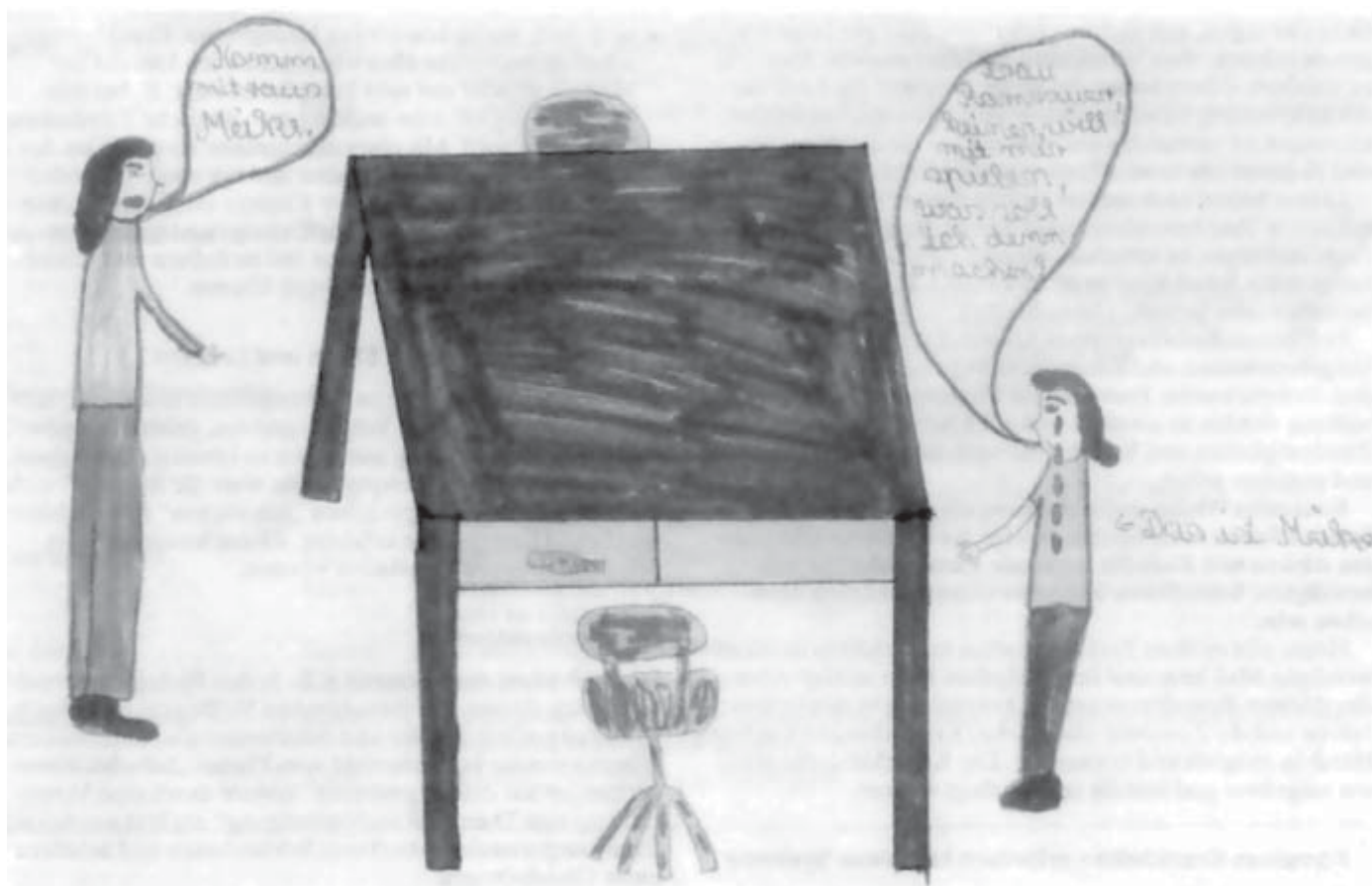
Kinder brauchen Ehrlichkeit und Interesse, sie brauchen das Gefühl „ich bin wichtig“, „ich werde ernst genommen“, eine Offenheit für die „Ist-Situation“ und Zuversicht für das „Unbekannte, was noch kommt“.

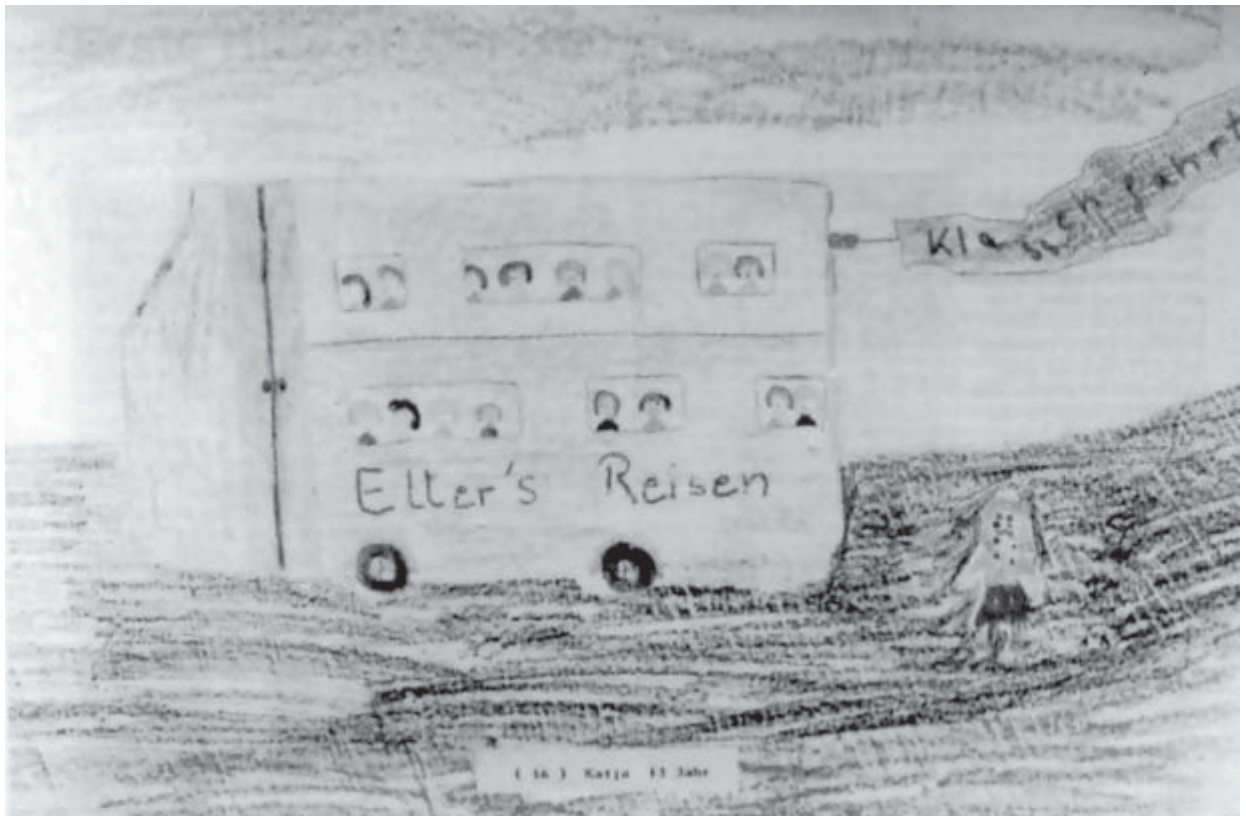
Die dafür notwendige Entwicklung der beschriebenen gegenseitigen Akzeptanz – heute in den Begriffen der Fachkompetenz und Betroffenenkompetenz geprägt – wünsche ich mir in einer partnerschaftlichen Organisationsform. Es bedarf offen-

sichtlich vieler Anstrengungen von vielen interessierten Menschen, die nötigen gesundheitlichen Hilfen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche – oft bereits in Gesetzen und Verordnungen verankert – zur alltäglichen Selbstverständlichkeit zu machen.

Dass diese Hilfe aus Sicht der Kinder ein Recht ist, das eingefordert werden muss, ist noch viel zu wenig verbreitet.

Eine neue Bürgerbewegung, die einen „enkeltauglichen“ Gesundheitsansatz fordert und entwickelt, ist dafür erforderlich. Auf verbandlicher Ebene sind schon vielfältige Aktivitäten mit dem Ziel vorhanden, ein Bewusstsein für die gesundheitlichen und ökologischen Rechte der Kinder zu schaffen. So haben sich zum Beispiel seit 1995 in der National Coalition für die Umsetzung der Kinderrechtskonvention in Deutschland (NC) 100 Verbände zusammengeschlossen, um z.B. im Hinblick auf die Rechte des Kindes auf Gesundheit gemeinsam eine lautere und einheitlichere Stimme zu haben. Der Selbsthilfedachverband der Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit – die Bundes-





Eller's Reisen

Arbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) – hat sich diese Aufgabe in seinem Arbeitskreis „Kinder“ gestellt.

Auch die Bundesministerien für Gesundheit sowie für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit starteten im Rahmen des Aktionsprogrammes Umwelt und Gesundheit (APUG) im November 2001 in München durch. Ziel dieses Aktionsprogrammes ist es, das Verständnis der Zusammenhänge zwischen Umwelt und Gesundheit zu vertiefen und die Information und Kommunikation über umweltbedingte Gesundheitsrisiken ebenso zu verbessern wie den Umgang mit diesen Risiken. Kinder reagieren häufig besonders sensibel auf Umweltbelastungen. Sie stehen deshalb im Mittelpunkt des Forums „Kinder-Umwelt und Gesundheit“. Dort soll nicht nur über Kinder geredet werden. Dort können sich Kinder auch aktiv beteiligen. Sie machen aus ihrer Sicht authentisch deutlich, wie sie Umwelteinflüsse und daraus resultierende gesundheitliche Belastungen selbst wahrnehmen.

Mit dem Aktionsbündnis Allergieprävention (abap) ist ein Bündnis von Akteuren im Gesundheitswesen geschaffen, das in Zukunft Allergieaufklärung und Kampagnen gestaltet, die auf die Allergieproblematik der Familie und Kinder in den einzel-

nen Altersabschnitten und besonderen Lebensbedingungen eingehen soll. Dieses Bündnis ist vom Bundesministerium für Gesundheit ins Leben gerufen worden und bietet die Möglichkeit, Kompetenzen und Erfahrungen der Beteiligten zu bündeln und verantwortliches Handeln zu praktizieren.

Auch in der Umsetzung von ganz konkreten Nachteilsausgleichen von Schul-Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gibt es dringende Anliegen, die besondere Aufmerksamkeit benötigen.

Mögliche Hilfen bei Prüfungen und Leistungsnachweisen müssen in allen Bundesländern konsequent bekannt gemacht und umgesetzt werden. Gleiches gilt für die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz. Danach ist für Schülerinnen und Schüler, die aufgrund einer Erkrankung für längere Zeit oder in regelmäßigen Abständen im Krankenhaus bzw. in ähnlichen Einrichtungen stationär behandelt werden oder die Schule nicht besuchen können, nach jeweiligen landesrechtlichen Bestimmungen während dieser Zeit Unterricht in allen erforderlichen Fällen umzusetzen, da Erziehung und Unterricht für kranke Kinder und Jugendliche von besonderer Bedeutung sind.

Machen wir Schule für unsere Kinder und für ihre Zukunft!

Literatur

- Aktionsprogramm Umwelt und Gesundheit (ABUG), Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit und Bundesministerium für Gesundheit:
www.uminfo.de/aktionsprogramm/
- Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V., mildtätiger Verein, Bundesverband mit Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum:
www.aak.de
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf:
www.bagh.de
- National Coalition für die Umsetzung der Kinderrechtskonvention in Deutschland (NC), Mühlendamm 3, 10178 Berlin:
www.agj.de/start.htm
- Bundesministerium für Gesundheit, Am Probsthof 78a, 53121 Bonn:
www.allergiepraevention.de

Wunsch katalog

an alle in der Bildung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen Tätigen

Verständnis und Akzeptanz für die Situation allergiekranker Kinder und Jugendlicher, vor allem für die Belastungen, die eine allergische Erkrankung mit sich bringen kann

- in akuten Phasen der Erkrankung,
- im Notfall,
- im Sport- und Werkunterricht,
- in Prüfungszeiten,
- bei Klassenfahrten oder bei Klassenfeiern,
- bei notwendigen Besonderheiten im Alltag: Medikamenteneinnahme, besondere Ernährung, Inhalieren.

Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind sieht nach wie vor dringenden Aufklärungsbedarf und auch -wunsch im Bildungs- und Erziehungsbereich. Hier steht sie seit Jahren im Kontakt mit den Ländern als zuständige Instanz sowie mit der Konferenz der Kultusminister der Länder.

In der Aus- und Fortbildung sollten verstärkt Möglichkeiten der Information zu chronischen Erkrankungen der Haut und der Atemwege geschaffen und genutzt werden (Informationsmaterialien, Veranstaltungen). Auch vorhandene Materialien der AAK können hierfür eine Basis sein.

Gesundheit sollte in der Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern und Jugendlichen ein zentrales Thema sein. Die AAK wünscht sich eine breite Bildungs- und Erziehungsarbeit

- zu gesunder Ernährung
- zum Nichtrauchen
- zum vernünftigen Lebensstil.

Lernvoraussetzungen müssen gesundheitsfördernd gestaltet sein und schädigende Faktoren vermieden werden, um Verschlimmerungen und Verfestigungen von Asthma, Neurodermitis, Heuschnupfen und anderer allergischer Erkrankungen entgegen zu wirken.

Einen großen Teil des Tages halten sich Kinder in Lerneinrichtungen auf. Deren Bau und Ausstattung sollten an vorsorgenden Richtlinien (baubiologisch-allergologisch) orientiert werden. Grenzwerte bei

Schadstoffen in Innenräumen und Außenanlagen (z.B. Sandkästen) müssen realistisch in der Risikoeinschätzung den besonders empfindlichen kindlichen Organismus berücksichtigen. Hier sind die Kommunen gefordert, gesunde Lernbedingungen zu garantieren. Belastungen der Innenräume mit Schadstoffen (z.B. Formaldehyd, Schimmel) sind im höchsten Maße gesundheitsschädigend für betroffene Kinder und Jugendliche. Putz-, Reinigungs- und Waschmittel müssen frei sein von Schadstoffen, z.B. von Chlorkohlenwasserstoffen, Benzol, Perchlorethylen, Sulfat, Biozide, Weichmacher und biologisch nicht abbaubaren Tensiden sowie von allergisierenden Stoffen (z.B. Duftstoffe, Additive). Turnhallen müssen ausreichend gereinigt werden.

Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf eine gesunde Umwelt. Insgesamt ist eine Vorbildfunktion der öffentlichen Hand zu wünschen. Wie uns bekannt ist, hat das Hessische Ministerium für Umwelt, Energie und Bundesangelegenheiten beispielsweise bereits 1994 in einem Erlass „Vorbildfunktion der Landesverwaltung für umweltfreundliche Handlungsweisen“ dieses Thema aufgegriffen und Anforderungen in den Handlungsfeldern aufgezeigt.

Der Wunsch katalog ist als Arbeitspapier der AAK-Tagung „Selbsthilfewege“ 2000 entstanden. Wir nehmen gerne Anregungen und Ergänzungen in der Arbeitsgruppe „Kindergarten und Schule“ entgegen.

Aufklärungsarbeit an den Schulen – Thema bei abap

Ein kleiner Einblick in den Alltag von Netzwerkarbeit

Arbeitsgruppe „Kindergarten und Schule“ des Aktionsbündnisses Allergieprävention (abap) tagte am 14. Juni 2002 in Frankfurt – Kindergartenkalender – als Gemeinschaftsprojekt – nimmt Gestalt an.

Verständliche und handlungsrelevante Texte zu 12 Themen „Allergiekranke Kinder im Kindergarten“ sollen die Blätter eines Kinderkalenders füllen, der als Gemeinschaftsprojekt der Arbeitsgruppe „Kindergarten und Schule“ gegenwärtig erarbeitet wird. Vertreter aus Behandlung und Therapie, Fachverbänden, aus Selbsthilfe und Patientenvereinen sowie des Gesetzgebers sitzen an einem Tisch und stellen gemein-

same Überlegungen zu Themenauswahl, Textpräsenz und Layout an. Die AAK erhält Zustimmung, auch die Kinder selbst in ihren Zeichnungen „zu Wort“ kommen zu lassen. Auch wenn um Formulierungen und inhaltliche Wünsche mitunter hart gerungen wird, sind die ersten gemeinsamen Schritte ermutigend.

Ein weiterer Tagesordnungsschwerpunkt sind Ideen und Überlegungen zur Verbesserung der Aufklärungsarbeit an den Schulen in Form von Informationsmappen und Seminar-konzepten für ErzieherInnen. Arbeiten für eine aktuelle Literaturliste für LehrerInnen und ErzieherInnen sind ebenso im Gange. Im Intranet der Arbeitsgruppe wird sie dann allen Mitgliedern zur Bearbeitung zugänglich sein und danach dem Planungsrat von abap zur Abstimmung gegeben.

Die Arbeitsgemeinschaft „Allergieprävention im Kindesalter“ hat einen Fragebogen zu chronischen Erkrankungen in Kindergärten erar-

beitet. Die Arbeitsgruppe besprach erste Ergebnisse der Befragung. Mit der Aktion sollen PädagogInnen, die mit den jüngsten allergiekranken Kindern in Kontakt kommen, sicherer gemacht und ihre Informationswünsche/Problemstellungen und Anregungen dazu aufgenommen werden. In einer ersten Auswertung der Bögen hat sich gezeigt, dass fast 60 Prozent sich mehr Informationen zum Thema Nahrungsmittelallergien wünschen, 50 Prozent zu Asthma und Neurodermitis. Wie groß die Diskrepanz zwischen „Anforderung“ und „Sich gewappnet fühlen für den Umgang mit chronisch kranken Kindern“ ist, zeigt, dass nur 2,4 Prozent der bisher befragten ErzieherInnen noch keine Erfahrung mit Allergien u. a. chronischen Erkrankungen gemacht haben.

Der Fragebogen kann in der Bundesgeschäftsstelle der AAK angefordert werden. Es können sich auch weiterhin Kindergärten beteiligen.

Elternselbsthilfe ist wichtiger Kommunikationspartner für Pädagogen

Die Filmemacherin Petra Valentin, AAK-Mitglied, begleitete auf der Fachtagung des **Verbandes Deutscher Sonderschulen e.V. – FACHVERBAND FÜR BEHINDERTENPÄDAGOGIK (vds)** „Das chronisch kranke Kind in der Schule“ am 26./27. April einen Infostand und Workshop für interessierte Fachleute. Nach einem Referat von Eugen Hodapp und R. Jeutner aus Davos über die besonderen Bedürfnisse asthma- und allergiekranker Kinder stand sie gemeinsam mit den beiden Referenten Rede und Antwort zu vielen Fragen. Ihr zusammenfassendes Fazit der Diskussion:

Veränderungen sind im Gange

War der Kenntnisstand an Regelschulen über Haut- und Atemwegserkrankungen laut einer Elternumfrage 1994 katastrophal schlecht, gibt es inzwischen positive Ansätze, um der immer noch nicht ausreichenden Akzeptanz für chronisch kranke schulpflichtige Kinder entgegen zu wirken sowie Vorurteile und Stigmatisierungen abzubauen. Die Lehrerbildung (für Regelschulen) bietet immer noch keine Vorbereitung auf krankheitspädagogische Fragestellungen, aber auf verschiedenen Ebenen sind Veränderungen im Gange. Folgende Hinweise wurden gesammelt:

- Handreichung für Lehrer/innen „Chronische Erkrankungen ...“ von der BZgA,
- Aktionsprogramm Umwelt und Gesundheit (APUG),
- Aktionsbündnis Allergieprävention (abap) (vgl. hierzu Beitrag auf den Seiten 4–8 – d.Red.)
- Richtlinien für Unterricht und Erziehung kranker Schüler/innen (Erlass von 2/02),
- Beispiele: AG „Arzt und Lehrer“ (vierteljährliche Fortbildungen)

Mehr Flächendeckung ist notwendig

Einzelne positive Veränderungen sind nicht flächendeckend genug! Hinzu kommt, dass auch gesunde Kinder an Schulen leiden, die leistungsorientiert aussondern und nicht genug Wert auf individuelle Förderung und Persönlichkeitsstärkung legen.

Perspektiven in der Weiterbildung und Kommunikation

Angebote an Fortbildungen im Referendariat und Weiterbildungen für Lehrer/innen können für Information stärker ausgerichtet werden. Die Kommunikation zwischen Lehrer/innen und Eltern muss verbessert werden. Hierbei wird Elternselbsthilfe besonders wichtig, weil z. B. ein bundesweiter Verein bzw. eine Regionalgruppe besser Informationen weitergeben und um Verständnis werben kann als eine individuell betroffene Familie. (Es wurde von Vorurteilen berichtet gegenüber einzelnen betroffenen Eltern.)

Ausgrenzung darf es nicht geben

Es sollte der Tendenz entgegen gewirkt werden, kranke Kinder generell auf Kliniken oder Privatschulen „abzuschieben“. Dies löst nicht das umfassende Problem, dem sich Pädagogik besonders an regulären Schulen stellen muss, um der steigenden Zahl allergiekranker Kindern gerecht zu werden. Integrative Beispiele sind zwar bereits vereinzelt vorhanden, aber generell gibt es noch ein großes Erkenntnis- und Handlungsdefizit.

Wenn die Integration gut funktioniert ist/wäre Schule und soziales Umfeld eine Möglichkeit, Krankheit zu relativieren und eher zu bewältigen.

Nachlesenswert

Zur vds-Tagung „Das chronisch kranke Kind in der Schule“ entsteht gerade eine Dokumentation.

Gerhard Lebherz, vds-Bundesreferent für Krankenpädagogik, hielt das einführende Referat „Plädoyer für eine Kultur der Fürsorge“. Er verknüpfte darin Thesen aus den Bereichen „Menschenbild“, „Information“, „Nachteilsausgleich“ und „Dialog“ (MIND) miteinander.

Zitat: „Es geht um die Bedeutung von Krankheit für die Pädagogik und die Bedeutung von Pädagogik bei Krankheit und es geht um die Erkenntnis, dass Heilung bzw. Krankheitsbewältigung durch kon-

struktive Einbindung des sozialen Umfeldes eher möglich ist.“

Gabriele Mehmet, AAK-Vorstandsmitglied 2000 bis 2002 und Mitglied der AAK-Arbeitsgruppe „Recht“ verfasste ebenfalls einen Beitrag für die Dokumentation. Sie knüpft darin vor allem an die Fragestellungen an, die mit dem neuen Lebensabschnitt „Schule“ erkannt und besprochen werden müssen. In fast jeder Schulklasse – so ihre Einschätzung – sind ein oder mehrere Kinder von einer allergischen Krankheit betroffen. Wichtig sei: Sie sind nicht nur vorübergehend, sondern chronisch krank. Es können sich präventiv eine Reihe von Informationen / Hilfestellungen unterstützend auswirken. Informationen und Handlungshilfen im Notfall und für besondere Schulsituationen für alle begleitenden Pädagogen, offener Kontakt und Gespräche mit den Eltern und Beratung durch den behandelnden Arzt sind einige, die Gabriele Mehmet vorstellte.

Zitat: „In Hessen gibt es im Schulgesetz einen Nachteilsausgleich, der auch für allergiekranken Kinder geltend gemacht werden kann. Ebenso ist es möglich, einen Förderbedarf im Sinne der Schule für Kranke feststellen zu lassen. Dies sollte aber nach ausführlicher Beratung und Information durch ein sonderpädagogisches Beratungs- und Förderzentrum geschehen. Das Sozialgesetzbuch IX (SGB IX- Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – d. Red.) bietet ebenfalls Hilfen bei der Verbesserung der Situation chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.“

Der Verband Deutscher Sonderschulen e.V. – FACHVERBAND FÜR BEHINDERTENPÄDAGOGIK – besteht seit 1898 und hat mehr als 12.000 Mitglieder. Die Arbeit des Verbandes beinhaltet alle Aspekte der pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen. Seine Mitglieder stehen zum großen Teil in der praktischen Arbeit mit behinderten oder benachteiligten Kindern und Jugendlichen. Daneben ist der vds Herausgeber der europaweit auflagenstärksten Fachpublikation, der ZEITSCHRIFT FÜR HEILPÄDAGOGIK, sowie Veranstalter von Fachtagungen und Kongressen.

Rauchfreie Schule:

Erfahrungen und Informationen gesucht

Hallo liebes AAK-Team,

ich habe auf der letzten Elternbeirats-sitzung kurz von meiner Idee „Rauchfreie Schule“ (Gesundheit unserer Kinder, Vorbildfunktion der Lehrer etc.) berichtet und bin auf offene Ohren gestoßen. Wir haben das Thema auf die nächste Tagesordnung genommen um ggf. einen Beschluß zu fassen. Die anderen Elternbeiräte hätten gerne noch mehr Infos über Gesetzeslage, Beispiel von anderen Schulen usw.. Daher wäre ich über Infomaterial Ihrerseits sehr dankbar.

Herzliche Grüße Sabine Jack

Liebe Frau Jack,

hier sind erste Ergebnisse unserer aktuellen Recherche zum Thema „Rauchen und Schule“:

Wettbewerb zum Nichtrauchen „Be Smart – Don’t Start“

Das ist ein Wettbewerb zum Nichtrauchen, der europaweit unter dem Namen „Smokefree Class Competition“ läuft. Teilnehmen können Schulklassen der 6., 7. und 8. Jahrgangsstufen. Der nächste Wettbewerb beginnt am 4. November 2002.

Die Idee für den Wettbewerb kommt aus Finnland. Dort wird er schon seit 1989 jährlich durchgeführt. Seit dem Schuljahr 1997/1998 wird der Wettbewerb auch in Deutschland und vielen anderen europäischen Ländern durchgeführt. In all diesen Ländern ist das Wettbewerbs-Prinzip gleich: Die teilnehmenden Klassen verpflichten sich ein halbes Jahr nicht zu rauchen. Erfolgreiche Klassen nehmen an einer Lotterie mit vielen Preisen teil.

Im Schuljahr 2001/2002 haben sich 150.000 Schüler aus Deutschland angemeldet.

Der Wettbewerb wird durch die Europäische Kommission im Rahmen des Programms „Europa gegen den Krebs“ gefördert mit den Zielen

1. Verzögerung bzw. Verhinderung des

Einsteigens in das Rauchen bei nicht rauchenden Schüler/innen.

2. Einstellung des Zigarettenkonsums bei Schüler/innen, die bereits mit dem Rauchen experimentieren. Sie sollen motiviert werden, möglichst schnell wieder damit aufzuhören, denn Nichtrauchen ist einfach besser als Rauchen !!
3. Durchführung begleitender gesundheitsfördernder Maßnahmen in der Klasse.

Und für besondere kreative Aktionen zum Thema Nichtrauchen gibt es Extrapreise.

Online-Anmeldungen dazu sind ab dem 1. September 2002 möglich. Anmeldeschluss ist der 1. November 2002!

Weitere Informationen zum Wettbewerb sind unter der Webadresse www.besmart.de zu finden.

Neue EU-Imagekampagne zum Nichtrauchen für Jugendliche zwischen 12 und 18 Jahren

Der europäische Wettbewerbsträger – das Europäische Netz Jugendliche und Tabak (ENYPAT) – arbeitet mit der neuen EU-Imagekampagne für das Nichtrauchen zusammen. Deren Auftakt war am diesjährigen Weltnichtrauchertag. Es gibt eine eigene Website www.feel-free.info zu den einzelnen Aspekten der Kampagne, wie Veranstaltungen, Spielen, usw. Die Kampagne selbst ist Bestandteil der umfassenden Strategie der Kommission zur Bekämpfung des Tabakkonsums, die sich auf europäischer Ebene an 36,2 Millionen junge Menschen zwischen 12 und 18 Jahre.

Weitere Internetlinks zum Thema:

www.ift-nord.de

Das Institut für Therapie- und Gesundheitsforschung (IFT-Nord) ist eine gemeinnützige Forschungs- und Dienstleistungsgesellschaft, die 1990 gegründet wurde, mit den Arbeitsschwerpunkten der angewandten medizinischen und psychologischen Forschung und Ausbildung sowie in der Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege.

www.kinderstarkmachen.de

„Kinder stark machen“ ist die Kampagne zur Suchtvorbeugung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).

www.bvgesundheit.de

Ein Schwerpunktthema der Bundesvereinigung für Gesundheit ist Rauchen mit Informationen zur Koalition gegen das Rauchen, das Netzwerk Nichtrauchen, dem Weltnichtrauchertag und anderen...

Die AAK ist seit vielen Jahren Mitglied der Koalition gegen das Rauchen.

Zigaretten können Haut-Allergien verstärken

NEU-ISENBURG (ikr). Wenn sich bei einem Raucher eine Allergie verstärkt, könnte das daran liegen, dass er Zigaretten mit Perubalsam als Duftstoff raucht.

Das aus einer mittelamerikanischen Baumart gewonnene Harz gilt als hochpotenter Allergieauslöser, der zu Hautreaktionen wie Papeln, Bläschen oder Pusteln bis hin zu Ekzemen führen kann, teilen der Ärzteverband Deutscher Allergologen und die Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie in Hamburg mit. Eine Reaktion auf Perubalsam verlaufe meist als reine Kontaktallergie. Zigaretten reichten allerdings wegen ihres relativ geringen Gehaltes an Perubalsam nicht aus, um eine Allergie zu induzieren. Sei aber bereits eine Allergie vorhanden, könne sie durch das Rauchen verstärkt werden. Auch ruhende Entzündungen könnten wiederaufflammen, so die Experten.

Quelle: Ärzte-Zeitung vom 7. März 2002

Jugendliche und Rauchen

Im Alter zwischen 12 und 18 entscheidet sich, ob ein Mensch zum Raucher wird oder nicht. Neuesten Erkenntnissen der Weltgesundheitsorganisation WHO zufolge beginnen die Jugendlichen immer früher mit Tabak zu experimentieren, gleichzeitig steigt die Zahl der jugendlichen Raucher in allen EU-Staaten an.

Quelle: Pressinfo zur Initiative der Europäischen Kommission (Generaldirektion für Gesundheit und Verbraucherschutz) unter <http://www.feel-free.info>

Wer weiß weitere Informationsquellen? Wer kennt Schulen, die hier schon erste Erfahrungen haben bzw. interessiert sind? Frau Jack ist gerne Ansprechpartnerin, um hier in Austausch mit „Erfahrenen oder Interessierten“ zu treten. Wer möchte mitmachen? Bitte in der Bundesgeschäftsstelle melden: Tel: 0 27 72 92 87-11

Jugendtag 2002



Kommt hier noch Text?



Neurodermitis – eine Zivilisationskrankheit

von Herrn Prof. Dr. med. Wolfgang Menger, ärztlicher Direktor a.D., Norderney, Beiratsmitglied der AAK

Die Neurodermitis constitutionalis gilt als Zivilisationskrankheit. Was ist eine Zivilisationskrankheit? Bewegungsmangel, ungeeignete Ernährung, Umwelteinflüsse versteht man u.a. darunter. Eine genaue Erklärung, warum die Neurodermitis als Zivilkrankheit bezeichnet wird, kenne ich nicht. Meine Hypothese soll im Folgenden dargelegt werden.

Durch unsere Erfahrungen und durch viele experimentelle Untersuchungen habe ich eine Erklärung gefunden: Es ist die Verweichlichung. Das will ich begründen. Jeder soll lernen, selbst seinen gesundheitlichen Zustand zu beeinflussen. Bei entsprechender Energie wird der Erfolg nicht auf sich warten lassen.

Die Situation

Die Neurodermitis ist ein Leiden mit erblicher Disposition, aber keine Erbkrankheit. Die Ausprägung einer Krankheit bei einer Veranlagung ist davon abhängig, dass Auslöser wirksam werden. Ungünstige Lebensbedingungen oder Einflüsse sind die Voraussetzung, dass Leiden in Erscheinung tritt. So ist es zu verstehen, dass „Generationen übersprungen“ werden können. Die Anlage wird vererbt, ohne dass diese Person selbst krank ist. Vorbeugende Maßnahmen können dazu führen, dass das Leiden trotz Veranlagung nicht in Erscheinung tritt. Diese Voraussetzungen müssen erkannt werden.

Allgemeine Empfehlungen

Ein neugeborener Säugling sollte 6 Monate ausschließlich ohne jede Zufütterung gestillt werden. Das betrifft in erster Linie Neugeborene in Atopiker-Familien, also bei Erkrankungen an Neurodermitis, Asthma, Heuschnupfen und Nahrungsmittel-Allergie in der Familie oder nächsten Verwandtschaft. Die Nahrungsmittel-Allergie ist streng zu beachten: Kuhmilch, Weizen, Eier, Haselnüsse sind oft die ersten unverträglichen Nahrungsmittel. Bei Schulkindern ist die Kontakt-Allergie zu vermeiden. Auch in der Schule können Gefahren drohen, so im Chemie- und Physikunterricht. Pflanzen z. B. können ebenfalls Ursache sein.

Überanstrengungen, spätes Zubettgehen und anstrengende Ferienreisen sollten vermieden werden. Im Berufsleben ist die Einhaltung des Tagesrhythmus wichtig, oft wird Nacht- oder Schichtarbeit nicht vertragen. Cortison-Salben dürfen nicht im Gesicht verwendet werden, je jünger das Kind, desto konsequenter, da irreparable Schädigungen eintreten können.

Die Haut erlangt nicht die erforderliche Widerstandsfähigkeit.

Was hat sich verändert?

Bei den folgenden Darlegungen handelt es sich um eine Form der Therapie, die zugleich eine Erklärung für die Zivilisationskrankheit der Neurodermitis ist. Die Gedanken sind in Fachzeitschriften veröffentlicht und sollen allen Betroffenen nahegelegt werden. („Experimentelle Befunde und Erfahrungen für eine intensive Thalassotherapie der Neurodermitis“: Heilbad und Kurort 52, 3, 45–51 (2000). – „Der Kältereiz als therapeutisches Prinzip bei Neurodermitis“: Aktuelle Dermatologie (im Druck) . – „Klimatherapie an Nord- und Ostsee“: Gustav Fischer Verlag Jena 1997. Dieses Buch ist für Patienten geschrieben.)

Eine Betrachtung früherer Zeit sei vorausgeschickt, um Veränderungen erkennen zu können. Jedes Organ des Körpers, das nicht ständig gefordert wird, verkümmert in seiner Leistungsfähigkeit. Die Haut ist das größte Organ des menschlichen Körpers. Wenn sich ein gesunder Mensch drei Wochen lang ins Bett legt, und zu jeder Verrichtung flach liegen bleibt, und nach diesen drei Wochen aufrecht hingestellt wird, fällt er um. Die Kreislaufunktion wurde drei Wochen lang nicht gefordert und versagt folgerichtig. Jede Organfunktion muss geübt werden, auch beim Hautorgan!

Ein Vergleich der jüngeren Vergangenheit mit der Gegenwart macht uns einen wichtigen Unterschied deutlich. Wie war es vor mehr als einem halben Jahrhundert in unserem Land? In den Wohnungen wurde meist nur das Wohnzimmer geheizt, denn die Mutter musste die Kohlen aus dem Keller mehrere Stockwerke hoch tragen. Die Schlafzimmer waren selbstverständlich

nicht geheizt. Auf dem Schulweg war es im Winter kalt. Die Jungen trugen Kniestrümpfe, auch bis in den Winter, die Mädchen Röcke. Die Schwimmbad-Temperaturen betrugen 20°C, Freibäder waren selbstverständlich nicht geheizt.

Und so ist es heute

Heute trifft das Gegenteil zu: warme Kleidung, oft überheizte Wohnungen, selbstverständlich ist in allen Räumen Zentralheizung, in den Schulen ist es oft zu warm, Büro- und Amtsräume sind überheizt, der eigene PKW hat Heizung, Jungen und Mädchen tragen auch im Sommer lange Hosen. Dazu kommt zu wenig Freiluftaufenthalt und zu wenig Spiel im Freien, auch wenn Gelegenheit dazu besteht. Und in den Hallenbädern stieg die Temperatur in etwa 15 Jahren von 20°C auf 28°C an. Ziel der Urlaubsreisen ist meist der warme Süden.

Um für unsere Therapie den besten Weg zu finden, haben wir im Kinderkrankenhaus Seehospiz in Norderney eine lange Reihe von experimentellen Untersuchungen durchgeführt. Dazu kamen intensive Beobachtungen der Kinder im Seehospiz und bei einzelnen Patienten. Es hat sich als auffälliger Befund ergeben, dass die gestörte Hautdurchblutung einen entscheidenden Einfluss auf die neurodermitischen Hautveränderungen hat. Diese ist sowohl Folge der Lebensweise wie auch der Therapie. Die Hautfunktion ist trainierbar, ebenso wie andere gestörte Organfunktionen.

Das ist gut an der krankhaften Hautschrift (Dermographismus) zu erkennen. Diese Untersuchung lässt sich leicht ausführen: Mit einem stumpfen Stäbchen oder auch mit dem Fingernagelrand wird ein schneller Strich auf dem Rücken neben der Wirbelsäule ausgeführt und die Reaktion der Haut beobachtet. Ist diese normal, erscheint ein roter Strich nach etwa acht Sekunden. Liegt aber ein schwer krankhafter Befund vor, wie es für die Neurodermitis der Schulkinder oder auch später der Fall ist, kann diese Reaktion nach mehr als 20 Sekunden weiß ausfallen. Manchmal kommt es zu keiner Reaktion oder die Erscheinungsform wechselt; beides ist krankhaft.

Eine Änderung ist an der See zu erreichen: Besonders bei kühler oder kalter Luft und durch den Wind auf nackter Haut bei Böen (Windstößen), sowie durch Baden im Meer, auch bei kaltem Wasser, und möglichst mit starken Wellen. Das mobilisiert das Blutgefäßsystem in der Haut, fördert die Hautdurchblutung und schafft so die Voraussetzung für die Abhärtung. Und damit sind wir wieder bei der anfänglichen Frage angelangt: die Ursache der Zivilisationskrankheit Neurodermitis heißt Verweichlichung.

Was ist für die Behandlung hilfreich?

Die Behandlung soll für die Haut des Neurodermitikers die Voraussetzung schaffen, dass diese abheilen und sich selbst regulieren kann, um Gesundheit möglich zu machen. Es geht dabei um eine Änderung der Einstellung zu Gesundheit und Leben. Soll die Behandlung so ausgerichtet sein, dass der Patient einigermaßen gut leben kann, auch seine Familie, oder will der Patient darüber hinaus alles daransetzen, um die krankhaften Erscheinungen der Neurodermitis zu überwinden? Es gilt die alte Regel: Medicus curat, natura sanat. Dass heißt, der Arzt führt eine Behandlung durch, aber nur die Natur allein kann eine – begrenzte – Heilung bewirken.

Hier hilft uns eine Überlegung zum Einfluss der Psyche auf die Neurodermitis weiter. Dass auch die Psyche eine Rolle spielen kann, ist oftmals offenkundig. Jede chronische Krankheit beeinflusst das psychische Befinden, aber auch umgekehrt. Psychische Erregungen jeder Art, Angst, Schrecken aber auch Freude können eine Verschlechterung im Erscheinungsbild verursachen. Es kommt also darauf an im körperlichen Bereich gute Voraussetzungen zu schaffen. Dann werden auch alle psychischen Erregungen viel besser verkraftet.

Wichtig ist, wie sich Patienten, die Mütter und die Familien zur Krankheitsbewältigung stellen, ob andere zuständig sind, oder ob sie selbst entscheidend dazu beitragen wollen. Das heißt: ich will, ich will mich überwinden, ich will das so lästige Leiden durch eigene Anstrengung so gut wie irgend möglich los werden. Das habe ich in meinem Buch (Klimatherapie an Nord- und Ostsee) für alle Familien in einem Märchen deutlich gemacht. Diese Gedanken hat für eine medizinische Fachzeitschrift der vielleicht bedeutendste Dermatologe durch

ausdrückliche Erwähnung des Märchens von Schuppli hervorgehoben. Es gibt eine Wechselwirkung, somatopsychisch aber auch psychosomatisch. Das körperliche Leiden beeinträchtigt das psychische Befinden, umgekehrt können aber auch die Psyche, der Wille, auf das körperliche Befinden Einfluss nehmen.

Im Laufe von 45 Jahren hat sich meine Einstellung zur Therapie der Neurodermitis grundlegend verändert. Wurden zunächst Salben-Verbände im Übermass angelegt, so ließen wir diese allmählich weg und setzten die Haut immer mehr den natürlichen Einflüssen aus – mit zunehmenden Erfolg. Das Ziel ist: Die Haut soll belebt werden, das Blutgefäßsystem in der Haut muss an Aktivität gewinnen. Alle Kräfte sind dafür einzusetzen, dass durch Mobilisierung des trägen und zur Verengung neigenden Blutgefäßsystems (Hyporegulation mit Neigung zur Vasokonstriktion der kleinen Blutgefäße in der Haut) die erforderliche Anpassungsfähigkeit wieder erlangt wird.

Es soll also eine Veränderung im Blutgefäßsystem erreicht werden. Zunächst und am bequemsten und intensivsten ist das durch eine – energische – Klimatherapie an der Nordsee zu erreichen. Außerdem wird durch den Einfluss der Kälte der Juckreiz gemildert. Wenn ein Kleinkind mit schwerster Neurodermitis und besonders starker Ausprägung im Gesicht nur durch Abkühlung der Haut an der frischen Luft erstmalig nachts durchschlafen kann, und die Mutter gleichfalls, so ist das ein Erlebnis. Obwohl es richtig ist, dass Neurodermitiker leicht frieren, darf das aus oben genannten Gründe keinesfalls dazu führen, dass Kinder besonders warm gehalten werden.

Für die intensiven therapeutischen Maßnahmen, insbesondere mit der Bevorzugung der Kältewirkungen, ist die Gemeinschaft eine große Hilfe, da sich alle Personen gegenseitig animieren, sich gegenseitig unterstützen und Mut machen. Das gilt für Kinder, für Jugendliche aber auch für Erwachsene. Die eigenen Erfahrungen stammen aus dem Seehospiz (Kinderkrankenhaus Seehospiz Norderney) sowie aus dem Internat (Asthma- und Allergiezentrum für Jungen und Mädchen Rehabilitationseinrichtung Insel-Internat „Kinderheil“ Norderney). Im Internat durften sich die älteren Mädchen und Jungen die Fettsalben selbst aussuchen, wie es auf von einem Dermatologen empfohlen wurde. Die

Salbenbehandlung erfolgte nicht intensiver als nötig. Zu beachten ist, dass es auch eine Überfettung geben kann. Die Folge ist eine Hautreizung, eine Follikulitis, die nach starker Verminderung des Einfettens wieder abklingt.

Zur Therapie gehörten auch Aufenthalt in frischer Luft, kalte Luftbäder und kalte Seebäder, sowohl im Sommer wie auch im Winterhalbjahr. Jedes zweite Kind im Internat hatte eine Neurodermitis. Diese verschwand in kurzer Zeit nahezu unauffällig. Der Erfolg ist auch vom Eifer der Betreuer abhängig. Ausnahmen mit weniger befriedigenden Ergebnissen waren extrem selten, sowohl nur dann, wenn psychische Probleme sich ganz in den Vordergrund drängten und nicht behoben werden konnten.

Außer den Erfolgen bei der Behandlung der Neurodermitiker hat sich die Anwendung sehr kalter Luft- und Seebäder im Winter auch im Mütterheimen und Mutter-Kind-Heimen bei einem Teil der Frauen mit sehr großem Erfolg bewährt. Aber eben nur bei Frauen, die sich entschließen konnten selbst etwas für ihre Gesundheit und ihr Befinden zu tun. Bei depressiver Verstimmung und Burn-out-Syndrom von Frauen fiel der Erfolg besonders eindrucksvoll aus. Die Kältetherapie führte zur Euphorie, welche die Stimmung nachhaltig stimuliert.

Seit etwa 12 Jahren ist das Wort Euphorie im Zusammenhang mit körperlicher Erleichterung im Sprachgebrauch anzutreffen. Es ist ein intensives Glücksgefühl, wie es vorher noch nie erlebt wurde, hervorgerufen durch eine im Körper selbst gebildete Hormonausschüttung. Diese beglückende Anregung kennen wir seit Jahrzehnten, wenn die Mädchen auf dem Heimweg vom kalten Seebad sangen „Das Wandern ist des Müllers Lust“ oder „Wir haben Hunger, wir haben Hunger, Hunger, Hunger“.

An der See, besonders an der Nordsee lassen sich die Erfolge besonders gut erzielen. Aber auch da läuft nichts von selbst, Aufenthalt auf einer Insel ist noch keine Klimatherapie, man muss das Richtige tun. Das wird bei Klimawechsel von Berufstätigen deutlich. Dann sind diese Personen leicht von beruflichen Verpflichtungen beansprucht, und die bewusste und gezielte Klimatherapie kommt zu kurz. Nur wenn der Haut ganz gezielt die Hautreize zu Gute kommen, ist mit einem schnellen Erfolg zu rechnen. Bei außergewöhnlich intensiver

Kältetherapie lassen sich bei Jugendlichen wie auch bei Erwachsenen in erstaunlich kurzer Zeit verblüffende Erfolge erzielen. Bei Asthma kann das überraschend schnell gehen, bei der Neurodermitis beanspruchen die natürlichen Heilungsvorgänge wenige Wochen.

Auch Saunabäder sind sehr förderlich. Es gibt Bedenken, dass Neurodermitiker die Wärme schlecht vertragen könnten. Das stimmt zwar im allgemeinen, aber wenn nach zehn Minuten die Abkühlung mit kaltem Wasser erfolgt, ist die unangenehme Wärme schnell vorbei. Wir beginnen immer vorsichtig, mit nur sechs Minuten in der ersten Woche, in der zweiten Woche nicht mehr als acht Minuten für jedem Sauna-Gang, dann bleibt es bei zehn Minuten, einmal wöchentlich. Selbstverständlich gehört nach kurzer Zeit der Eingewöhnung das kalte Tauchbecken dazu, oder wenn nicht vorhanden, der kalte Wasserguss. Selbstverständlich müssen schwere Hautinfektionen, Herpes oder Pilzinfektionen zunächst anderweitig behandelt werden. Auch schwer nässende Befunde müssen erst durch feuchte Auflagen gebessert werden.

Was ist zu Hause zu tun?

Die positiven Erfahrungen einer erfolgreichen Klimatherapie von der See können zu Hause im gleichen Sinne fortgesetzt werden. Wer gute Erfahrungen gemacht hat, wird auch motiviert sein, diese nach denselben Gesichtspunkten zu Hause an andere weiter zu geben. Dazu gehören Luftbäder bei jeder Jahreszeit, auf dem Balkon, im Garten oder wo es möglich ist, auch im Urlaub.

Der Juckreiz ist quälend und erfordert gezielte Behandlung. Soweit möglich ist Kälteeinwirkung erfolgreicher als alle Vermeidungsstrategien. Leichte Kleidung kann jedem helfen, aber auch natürlich nach Eingewöhnung, da das Blutgefäßsystem ja noch nicht in Ordnung ist. Duschen darf man bekanntlich nicht so oft, jedenfalls längst nicht täglich, Baden natürlich erst recht nicht. Dass das Duschen immer mit kaltem Wasser beendet werden muss, dürfte bekannt sein, zum Eingewöhnen eventuell schwach angewärmt, lauwarm, aber mit der Tendenz zu kaltem Wasser.

Alle dargestellten Maßnahmen lassen sich ohne Probleme mit verordneter Therapie

verbinden. Zur Anleitung für eine intensive Therapie zur Verbesserung der Hautfunktion, zur Mobilisierung der Durchblutung sind natürlich Personen besser geeignet, wenn sie davon überzeugt sind und möglichst eigene Erfahrungen haben. Sie müssen nicht selbst NeurodermitikerInnen sein.

Die allgemeine Auffassung

Die Medien – Presse und Fernsehen – sind auf Abhärtung nicht ansprechbar. Ein medizinischer Verlag hat in meinem Text für eine Veröffentlichung statt „die Medien sind auf das Wort Abhärtung nicht ansprechbar“, gedruckt: „die Medien thematisieren Abhärtung nicht“. Das ist nicht dasselbe. Aus einem Passiv ist ein Aktiv gemacht worden, und damit die gewollte Aussage abschwächt. Die Medien sind also nicht bereit, das Wort Abhärtung zu verwenden. Warum eigentlich nicht?

Abhärtung heißt „hart machen“, und so ist es auch gemeint! Ich sage, was für Patienten gut ist, Rücksichtnahme auf irgend etwas habe ich nicht nötig. Medien und Politiker tragen immer eine große Verantwortung. Leider wird diese Verantwortung nicht wahrgenommen. Wann ist endlich Schluss damit, dass überwiegend die Bequemlichkeit und Behaglichkeit gilt, und im Gegensatz dazu der Spass- Gesellschaft auch noch andere Werte klar gemacht werden müssen. Die PISA-Studie sollte zum allgemeinen Nachdenken und Überdenken Anlass geben.

Es kommt also darauf an, nicht allein mit Medikamenten auskommen zu wollen. Jeder Neurodermitiker kann selbst etwas für sich tun, je früher desto besser. Dann werden die Erfolge auch überzeugend sein, besonders wenn die Schädigung des Hautorgans noch nicht allzu weit fortgeschritten ist.

Spezialkleidung bei Neurodermitis

– Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?

Wie hilfreich sind angebotene Alltagshilfen wirklich? Wie werden konkrete Bedürfnisse und Erfordernisse mit speziellen Produkten in die Tat umgesetzt? Wir möchten Sie bitten, von ihren Erfahrungen als Verbraucher zu berichten, natürlich auch anonym. Wir haben dazu einige Fragen vorbereitet. Falls Sie im Zusammenhang mit spezieller Kleidung auch andere Fragen bewegen, teilen Sie diese bitte auch mit. Schicken Sie Ihre Antworten an die Bundesgeschäftsstelle der AAK, Nassaustraße 32, 35745 Herborn, Fax: 0 27 72 92 87-48.

1. **Wer trägt oder trug in Ihrer Familie bisher Kleidung, die speziell für Neurodermitiker, im Besonderen für Kinder mit Ekzem gefertigt wurde?**
2. **Warum haben Sie sich dazu entschlossen?**
3. **Welche Auswahl hatten Sie und wie waren Ihre Entscheidungskriterien?**
4. **Wie veränderte die Kleidung die Symptome bzw. den Erkrankten?**
5. **Wann griffen Sie immer zu dieser „Schutzbekleidung“?**
6. **Was macht diese Kleidung so besonders?**
7. **Was spricht gegen diese „zweite Haut“?**
8. **Ist die Kleidung ihr Geld wert?**
9. **Übernimmt Ihre Krankenkasse dafür anfallende Kosten?**
10. **Welche Hersteller kennen Sie?**

Mit der Auswertung Ihrer Antworten möchten wir eine Übersicht über Kriterien der Beurteilung von Produkten – sozusagen einen gelben AAK-Faden für Neurodermitis-Kleidung entwickeln. – Natürlich ist dafür wichtig, dass möglichst viele mitmachen.

Neue Aspekte bei der Behandlung der Neurodermitis

von Prof. Dr. med. C. P. Bauer, Chefarzt der Kinderklinik der LVA Oberbayern, 83674 Gaißach-Bad Tölz, Beiratsmitglied der AAK

Die Voraussetzung für eine effektive Therapie der Neurodermitis ist eine möglichst genaue Diagnostik, die die Identifizierung der wichtigsten Auslösefaktoren der Neurodermitis bei dem jeweiligen Patienten zum Ziel hat. Die möglichen Auslöser sind z. T. altersabhängig verteilt. So steckt z. B. im Säuglings- und Kleinkindalter häufig eine Nahrungsmittelallergie hinter der Erkrankung. Bei älteren Kindern und Jugendlichen spielt die Nahrungsmittelallergie nicht mehr diese Rolle, dafür stehen sog. inhalative Allergene, wie z. B. Hausstaubmilben, Tierepithelien und Pollen im Vordergrund, die auch direkt auf der Haut eine allergische Reaktion auslösen können. Häufig zu wenig beachtet werden Bakterien auf der Haut (z. B. *Staphylococcus aureus*). Diese wirken nicht nur im Sinne einer „eitrigen“ Entzündung, sondern können auch durch ihre Toxine (Giftstoffe) eine „Art“ allergische Entzündung unterhalten. Deshalb kann es wichtig sein, die bakterielle Besiedelung der Haut bei einem akuten Schub der Neurodermitis mitzubehandeln.

Die Therapie der Neurodermitis beruht im Wesentlichen auf vier Säulen:

1. Meiden der Auslöser soweit wie möglich (Karenz).
2. Hautpflege und Behandlung.
3. Versuch den Juckreiz zu reduzieren.
4. Vermittlung von Hilfen mit der Krankheit besser umzugehen (Patientenschulung).

Karenz:

Beim Nachweis einer Allergie steht der Versuch das auslösende Allergen soweit wie möglich zu meiden im Vordergrund. Dies betrifft vor allem die Nahrungsmittelallergie, wobei bei Kindern berücksichtigt werden muss, dass diese Nahrungsmittelallergie in der Regel nicht lebenslang besteht. Nach dem Säuglings- und Kleinkindalter kann sich eine Toleranz entwickeln. Weitere wichtige Karenzmaßnahmen können bei entsprechender Allergie das Vermeiden von Tierepithelien und Hausstaubmilben sein. Bei bestehender Hausstaubmilbenallergie stellt das sog. Encasing, d.h. das Umhüllen von Matratze und evtl. Kopfkissen und Zudecke mit einem allergendichten und wasserdampfdurchlässigen Bezug, eine wichtige therapeutische Maßnahme dar.

Grundprinzipien der Hautpflege und Behandlung:

Stufe 1 (trockene Haut):

Da die Haut des Neurodermitikers in der Regel zu trocken ist und zu Einrissen neigt, ist eine regelmäßige Pflege mit rückfettenden und feuchtigkeitshaltenden Cremes bzw. Salben dringend erforderlich. Bei einer zu trockenen und rissigen Haut können Allergene, Bakterien und Schadstoffe leichter in sie eindringen und eine Entzündung unterhalten. Unterstützt werden kann diese Basispflege mit Öl- oder Salzbadern. Im Winter ist der Fettgehalt der Pflegesalbe (Creme) höher zu wählen als im Sommer.

Stufe 2 (trockene und leicht entzündete Haut):

Hier genügt eine Basispflege in der Regel nicht mehr und es muss zusätzlich anti-entzündlich behandelt werden. Bewährt hat sich hier z. B. die APP-Kindersalbe, die eine Mischung aus Zink, Hamamelis und Panthenol darstellt. Bei einer sehr trockenen Haut kann die Salbe auch mit Boretschöl kombiniert werden. Falls bei der leichten Entzündung Bakterien einen Auslösefaktor darstellen, sollte die APP-Kindersalbe mit Triclosan (1–3%) gemischt werden. Der anti-entzündliche Effekt einer solchen Salbenbehandlung kann durch nächtliche Verbände verstärkt werden. Hier wird zunächst die Salbe z. B. in den Ellenbeugen oder Kniekehlen aufgetragen, anschließend wird ein Leinenläppchen darüber gelegt und ein Verband mit z. B. einer Mullbinde angelegt.

Stufe 3 (stark entzündete Haut):

Hier kann vorübergehend eine Salben- bzw. Cremebehandlung mit Cortison erforderlich sein. Bei v. a. Bakterien als Auslöser der Entzündung kann eine Antibiotika-Gabe erforderlich sein.

Für diese Fälle wurden als Alternative zur Cortison-Therapie neue Wirkstoffe entwickelt, die ebenfalls gut anti-entzündlich wirken. Es handelt sich hier um sog. Makrolide. In Deutschland ist der Wirkstoff Tacrolimus unter dem Handelsnamen Protopic seit April d. J. auch für Kinder ab 2 Jahren als 0,03%ige Salbe zugelassen. Ein weiterer Wirkstoff – Pimecrolimus – wird vor-

aussichtlich Ende d. J. unter dem Handelsnamen Elidel zugelassen werden.

Ein wesentlicher Vorteil dieser neuen Substanzen ist es, dass sie im Gegensatz zum Cortison bei langfristiger Anwendung nicht zu einem „Dünnerwerden“ der Haut führen. Aus diesem Grunde kann es auch im Gesicht und speziell an so problematischen Stellen wie den Oberlidern eingesetzt werden. An lokalen Nebenwirkungen kann bei einzelnen Patienten ein vorübergehendes Brennen für einige Minuten auftreten. Dieses Brennen verliert sich aber innerhalb der ersten Tage der Anwendung. Weiterhin ist bei Anwendung dieser Substanzen darauf zu achten, dass sie nicht direkt dem Licht ausgesetzt werden. Aus diesem Grund sollen diese neuen Substanzen immer mit einer Sonnencreme mit hohem Lichtschutzfaktor kombiniert werden.

Die beiden neuen Substanzen stellen eine Bereicherung der therapeutischen Möglichkeiten für schwerer betroffene Kinder und Jugendliche dar, sind jedoch derzeit nicht für leichtere Fälle gedacht. Diese neuen Substanzen sind verschreibungspflichtig und z. T. sehr teuer. Eine Tube Protopic mit 30 Gramm kostet derzeit ca. 49 €.

Behandlung des Juckreizes:

Die beste Behandlung des Juckreizes ist eine konsequente Pflege und ggf. anti-entzündliche Therapie der Haut. Falls trotzdem noch ein Juckreiz besteht, kann mit sog. Antihistaminika versucht werden den Juckreiz zu reduzieren (z. B. Fenistil oder Zyrtec). Mit ihnen kann der Juckreiz aber leider nur gedämpft aber nicht vollständig beseitigt werden. Bei akut auftretendem Juckreiz meist in Kombination mit einer Verschlechterung des Ekzems haben sich zusätzlich Kühlpackungen und feuchte Umschläge mit Kochsalzlösung oder Tee bewährt. Kühlpackungen sollten deshalb für den nächtlichen Notfall immer griffbereit sein.

In der Dauertherapie hat sich bei Säuglingen und Kleinkindern mit verstärktem Juckreiz als mechanischer Schutz vor dem Kratzen der sog. Neurodermitis-Overall bewährt. Bei größeren Kindern sind oft nächtliche Handschuhe hilfreich.

Die Behandlung einer Neurodermitis muss je nach Auslösern und Schweregrad der Erkrankung individuell gestaltet werden. Da die Erkrankung auch im Schweregrad häufig wechselt und akute Schübe auftreten, muss für jeden Patienten ein sog. individuelles Stufenschema erarbeitet werden. Beim Wechsel des Schweregrades der Neurodermitis muss die Therapie individuell kurzfristig angepasst werden. Dazu kann sicher nicht immer einer Arzt konsultiert werden. Deshalb müssen Eltern und die Patienten bei entsprechendem Alter selbstständig in der Lage sein, diese Therapie dem Wechsel des Krankheitsbildes anzupassen. Für eine erfolgreiche Neurodermitis-Therapie ist deshalb eine Schulung der Eltern und ggf. der älteren Kinder und Jugendlichen erforderlich. Eine solche Schulung kann von speziell dafür ausgebildeten Kinderärzten ambulant oder im Rahmen einer Rehabilitationsbehandlung für Kinder und Jugendliche durchgeführt werden.

Stufenschema der Hautpflege und Therapie bei Neurodermitis

Stufe 1 (trockene Haut):

Basispflege mit rückfettender, feuchtigkeitshaltender Salbe oder Creme (z.B. Alfason-Basis-Cresa, Asche-Basis, APP-Basis, Essex-Basis, etc.).
Evtl. Öl- oder Salzbäder.

Stufe 2 (leicht bis mittelgradig entzündete Haut):

Antientzündliche Behandlung ohne Cortison mit Mischungen aus Zink, Panthenol, Hamamelis u. a. (z. B. APP-Kindersalbe).
Bei bakterieller Entzündung zusätzlich Gabe einer auf der Haut wirksamen Bakterien abtötenden Salbe/Creme (Antiseptika, Antibiotika).
Zusätzlich evtl. nächtliche Wickel.

Stufe 3 (stark entzündete Haut):

Vorübergehend Cortison als Salbe oder Creme, bei bakterieller Entzündung zusätzlich Antibiotika.

Gemeinsame Pressemitteilung mit dem Umweltbundesamt

Langzeitbeobachtung von gentechnisch veränderten Pflanzen ist unverzichtbar

BMU legt Vorschläge für Monitoring-Konzept vor

Der Einsatz gentechnisch veränderter Pflanzen in der Landwirtschaft und damit in Lebensmitteln ist sehr umstritten. Ein zukünftiger großflächiger Anbau von transgenen Pflanzen wie Mais oder Raps ist mit hohen ökologischen Risiken verbunden. Um dem Rechnung zu tragen, muss künftig der Anbau von gentechnisch veränderten Pflanzen europaweit von einer Langzeitbeobachtung und Überwachung der Wirkungen auf die Umwelt begleitet werden. Das sieht die neue EU-Freisetzungsrichtlinie vor, die 2001 verabschiedet wurde. Das Bundesumweltministerium hat gemeinsam mit Wissenschaftlern und anderen Behörden wie dem Umweltbundesamt (UBA) und dem Bundesamt für Naturschutz (BfN) Vorschläge für eine solche Langzeitbeobachtung erarbeitet. Die Ergebnisse werden heute auf einem Symposium in Berlin vorgestellt.

Bundesumweltminister Jürgen Trittin: „Die Verabschiedung der neuen EU-Freisetzungsrichtlinie ist ein bedeutender Schritt hin zu einem verantwortungsvollen, vorsorgenden

Umgang mit der Grünen Gentechnik. Mit den neuen Regelungen wird der Schutz für Mensch und Umwelt deutlich erhöht und die Beteiligung der Öffentlichkeit gestärkt. Das Langzeitmonitoring ist ein unverzichtbarer Bestandteil einer vorsorgenden Umweltpolitik. Um einzelne Bestimmungen dieser Richtlinie wirksam umsetzen zu können, ist aber auch eine Verordnung über die Rückverfolgbarkeit und Kennzeichnung von genetisch veränderten Organismen in Lebens- und Futtermitteln eine wesentliche Voraussetzung.“ ...

... Neben der neuen Freisetzungsrichtlinie hat die EU-Kommission auch zwei Verordnungsvorschläge zur Rückverfolgbarkeit und Kennzeichnung von gentechnisch veränderten Organismen (GVO) und über gentechnisch veränderte Lebensmittel und Futtermittel vorgelegt. Bundesumweltminister Trittin:

„Neben Transparenz und Öffentlichkeitsbeteiligung brauchen wir auch Wahlfreiheit für die Verbraucherinnen und Verbraucher. Eine wichtige Voraussetzung dafür ist ein deutliche und klare Kennzeichnung von Produkten mit gentechnisch veränderten Orga-

nismen und eine lückenlose Rückverfolgbarkeit ihres Produktionsweges. Die vorgelegten Vorschläge gehen in die richtige Richtung. Ich werde mich weiterhin mit Nachdruck dafür einsetzen, dass wir schnell zu einer EU-weiten Regelung kommen werden.“

Danach wird zu entscheiden sein, von welcher Behörde des Bundesumweltministeriums das Monitoring durchgeführt werden soll. In einer jüngst veröffentlichten EU-Studie ist durchgerechnet worden, welche Kosten auf die Landwirtschaft zu kommen, wenn ein Anbau von gentechnisch veränderten Pflanzen neben konventionellem und Ökolandbau stattfindet.

Das Ergebnis der Studie ist, dass es selbst bei einer maßvollen Einführung der transgenen Sorten sehr schwer werden wird, Verunreinigungen zu vermeiden. Diese Gefahr kann durch entsprechende Maßnahmen verringert werden, allerdings nur mit einem hohen finanziellen Aufwand. Bundesumweltminister Trittin betonte, dass der Preis für die Nutzung der Grünen Gentechnik nicht von denen getragen werden könne, die konventionell wirtschaften und erst recht nicht von denen, die einen umweltgerechten Ökolandbau betreiben. Vielmehr sei der Preis von denen zu tragen, die die Technik nutzen wollen. Auch hier müsse das Verursacherprinzip zum Tragen kommen.

Die vollständige Presseerklärung kann in der AAK-Bundesgeschäftsstelle bestellt werden.

Erfahrungsbericht

Auf dem Weg zur Gründung einer Selbsthilfegruppe in Kassel

von Dagmar Röse

Der Abend

Am 5. Juni 2002 fand in den Räumen der Begegnungsstätte „KISS“ das erste Treffen einer neuen AAK-Selbsthilfegruppe statt. Es sollte die Gründungssitzung sein, die leider in Ermangelung an Teilnehmern zu einem intimen, aber aufschlussreichen Gesprächskreis avancierte.

Frau Kranert, langjährige Gruppensprecherin in Kassel und Frau Stock, Geschäftsführerin der AAK, gaben mir, Mutter eines allergie- und asthmakranken Kindes, interessante Einblicke in die vielschichtige, langjährige und spannende Arbeit ihrer Organisation. Mir wurde dabei deutlich, dass meine ganz private, jahrelange Odyssee auf der Suche nach Heilung und einer Verbesserung der Lebensqualität hätte verkürzt werden können, wenn schon früher Kontakte zu dieser Organisation bestanden hätten. Schade, dass so wenig Interessierte da waren.

Verkürzung des Tunnels

Um den Leidensweg eines Kindes und der gesamten Familie auf ein Minimum zu reduzieren, der sich in unzähligen durchwachten Nächten, Ängsten bei akuter Atemnot, häufigen Besuchen bei den unterschiedlichsten Fachärzten und z.T. hoffnungslosen Versuchen bei Heilpraktikern ausdrückt, bedarf es der intensiven Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und der entsprechenden Fachkompetenzen. Dies gewährleistet die AAK, die aber wiederum auf den intensiven Austausch zwischen den Betroffenen und deren Erfahrung mit ihren kranken Kindern angewiesen ist.

Die individuellen Erfahrungen mit neuen Behandlungsmethoden, veränderten Umweltfaktoren und verbesserten Medikamenten müssen gesammelt und ausgewertet werden, damit die begonnene Entwicklung nicht zum Stillstand kommt und die nötige Transparenz gewährleistet bleibt.

Eine Instanz alleine ist mit dieser Aufgabe hoffnungslos überfordert.

Die Selbsthilfegruppe

Die Selbsthilfegruppe bietet die Möglichkeit des Austausches an der Basis und ist ein wichtiger Baustein für die erfolgreiche Arbeit der AAK. Für uns als Betroffene, die wir Verantwortung für unsere kranken Kinder übernehmen müssen, bietet die AAK eine echte Lobby bei der Verbreitung unserer Interessen und kompetente Hilfe bei der Überwindung der bestehenden Probleme.

Darum starten wir einen zweiten Versuch und treffen uns erneut zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für unsere kranken Kinder.



So kann's gehen!

Schnelle AAK-Hilfe per Telefon

In Bielefeld fand kürzlich an einem Wochenende unter großer öffentlicher und prominenter Beachtung die Veranstaltung „Ernährung und Haut“ der Bertelsmann-Stiftung statt. Die AAK wollte gerne präsent sein, aber die Regional-AAK „Baumann“ war kurzfristig verhindert.

Frau Willing aus der Bundesgeschäftsstelle gab nicht auf und hatte mit 40 Mitgliedern aus der Region Kontakt. Viele mussten wegen der Kurzfristigkeit absagen. Aber die erste Zusage einer Mutter kam für einen halben Sonntag Infostandbetreuung aus Oerlinghausen. Geschafft! Das gab Zuversicht, weiter zu machen. Als nächste erklärte sich eine Mutter aus Gütersloh für den anderen halben Sonntag bereit, die Betreuung des Standes zu übernehmen und die restlichen Sachen mit nach Hause zu nehmen. Der Sonntag war gerettet! Auch der Veranstalter half mit. Er sagte beim Zuschicken des Paketes zu, am Samstag den Infostand aufzubauen.

Der doch etwas ungewöhnliche Aufwand und die Improvisation hatte sich gelohnt. Zufriedenheit auf der ganzen Linie. Die Beteiligung am Stand war gut, war aus einem Telefonat am Dienstag nach der Veranstaltung von beiden Müttern zu erfahren. So kann es gut gehen!

Stimmen und Meinungen ...

... von AAK-Aktiven, die ihre Mitgliedschaft beenden

„...wie ich einer Ihrer Kolleginnen telefonisch schon einmal erzählt habe, zieht meine Familie in kurzer Zeit ganz nach Ungarn. Der gesundheitliche Zustand meiner Kinder ist glücklicherweise ziemlich stabil. Aus diesen beiden Gründen beabsichtige ich die Mitgliedschaft zu kündigen ... Mit ihren Informationsbrochüren haben Sie mir sehr geholfen, was die Lebensumstellung angeht. Der relativ gute Zustand meiner Neurodermitiskinder ist vielleicht gerade diesen Informationen und Ratschlägen zu verdanken. Falls sich die Gesundheit der Kinder verschlechtern sollte, werde ich mich sogar aus Ungarn an Sie wenden ...“.

AAK-Team: „Ihnen und Ihren Kindern alles Gute. Es wäre schön, mal von Ihnen zu hören, wie die Dinge der Prävention/Rehabilitation in Ungarn gehalten werden.“

„...meine Kinder sind inzwischen erwachsen und daher möchte ich die Mitgliedschaft in der AAK... kündigen. Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrer Arbeit und danke Ihnen für Ihre Unterstützung unserer „alten“ Selbsthilfegruppe und die vielfältigen Informationen ...“.

AAK-Team: „Ein gutes Gefühl, loslassen zu können, wenn die Kinder groß sind, wünschen wir allen Eltern!“

„... gern werde ich Sie in Beratungsgesprächen weiterhin als Anlaufstelle für Familien mit allergiekranken Kindern empfehlen, auch wenn ich mit einer ganzen Reihe von Ansätzen persönlich nicht mehr übereinstimme ...“.

AAK-Team: „Ja, die Dinge sind komplizierter geworden. Mangelnde Zeit für viel zu viel Aufgaben, die unterschiedlichsten Wünsche und Vorstellungen, die an die AAK heran getragen werden, mehr politischer Einfluss – Da fällt es nicht ganz einfach ist, die Wurzeln der AAK immer fest im Boden zu halten. Aber junge Eltern ermutigen uns immer wieder, uns mit unseren ureigensten Zielen auseinanderzusetzen.“

Diskussion über die Auswirkungen der Gesundheitsreform

Stehen Allergiker vor einer ungewissen Zukunft?

HERBORN (js) – Früher standen Masern, Windpocken und Mumps an erster Stelle der Kinderkrankheiten, von denen sich die meisten kleinen Patienten nach der akuten Phase in der Regel schnell wieder erholten. Heute sind die Krankheitsbilder unserer Kids immer häufiger durch Allergien, Hautkrankheiten (Ekzeme und Neurodermitis) und Heuschnupfen gekennzeichnet. Schon Babies und Säuglinge zeigen oft nach der Geburt auffällige Hautausschläge und haben Atemwegsprobleme. Trotz ausgedehnter Untersuchungen in Arztpraxen und Krankenhäusern lassen sich die Ursachen oftmals nicht genau ermitteln. Als Hauptauslöser gelten Umweltbelastungen oder giftige Substanzen innerhalb der eigenen vier Wände (Holzverkleidungen, Anstrichfarbe und Möbel). Die Arbeitsgemeinschaft Allergisches Kind (AAK) widmet sich schon seit Jahren den Problemen von an Asthma, Ekzemen und Heuschnupfen erkrankten Kindern und den betroffenen Eltern. Denn mit einem „Allergiekind“ ändert

sich der gesamte „Familienfahrplan“. Mahlzeiten, Kleidung, Bettwäsche und sogar Urlaubsreisen müssen angepasst werden und stellen Kinder und Eltern vor organisatorische, sowie finanzielle Herausforderungen. Gestern fand im Begegnungszentrum in der Herborner Nassaustraße ein Zusammentreffen mit Verantwortlichen des Gesundheitswesens, Fachärzten und Eltern statt. Die Frage, ob trotz Gesundheitsreform und finanziellen Kürzungen berechnete Chancen für mit solchen Leiden belastete Kinder bestehen, sollte diskutiert und analysiert werden. Manfred Brandt von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sieht einen dringenden Bedarf an der Weitergabe der fachlich-medizinischen Erfahrung an Eltern, Kinderärzte und Fachkliniken. Hierzu sollte Möglichkeiten, die neuen Medien wie das Internet bieten, ausgeschöpft werden. So lassen sich schnell und mit wenigen Mausklicks gezielt Adressen, Telefonnummern und Ansprechpartner ermitteln. Oft ist eine Nachsorge des betroffenen Kindes nach einem stationären Klinikaufenthalt nur unzureichend gewährleistet oder das Fachwissen um weite-

re Behandlungsmethoden nicht vorhanden. Vor allen Dingen muss, so die Tagungsteilnehmer in Herborn, die Kommunikation und Kooperation mit den niedergelassenen Ärzten verbessert werden, um den bestehenden Informationsmangel auszugleichen und den Kontakt zu den vielen Selbsthilfegruppen auszubauen. Auch sind Eltern oft ratlos, wenn es um die Frage von baulichen Veränderungen ihres Hauses geht. Welcher Hersteller liefert umweltgerechtes Material, bekomme ich – und wenn ja, woher – finanzielle Unterstützung? Auch im Sinne einer gesunden Ernährung muss die entsprechende Aufklärung noch besser werden, hieß es. Der hochsensible allergisch veranlagte Organismus braucht hochwertige, unbelastete Nahrungsmittel. Das Gesundheitswesen, befindet sich auf einem neuen Kurs. Ob er auch besser ist, als der bisherige, wird die Zukunft zeigen. Skepsis ist dahingehend aber wohl angebracht. Die Mittel werden weiter gekürzt. Deshalb ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient von besonderer Wichtigkeit, damit zu Hause das fortgesetzt werden kann, was in Klinik und Praxis begonnen wurde. Kontakt und Information zum gestrigen Nachmittag: Arbeitsgemeinschaft Allergisches Kind, Herborn, 0 27 72/92 87-0, oder im Internet unter www.aak.de.

**Quelle: Herborner Tageblatt
vom 25. April 2002**

Gedruckt und mittlerweile auch im Internet recherchierbar unter www.aak.de -Hilfe bei Allergien ist das AAK-Verzeichnis zu Fach- und Rehabilitationseinrichtungen. Es ist zu einer unverzichtbaren Hilfe schon seit AAK-Elterngenerationen geworden. Erfahrungsberichte von Eltern ergänzen die „AAK-Klinikliste“ für einen Einblick in konkrete Profile von über 100 Kliniken. So wird die Suche nach der geeigneten Einrichtung einfacher.



Ein weiterer Schritt zu mehr Kooperation wurde in gemeinsamen Gesprächen an diesem Tag vereinbart: Selbsthilfe-Infoecken in den Kliniken.

Arbeitsgruppe „Recht“ hatte am 10./11. Mai 2002 eingeladen zum Workshop
„Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) – Neuerungen in der Rehabilitation und zu Teilhabe behinderter Menschen“

Mut zum Recht

Dr. Georg Maraun, Jurist, Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Hessen, Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der AAK, und Sprecher des AK „Kinder und Jugendliche“ der BAGH – ein langjähriger Streiter für die Rechte von Kindern – seit einiger Zeit auch im wissenschaftlichen AAK-Beirat – gab einen mitreißenden und verständlichen Einstieg in das neue „Grundgesetz“ für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gemeinsam mit Eltern diskutierte er, wie nun „alte“ AAK-Ziele mit neuem Schwung und auf neuer rechtlicher Basis voran gebracht werden können.

Warum ist das Gesetz entstanden?

Rehabilitation und Teilhabe für alle, der Grund der Behinderung/chronischen Erkrankung ist dabei nicht maßgeblich – also gleiches Recht für alle – in der Umsetzung von diesen alten Wünschen auf ein selbstbestimmtes, selbständiges und selbstbewusstes Leben für alle behinderten und chronisch kranken Menschen ist es in einem jahrzehntelangen Prozess entstanden – das Sozialgesetzbuch IX (SGB IX). Mit seinem Inkrafttreten zum 01.07.2001 legte es diesen „ursprünglichen Wunsch“ in einer Art Grundgesetz für Menschen mit Handicaps endlich fest und das auf völlig neue Weise.

Was ist ganz neu?

Wichtig ist, das der „Behindertenbegriff“ nun einheitlich festgelegt ist und auch chronische Erkrankungen dazugehören. Wenn länger als sechs Monate ein Zustand besteht, der vom altersgemäßen Zustand abweicht, ist eine Behinderung bzw. chronische Erkrankung mit ihren nun bestehenden Rechten auf Rehabilitation abzuleiten.

Das Gesetz legt ebenso fest, daß die einzelnen Träger von Sozialleistungen, und dies ist vollkommen neu und hat es bisher noch nicht gegeben, zügig, nahtlos und einheit-

lich zusammenwirken müssen. Egal bei welchem Träger eine Leistung beantragt wird, muss dieser innerhalb von zwei Wochen nach Antragseingang geantwortet haben, an den zuständigen Kostenträger der Leistung weitergeleitet haben oder eine Ablehnung schriftlich erteilt haben. Mit einer Ausnahme, wenn ein Gutachten erforderlich ist. (Alle Sozialgerichtbarkeiten sind kostenlos für den Betroffenen und sollten im Streitfalle auch genutzt werden).

Was soll verbessert werden?

Prävention, d. h. chronische Krankheiten oder Behinderungen abwenden, beseitigen und mildern oder Verschlimmerungen vorbeugen, d. h. die Folgen einer Krankheit mindern – ist eine wichtige Säule des Gesetzes.

Vielfach weiß der Patient aus seiner persönlichen Lebenssituation heraus genau, was ihm hilft, dem muß Rechnung getragen werden. Lebens- und selbsthilfeeinfahren wies Dr. Georg Maraun darauf hin, dass jeder eine Verantwortung trägt, nicht Unmögliches möglich machen zu wollen. Aber an vielen Stellen ermutigt das Gesetz darin, dass der Staat nach der neuen Gesetzeslage auf der Seite der Hilfebedürftigen stehe.

Als ein Feuerwerk der Inspiration vor allem für Eltern allergiekranker Kinder bezeichnete Marianne Stock die von Dr. Maraun vorgestellte Neuerung, dass es nun einen Rechtsanspruch für die Reha gibt, mit frühstmöglichen Zeitpunkt diagnostiziert und behandelt zu werden und interdisziplinäre Komplexleistungen zu erhalten. Es gehört zu einer langjährigen Forderung der AAK „Hilfe dann, wenn sie nötig ist, zu geben.“

Die Selbsthilfeorganisationen mit ihren Selbsthilfegruppen sind aufgerufen, die Wünsche und Erfordernisse für die Umsetzung der Rechtsansprüche zusammen zu tragen. Der Referent spricht den Eltern allergiekranker Kinder aus dem Herzen, wenn er aus dem Gesetz ableitet, dass z. B. bei Schimmelpilz- oder Hausstaubmilbenbefall einer Wohnung Ersatz einer „umweltgesunden Wohnung“ besorgt werden muß. „Niemand darf wegen seiner Behinderung

benachteiligt werden“ ist im Grundgesetz festgelegt. Somit hat das neue Sozialgesetzbuch IX als ausführendes Gesetz grundgesetzlichen Charakter. Da behinderte Kinder in Deutschland bisher benachteiligt sind und nicht ausreichend gefördert werden, erhofft sich die AAK von diesem Sozialgesetzbuch IX einen wesentlichen Beitrag zum Ausgleich der Nachteile, die sich Kindern und Eltern oft ergeben, wenn sie sich konsequent der Prävention und Rehabilitation widmen und somit die Voraussetzung für eine gesunde und ungehinderte Entwicklung schaffen.

Nun kommt es darauf an!

Die neuen Möglichkeiten des Gesetzes müssen auch wirklich genutzt und eingefordert werden. Richtig ist es in einer Selbsthilfegruppe sich zu beteiligen und zu engagieren und die Rechte zu kennen. Zeigen wir unseren Kindern, es geht es um DICH! Du bist mir WICHTIG!. Auch diese Aktivierung, die Stärkung des Selbsthilfepotentials und der sozialen Kompetenz, steht als Rechtsanspruch im neuen Gesetz. Integration und Teilhabe wird vom Gesetz als sehr bedeutsam anerkannt.

Hier bedankte sich Marianne Stock bei Herrn Dr. Maraun für seinen jahrelangen stetigen Einsatz für die Rechte chronisch kranker und behinderter Menschen, insbesondere für Kinder und sein Engagement, dies auch weiter zu tun.

Das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung hat eine Broschüre zum neuen Sozialgesetzbuch herausgegeben,

SGB IX

Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

Mehr Beratung, mehr Leistung, mehr Chancen

Diese Publikation können Sie kostenlos anfordern:
Best.-Nr. A 283
Telefon: 0180/51 51 51-0 (0,12 Euro/Min.)
Fax: 0180/51 51 51-1 (0,12 Euro/Min.)
Schriftlich:
Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung
Referat Information, Publikation, Redaktion
Postfach 500
53105 Bonn
E-Mail: info@bma.bund.de
Internet: <http://www.bma.bund.de>

Schreibtelefon/Fax für Gehörlose und Hörgeschädigte:
Schreibtelefon: 0800/11 10 00-5 (zum Nulltarif)
Fax: 0800/11 10 00-1 (zum Nulltarif)
E-Mail: info.gehoerlos@bma.bund.de
info.deaf@bma.bund.de

Protokoll

Neuerungen des SGB IX

Veranstaltung mit Dr. Georg Maraun, Jurist, Vorsitzender der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte Hessen, Mitglied des wissenschaftlichen Beirates der AAK, und Sprecher des AK Kinder und Jugendliche der BAGH.

10./11. Mai 2002,
AAK-Zentrum in Herborn

Freitag abend, 11. Mai: SGB IX – Geschichte und allgemeine Neuerungen

Eine fast unendliche Geschichte

Dr. Maraun berichtet von der langen Geschichte, die die Entwicklung des Sozialgesetzbuches IX (SGB IX) genommen hat. Die Anfänge lassen sich 32 Jahre zurückverfolgen. 1970 gab es zunächst ein Aktionsprogramm der damaligen SPD-Bundesregierung.

Zu den wichtigsten Forderungen zählen:

- den Anspruch auf Rehabilitation unabhängig von der Ursache der Erkrankung oder Behinderung zu gewährleisten und
- die Reha-Verfahren umfassend zu gestalten und sie nahtlos aneinander zu fügen.
- Die behinderten Menschen selbst einzubeziehen und zu regeln,
- dass jeder, auch nicht Versicherte Anspruch auf Rehabilitation hat.

Eine späte und leider nur punktuelle Fortsetzung gab es 23 Jahre später, als 1993 ein Gesetz-Referentenentwurf der „Kohl-Regierung“ vorgelegt wurde, aber ohne weitere Konsequenzen.

In der Koalitionsvereinbarung der rot-grünen Bundesregierung vom 18. Oktober 1998 wurde das SGB IX wieder aufgegriffen und im Dezember 1999 ein erster Gesetzentwurf vorgelegt. Und dann ging alles sehr schnell: Im September 2000 „stand“ das komplette Gesetz, im Januar 2001 fand die erste Lesung im Bundestag, im April die 2. und 3. Lesung an einem Tag statt und bereits am 11. Mai 2001 stimmte der Bundesrat zu.

Das SGB IX hatte so eine lange, aber erfolgreiche Geschichte. Seit dem 01. Juli 2001

ist es nun in Kraft, also fast ein Jahr alt. Noch immer ist es aber ein noch weitgehend unbekanntes Gesetz und in seinen Dimensionen und Perspektiven für Menschen mit Behinderungen oft verkanntes Gesetz.

Die besondere Bedeutung des Gesetzes

Dr. Maraun bezeichnete das SGB IX gewissermaßen als Grundgesetz der Menschen mit Behinderung.

Es ist ein Gesetz zur Rehabilitation und zur Teilhabe und fasst bisherige unübersichtliche Leistungsgesetze zusammen.

Der Begriff der Teilhabe kam in der neuesten Entwicklung des Gesetzes hinzu. Chronische Erkrankungen werden mit diesem Gesetz nun der Behinderung völlig gleich gestellt. Obwohl sehr allgemein formuliert, ist es – so die Einschätzung von Dr. Maraun – auf alle Situationen behinderter, von Behinderung bedrohter und chronisch kranker Menschen anwendbar.

Auch wenn es bereits Tendenzen von Rehabilitationsträgern gibt, darüber zu streiten, ob sich überhaupt Ansprüche aus diesem Gesetz für Menschen mit Behinderung ergeben, ist das SGB IX klar als ein Leistungsgesetz zu bezeichnen. Ansprüche daraus können und müssen allerdings nun mit allen zur Verfügung stehenden gesetzlichen Möglichkeiten erstritten werden.

Konkrete Neuerungen

§ 2

Erstmals wurde festgelegt, was eine Behinderung ist. Bisher gab es sehr unterschiedliche Definitionen einzelner Rehabilitationsträger. Die nun geltende Definition einer Behinderung, die auch chronische Erkrankungen mit einbezieht, wurde aus dem Wörterbuch der Weltgesundheitsorganisation (WHO) übernommen.

Auch die Zuständigkeiten sind hier zusammengefasst. Als neuer Rehabilitationsträger kommt nun die Kinder- und Jugendhilfe hinzu.

Die Rehabilitationsverfahren werden mit dem SGB IX gestrafft, vor allem mit Hilfe der §§ 10 und 14.

Es ist kein Schwerbehindertenausweis notwendig!

§ 10

Festgeschrieben wird hier die zügige Hilfe, Hilfen, die nahtlos ineinander über greifen, einheitliches Arbeiten der Rehabilitationsträger sowie deren Zusammenwirken.

Insbesondere, wenn verschiedene Leistungen gewährt werden, haben die Rehaträger die Aufgabe, sie nahtlos einander anzupassen. Menschen mit Behinderung haben einen Anspruch auf das Zusammenwirken der Rehaträger.

Dafür sollen gemeinsame wohnortnahe Servicestellen eingerichtet werden. In der Praxis gäbe es aber bei der Ausgestaltung noch große qualitative Unterschiede bzw. Unklarheiten bei den Rehaträgern.

§ 14: Zuständigkeitserklärung

Diese Bestimmung regelt, dass ein angesprochener Rehaträger innerhalb von 14 Tagen antworten muss. Ist er nicht zuständig, muss er die beantragte Hilfeleistung an den zuständigen Träger weiterleiten. Tut er dies nicht, muss er in Vorleistung treten.

Diesen Paragraphen bezeichnet Dr. Maraun als eine Schlüsselbestimmung des Gesetzes.

§ 20

Neu ist auch ein Qualitätsbegriff von Rehaleistungen die Qualitätssicherung obliegt der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR). Diese sammelt Erfahrungen und erarbeitet Empfehlungen. Bei der Qualitätssicherung soll auch den besonderen Bedürfnissen von Kindern entsprochen und der Maßstab entsprechend angepasst werden.

§ 63

Im SGB IX wird erstmals die Möglichkeit einer Vertretung durch geeignete Verbände eingeräumt, die in ihrer Satzung die Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen verankert haben.

Es leitet sich eine Bearbeitungsfrist von vier Wochen ab bis zu einer Entscheidung, mit Ausnahme von Bearbeitungen, die eine Begutachtung notwendig machen.

Wie ist das in der Praxis handhabbar und „einklagbar“?

Dr. Maraun schlägt vor; eine angemessene Frist setzen (ca. 14 Tage) und mitteilen, dass man die Rehaleistung selbst beschafft. Es besteht ein Erstattungsanspruch nach § 15.

In der Runde wird deutlich, dass Regelungen zur Kostenpflichtigkeit eines Verfahrens noch einmal veröffentlicht werden sollten.

Dr. Maraun weist darauf hin, dass es von einigen Seiten Bestrebungen gebe, Sozialgerichtsbarkeit kostenpflichtig zu machen, aber derzeit sind keine Kosten vor Gericht zu zahlen, nur anwaltliche und gutachterliche, die man selbst veranlasst.

Hinweise auf Sozialanwälte

Eine besondere Frage sollte nicht aus den Augen verloren werden: Wird es nun häufiger gutachten der Rehaträger geben?

Was ist maßvolles Begutachten vor allem bei Kindern und Jugendlichen? Wie ist die Qualität der Begutachtung zu sichern?

Die Frage nach der Notwendigkeit von Rehamaßnahmen, beantwortet Dr. Maraun: Grundsatz der Prävention hat Vorrang, weil er der bessere Zeitpunkt

für Kinder und Jugendliche im Erlernen und Erarbeiten von selbstbewusster und selbstbestimmter Lebensführung. Der Gesetzgeber betrachtet vor allem medizinische Rehaleistungen gemeinsam mit heilpädagogischen Leistungen als eine Komplexleistung.

Das SGB IX soll den Anspruch auf Erkennung und Rehabilitation einer Erkrankung/Behinderung – und das zum frühestmöglichen Zeitpunkt gewährleisten.

Das umfasst auch psychosoziale Leistungen, z. B. den Anspruch auf Information und Beratung des sozialen Umfeldes.

§ 44

Hier sind ergänzende Leistungen der medizinischen Rehabilitation geregelt, die auch Kinderbetreuung und Haushaltshilfen betreffen.

§§ 55 bis 59

Der Paragraph zu Leistungen zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben bietet Raum zur Ausgestaltung und ist kein abschließender Leistungskatalog durch die Formulierung „insbesondere“ (also auch andere leistungsbegründende Maßnahmen).

Der umfangreiche und sehr lebendige Überblick über die Perspektiven des neuen SGB IX konnte bestimmte spezielle Probleme – z. B. Prävention allergischer Erkrankung durch z. B. Wohnungssanierung – nur anreißen. Es wird wohl einige Zeit dauern, bis man die Möglichkeiten verinnerlicht, „alte Ziele“ jetzt vielleicht mit neuem Elan noch einmal auf einer veränderten Gesetzesgrundlage anzugehen.

Die allgemeinen Bestimmungen des Gesetzes werden eher als hilfreich angesehen, weil sie Ausgestaltungsmöglichkeiten auch für die „Betroffenen“ offen lassen.

In diesem Sinne hat die Veranstaltung Mut gemacht (so eine Teilnehmerin) nicht von vornherein aufzugeben und mit den Rehaträgern zu verhandeln und auf der Grundlage des neuen SGB IX (neue Argumente) auch zu „streiten“.

So gelingt es vielleicht auch mit Hilfe des SGB IX Umwelt zu gestalten, etwas, was sich als Perspektive allerdings nicht ganz auf den ersten Blick erschließt.

Samstag, 12. Mai: Kinder im SGB IX

Kindsein wird im SGB IX ausdrücklich mehrmals explizit als beachtenswerter und gleichwerter Aspekt bewertet.

Kindspezifische Faktoren der Rehabilitation müssen deshalb stärker in den Vordergrund rücken.

Als Ausführungsgesetz des Artikels 3/Abschnitt 2 des Grundgesetzes „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, ist dabei den Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen in geeigneter Form Rechnung zu tragen.

Vor allem ist der Prävention Vorrang einzuräumen.

Dr. Maraun erläutert spezielle Ansätze, die sich aus dem neuen Gesetz ergeben:

§§ 10, 12

Hier bieten die genannten Möglichkeiten der notwendigen Zustimmung zu Rehaleistungen, Präventionsvorrang, Wunsch- und

Wahlrecht, die Betonung von Förderung, Koordination der Leistung, nahtlosen Übergängen von Leistungen, Zügigkeit und Wirksamkeit besondere Argumente, Kind- und familiengerechte Leistungen in Zukunft besser umzusetzen.

§ 26

Chronische Erkrankungen werden zum ersten Mal in diesem Zusammenhang genannt. Das stärkt die Stellung chronisch kranker Menschen, natürlich auch chronisch kranker Kinder.

Die Frühförderung nimmt im Gesetz eine Mittelpunktstellung ein. Ihre Bedeutung wird also mit diesem Gesetz als sehr hoch eingeschätzt. Die Paragraphen 26 bis 32 beschäftigen sich mit ihrer Ausgestaltung. Die Bemühungen des Gesetzgebers seien auch darauf ausgerichtet, Selbsthilfepotential zu aktivieren. Die Breite möglicher Leistungsbereiche reicht von Hilfen zur seelischen Gesundheit und Förderung der sozialen Kompetenz, Umgang mit Krisensituationen über Training lebenspraktischer Fähigkeiten bis zu Belastungserprobung – sie bieten neue Möglichkeiten

AAK-Arbeitsgruppe „Recht“ überlegt neuen Namen ...

... und erste Ansätze, wie die AAK mit dem SGB IX „neue oder alte Wege neu“ gehen kann ...

Bereits auf dem Treffen mit Dr. Maraun haben sich einige konkrete Fragen abgezeichnet, die besprochen und umgesetzt werden müssen:

Diese sind:

- Musterprozesse durch die AAK – eine realistische Möglichkeit oder Utopie?
- Mitarbeit an der Ausgestaltung der Qualitätssicherung der Rehaleistungen über die BAGH oder direkt im Kontakt zur BAR,
- Wie kann die Zielstellung des Gesetzgebers aus der Sicht und auf der Basis von

Elternerfahrungen umgesetzt werden? (langfristig: Erarbeitung von Orientierungskriterien für Eltern)

Es wurde auch kurz darüber gesprochen, ob der Name „AG Recht“ nicht einige Eltern von einer Mitarbeit abhält, da er den Anspruch dieser Gruppe nicht ganz offenlegt. Worum geht es uns in der Arbeitsgruppe?

- Kontakte untereinander schnell ermöglichen und Kontakte zu Fachleuten „pflegen“,
- Erfahrungen sammeln und dokumentieren ... sowie zu Eltern und – wenn not-

wendig – auf den Weg zu Verantwortlichen bringen,

- regelmäßige Treffen zu Brennpunktfragen organisieren (je nachdem mit Fachexperten).

Wer hat Lust und Mut, auch gezielt zu ganz speziellen Fragestellungen – wie Versicherungsfragen, Kostenprobleme bei Prävention/Spezialnahrung mitzuarbeiten?

Ansprechpartnerin ist Ines Nowack,
Tel. 0 64 49/9 20 40,
E-Mail: kontakt@ines-nowack.de

Offene Sitzung des wissenschaftlichen Beirates der AAK am 21. Juni 2002 im AAK-Begegnungszentrum Herborn – Gemeinsame Verlautbarung über die Ergebnisse des Brennpunktgesprächs zur stationären Rehabilitation

Fachleute und Eltern sind über die Handhabungen der KK und Versicherungsträger stark besorgt

In einem Austausch zwischen Eltern, Bundesvorstand und Beiratsmitgliedern der AAK, Herrn Prof. Dr. med. C. P. Bauer, München/Gaißach; Frau Prof. Dr. Dorothea vom Berg, Oldenburg; Herrn Dr. med. H.-G. Bohlmann, Mönchengladbach; Herrn Dr. med. Hartwig Höhre Davos/Schweiz; Herrn PD Dr. med. Roland Wönne Frankfurt, kam es zu einer öffentlichen Verlautbarung:

„Stationäre Rehabilitation ist vorhanden

Es gibt ein Netz von stationären Rehaeinrichtungen im deutschsprachigen Raum. Standards der nicht nur medizinischen sondern auch betreuerischen und interdisziplinären Einrichtungen sind vorhanden.

Vorstand und Beirat und die Eltern der AAK, die an der offenen Beiratssitzung am 21.06. im AAK-Zentrum teilnahmen, sehen mit Sorge die zunehmende Ablehnung. Sie fordern von der Politik und den Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern keine weiteren Abstriche zu tätigen. Sparmaßnahmen in diesem Bereich sind kontraproduktiv, denn sie führen nur scheinbar kurzfristig zu Einsparungen und letztendlich zu höheren Kosten.

Gesicherte neue vergleichende Studien belegen die Überlegenheit stationärer Reha gegenüber der ausschließlich ambulanten Behandlung.

Die zur Zeit gängige Praxis der Rentenversicherungen und Krankenkassen beobachten Ärzte, Eltern und die AAK mit Sorge.“

Diese Verlautbarung ist an die Spitzenverbände der Krankenkassen weiter geleitet worden!

Nur die hartnäckigsten Eltern setzen stationäre Rehaufenthalte durch

PD Dr. med. R. Wönne, Frankfurt, Beiratsmitglied der AAK, ging der Frage nach, wann eigentlich eine stationäre Rehabilitation in Fachkliniken für Haut- und Atemwegserkrankungen angezeigt ist und wo Schwierigkeiten der Umsetzung liegen.

Die wohnortnahe Rehabilitation hat im vergangenen Jahrzehnt an Bedeutung gewonnen.

Es stellen sich nun automatisch einige Fragen: Gibt es bei den heute angebotenen Schulungen und den verbesserten Möglichkeiten der medikamentösen Therapie überhaupt noch einen Grund zur stationären Rehabilitation? Welche Patienten kommen dafür in Frage? Was sollte für diese Patienten in einer stationären Rehabilitation erreicht werden? Müssen die Mütter und Väter und mit einbezogen werden? Wenn ja, wie? Was ist mit den gesunden Geschwisterkindern? Fragen, die letztlich auch auf die Qualität und den Umfang des Reha-Angebotes zielen.

Wird der Grund für stationäre Reha festgestellt, sollten die damit verbundenen Erwar-

tungen von der Rehabilitations-Einrichtung auch erfüllt werden, was – wie wir wissen – nicht immer geschieht. Es besteht seitens der Krankenkassen die Neigung Billiglösungen in Form sogenannter Mutter-Kind-Kuren als Rehabilitationsmaßnahme anzubieten. Diese haben sicher ihren sozial-medizinischen Platz bei ansonsten gesunden oder wenig kranken Kindern und bieten allenfalls ein verändertes Klima in mehr oder weniger „reiner“ Luft. Ihr Stellenwert wird von den Eltern oft überschätzt.

Entsprechend groß ist danach die Enttäuschung.

Wir müssen uns zunächst fragen, welche Patienten für eine stationäre Rehabilitation überhaupt in Betracht kommen.

Das sind Kinder und Jugendliche, die unter scheinbar optimaler Therapie mit allen heute relevanten Medikamenten keine Besserung zeigen. Ursachen hierfür und Hinweise darauf können folgendes sein:

1. erhaltende deutliche Lungenfunktionsveränderungen, u. a. Überblähung der Lungen
2. erhaltende klinische Symptome
3. Status asthmaticus
4. chronisch Lungenkranke (Mucoviszidose)
5. fehlende Mitarbeit des Patienten
6. Fehlende Selbstwahrnehmung oder Krankheitseinsicht
7. Fehlende Schulungsmöglichkeit (Entfernungen, Zeit, Logistik)
8. Soziale Verwahrlosung, fehlende Zuwendung, Überforderung der Eltern
9. Psychogene Überlagerung
10. Pubertät
11. Erfordernis der Entfernung aus dem sozialen Umfeld (zusammengepferchte Familien, Raucherhaushalte)
12. hoher Stellenwert der Allergiebelastung der Umgebung (Milben, Pollen)
13. schwere bronchiale Hyperreagibilität mit entsprechender Empfindlichkeit auf Umweltnoxen, wie z. B. Feinstaub, und eingeschränkter körperlicher Belastbarkeit (Anstrengungsasthma)
14. Medikamentennebenwirkungen, vor allem als Folge eines erforderlichen hohen Therapieniveaus
15. Raucherentwöhnung!

Diese Auflistung von Gründen einer Indikationsstellung ließe sich noch erweitern, wenn man die spezifischen Krankengeschichten einzelner Patienten berücksichtigte.

Entscheidend für den Grund zur wohnortfernen Rehabilitation ist die Erfolglosigkeit oder der mangelhafte Erfolg einer Behandlung vor Ort, also die Erschöpfung der Behandlungsmöglichkeiten vor Ort. Denn nur bei einem Teil der Patienten kann die anspruchsvolle Asthaschulung nach den Richtlinien der AG Asthaschulung einige der oben angesprochenen Sachverhalte positiv beeinflussen, gemeint ist vor allem die Mitarbeit von Patienten und Eltern. Wir haben den Eindruck, dass bei motivierten Familien und weniger kranken Kindern die Schulungen einen guten Effekt haben.

Je mehr weitere der o.g. Gründe vorliegen, desto weniger scheint ihnen mit einer Schulung allein beizukommen sein.

Nachdem wir die wichtigsten Gründe für eine Rehabilitationsmaßnahme genannt haben, ergibt sich die Frage, wer stellt eigentlich die Indikation?

1. der Haus- oder Kinder- und Jugendarzt
2. der Kinderpneumologe, Erwachsenenpneumologe oder
3. der Krankenhausarzt

Der Erstgenannte stellt u. E. die Indikation viel zu selten oder lässt sich mit Angeboten der Krankenkassen abspeisen, die das Wort "Rehabilitation" nicht verdienen. Er verweist häufig an den Kinderpneumologen – wenn einer in erreichbarer Entfernung ist –, der dann in mühsamen Schritten, oft über Wochen, die notwendig erachtete Diagnostik durchführt und Therapie einleitet und erst bei unüberwindbaren Schwierigkeiten den Patienten in die Reha-Einrichtung einweist. Bleibt als dritter der Krankenhausarzt, der von der Möglichkeit einer Anschlußheilbehandlung beim kindlichen Asthma, z. B. nach einem Status Asthmaticus, viel zu wenig Gebrauch macht.

Kehren wir aber zur wichtigsten, oben erstgenannten ärztlichen Bezugsperson zurück: aus der Sicht des Kinder- und Jugend- sowie Hausarztes, sollte Aufgabe der Rehabilitation zunächst einmal sein, was er vor Ort nicht ohne weiteres leisten kann, nämlich:

1. eine hochdifferenzierte immunologische, allergologische, lungenfunktionelle und auch radiologische sowie psychologische Diagnostik
2. die Erarbeitung individuell abgestimmter langfristiger Therapiekonzepte, die dem weiteren Verlauf flexibel angepasst sein sollen

3. die Optimierung der körperlichen Leistungsfähigkeit durch gezielte Physio- und Sporttherapie einschließlich Roborierung
4. das Krankheitsmanagement einschließlich Verhaltenstraining auch für den Notfall und die diätetische Einstellung bei Nahrungsmittelallergien
5. die Schulung der Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Bezugspersonen

Das sollte möglichst in einer Umgebung mit Faktoren wie Allergenkarrenz und Schadstoffarmut und Reizfaktoren wie UV-(Höhen)-Strahlung, niedrigen Umgebungstemperaturen, niedriger Luftfeuchte, Wind, etc. mit ihren bekannten Auswirkungen auf das endokrine und das Immun-System geschehen.

Durch Abarbeitung der oben genannten Aufgaben sollen folgende Ziele erreicht werden:

1. eine Normalisierung der Lebensführung
2. eine Verhinderung irreversibler Lungenfunktionsverluste, welche die spätere Lebensqualität, körperliche Leistungsfähigkeit oder gar Lebenserwartung einschränken und damit auch die Verminderung der gesellschaftlichen Folgekosten einer chronischen Krankheit
3. eine Hilfestellung für die spätere Berufsfindung, welche das Handicap berücksichtigt. Dafür ist Schulunterricht in der Rehabilitation erforderlich.
4. eine psychosoziale Wiedereingliederung in die Altersgruppe
5. eine optimale körperliche Leistungsfähigkeit, die dem psychischen Wohlbefinden dient
6. eine Beseitigung aller eingangs genannten Defizite, die zur Indikationsstellung geführt haben

Ist das möglich? Es gibt inzwischen genügend Daten, die den Wert einer wohnortfernen Rehabilitation belegen, angefangen mit besseren Schulleistungen durch verminderte Fehltagel trotz Schulversäumnissen während einer Rehabilitation, über nachhaltig verbesserte Lebensqualität und Lungenfunktion nach einer solchen Behandlung bis zur Steigerung der Mitarbeit infolge des besseren Krankheitsverständnisses der Patienten und der gesamten Familie.

Die Rehabilitation kann natürlich nicht massive Allergen- oder Schadstoffbelastungen in der Umwelt nach der Rückkehr an den Wohnort beeinflussen. Nicht alle Erfolge

sind deshalb von Dauer. Wiederholte Reha-Maßnahmen in kürzeren Abständen als die ominösen 4 Jahre können schon allein aus diesen Gründen notwendig sein.

Unsere Erfahrung ist, dass nur die Minderheit der Kinder und Jugendlichen, die einer Rehabilitation bedürfen, diese auch erhält. Gründe hierfür liegen an erster Stelle in der Familie, welche die Unterbrin-

gung eines Familienmitgliedes in einer Reha-Klinik mit ihren sonstigen Lebensstrukturen nicht in Einklang bringen können, an zweiter Stelle am Widerstand der Kostenträger, der oft nur von äußerst hartnäckigen Eltern überwunden werden kann, und drittens auch an dem immensen Zeitaufwand, den der einweisende Arzt aufbringen muß, um alle Formalitäten zu erledigen.

Lebensmittelkennzeichnung und Verbraucherinformationsgesetz

Frau Prof. Dr. troph. Dorothea vom Berg Haushalts- und Ernährungswissenschaften, Universität Oldenburg, AAK-Beiratsmitglied, zu unakzeptablen Risiken, die praktizierte lückenhafte Deklaration für Menschen mit Lebensmittelunverträglichkeiten und -allergien birgt. AAK stellt Forderungen auf:

Menschen mit Lebensmittelunverträglichkeiten haben es mehrfach schwer. Sie leiden teilweise unter unerträglichen Krankheitssymptomen. Die wirkungsvollste „Therapie“ beruht in der Regel auf der Meidung der auslösenden Noxen. Doch diese müssen erst gefunden werden. Konnten die Allergie- oder Unverträglichkeit auslösenden Lebensmittel, -inhaltsstoffe oder -begleitstoffe nach umfangreichen medizinischen Untersuchungen und Ernährungsprotokollen ermittelt werden, bleibt das Problem, die richtigen Lebensmittel treffsicher auszuwählen und auszugrenzen.

Eine kürzlich vorgestellte schwedische Studie untersuchte 120 registrierte Fälle schwerer Reaktionen (z. B. anaphylaktischer Schock) auf versteckte Allergene in Lebensmitteln. Den meisten Probanden war ihre Allergie bekannt. Sie versuchten, die entsprechenden Lebensmittel zu meiden. Doch infolge inadäquater Deklaration (56 Nennungen) und von Kontaminationen durch die Verschleppung von Lebensmittelzutaten aus anderen Produktionsvorläufern (45 Nennungen) nahmen sie Schaden. Hinweis: 0,7 mg Allergen bezogen auf 1 kg Protein in einem Lebensmittel reichten nachgewiesenermaßen aus, um bei einem Konsumenten einen anaphylaktischen Schock auszulösen.

Wie können sich die Betroffenen dem Roulette entziehen? Die bisherige Lebensmittelkennzeichnungs-Verordnung (LZKV) schreibt für zusammengesetzte, fertig verpackte Lebensmittel die Deklaration eines Zutatenverzeichnisses auf der Verpackung vor. Für nicht verpackte Ware, die wie Bröt-

chen und Wurst im Handwerk ebenfalls aus Zutaten besteht, muss der Gewerbetreibende entsprechende Einsicht in Vordrucke bzw. Unterlagen gewähren.

Allerdings entfällt die Verpflichtung zur Kennzeichnung der Zutat oder Zutaten, wenn

- es sich um eine zusammen gesetzte Zutat handelt, die weniger als 25% des Produktendgewichtes beträgt (z. B. Schokosauce auf einer Creme),
- die einzelne Verpackungsoberfläche weniger als 10 cm² beträgt,
- es sich um einzelne Zuckerfiguren handelt
- oder um bestimmte Zusatzstoffe, die von der Kennzeichnungspflicht ausgenommen sind,
- übergeordnete Gattungsnamen wie Gemüse (statt Sellerie, Möhren etc.) ausdrücklich als Ersatz für die Einzelzutat erlaubt sind.

Diese lückenhafte Deklaration birgt für Menschen mit Lebensmittelunverträglichkeiten und -allergien unakzeptable Risiken. Deshalb fordert die AAK, dass

- die 25% Gewichtsanteilsregelung zusammen gesetzter Zutaten gemäß EU-Vorschlag (2000/13/EG) zur Kennzeichnung tatsächlich entfällt
- Klassennamen als Ersatz für die Benennung der einzelnen Zutaten wegfallen oder dem Verbraucher anderweitig zur Einsicht gebracht werden (vgl. nicht verpackte Lebensmittel)
- die bekannten Hauptallergene und sogenannten Pseudoallergene von allen Kennzeichnungseinschränkungen ausgenom-

men werden (vgl. EU-Richtlinienentwurf 79/112/EWG); gleichgültig, ob sie absichtlich oder infolge einer Kontamination ins Endprodukt gelangen.

- Lebensmittel ohne Angabe der allergenen Inhaltsstoffe für diese Substanz einen toxikologisch begründeten Grenzwert unterschreiten sollten,
- den Verbrauchern ein erleichterter Informationszugang u. a. zu allergenwirksamen Lebensmitteln und Lebensmittelzutaten gewährt werden soll.

Vor diesem Hintergrund ist die Ablehnung des Verbraucherinformationsgesetzes durch den Bundesrat und den Vermittlungsausschuss eine schallende Ohrfeige für alle Lebensmittelallergiker! Hier wird Parteipolitik und Wahlkampfstrategie, die der jetzigen Bundesregierung keine Erfolgsmeldungen gönnt, auf dem Rücken von Verbrauchern ausgetragen, deren Gesundheitszustand unmittelbar von der Information abhängt. Sie müssen wissen, was im Lebensmittel drin ist! Und sie wollen auch wissen, was in einem Lebensmittel drin ist. So hat eine bayrische Studie mit 450 Bürgern ein eindeutiges Votum für eine verständliche Produktinformation, die Fragen nach Inhaltsstoffen und Verarbeitungsschritten beantwortet, ergeben. Dennoch hat das Land Bayern im Bundesrat dagegen gestimmt.

Sicher haben Sie Erfahrungen – diese sind wichtig, mitzuteilen, zu sammeln und sie Verantwortlichen zugänglich zu machen!

Wir bitten Sie Erfahrungsberichte zu schreiben und uns zuzusenden. Diese sind wichtig, um für die Rechte unserer Kinder einzutreten – wir informieren die zuständigen Ministerien über die Erfahrungen um die Schwierigkeiten mit den Kostenträgern. Familien dürfen durch Sparmaßnahmen der Kostenträger nicht zusätzlich belastet werden! Hier sind wir auf authentische Erfahrungsberichte angewiesen um die Erfahrungen verbindlich (ohne Namen) einbringen zu können.

Helfen Sie mit!

Wir danken den Beiratsmitgliedern, den Bundesvorstandsmitgliedern und den Mitgliedern herzlich für die entstandenen Ergebnisse und wir hoffen auf ihre Umsetzung!

Bundesmitgliederversammlung am 9. März 2002 in Herborn

Protokollarisches

Geschäftsbericht

Frau Gabriele Mehmet, Vorsitzende, zieht in ihrem Geschäftsbericht eine kritische Bilanz. Auf eine Reihe wichtiger Veranstaltungen kann man so im Berichtszeitraum zurückblicken. Sorge mache die Fluktuation bei den Mitarbeitern der Geschäftsstelle, die rückläufige Entwicklung der Mitgliederzahlen und der Einnahmen aus Bußgeldern.

Frau Stock stellte Ergebnisse des „IUK-Projektes“ vor.

Kassenbericht

Die Einnahme-/Ausgabensituation der

Berichtsjahre ergibt ein Defizit, dem ein Guthaben aus Festgeldern/Girokonto entgegensteht. Das vorläufige Ergebnis beträgt TDM 14.

Dabei stehen noch Mitgliederbeiträge aus 2001 aus, insgesamt (3.712 Mitglieder), 58.000 (per 09.03.02), die noch ange-mahnt werden müssen.

Nach der Entlastung des alten Vorstandes werden die Kandidaten für einen neuen Vorstand vorgestellt.

Vorstandswahl

Gewählt wurden Frau Susanna Beaury als 1. Bundesvorsitzende, Frau Barbara Fleischer als Stellvertretende Bundesvorsitzende, Frau Angela Wagner als Kassierin

und Frau Ulrike Beimel als Schriftführerin. Ein Antrag, zukünftig auch „passive Mitglieder“ aufzunehmen und § 4 „Der Verein nimmt ordentliche und fördernde Mitglieder auf“ entsprechend zu ergänzen, wird nach einer Diskussion dem Vorstand zur Klärung bis zur nächsten Mitgliederversammlung übertragen.

Mittelbeschaffung/ Regional-AAK-Geschäftsordnung

Die gesetzlichen Krankenkassen haben im vergangenen Jahr 2001 nur einen Bruchteil der vom Gesetzgeber vorgegebenen Gelder an die Selbsthilfeorganisationen ausgeschüttet. Jede Krankenkasse betreibt ihre eigene Förderpolitik und jede Förderebene agiert unabhängig voneinander. Eine Vereinfachung ist hier erforderlich.

Die Mitgliederversammlung beschließt einstimmig, dass die AAK gemeinsam mit der Unterstützung der BAGH eine Vereinsordnung erstellt/entwickelt, die der AAK selbst unmittelbar zu Gute kommt und eine Allgemeinverbindlichkeit erhält, die ermöglicht diese Regelwerke im Rahmen des IUK-Projektes zu verwenden.

Tag der offenen Tür 2002



Kinderrechte dürfen nicht weiter ignoriert werden!

Eltern müssen lernen „konkret und gezielt böse zu sein“ um die Rechte Ihrer Kinder einfordern zu können, war in Fazit am Gespräch mit AAK-Beiratsmitglied Herrn Dr. Höhre, Davos-Schweiz, am Tag der offenen Tür am Samstag. Er stand für Fragen zu einer alternativen Therapie, der Klimatherapie, Rede und Antwort.

Der Tag im AAK-Informations-, Begegnungs-, und Fortbildungszentrum in Herborn stand unter dem Motto: „GEMEIN-

SAM kochen, essen, reden, austauschen, im Internet surfen, spielen ...“. Nachbarn, Eltern und Interessierte verbrachten den Tag gemeinsam im „baubiologisch-allergologisch“ konzipierten Haus und im von Kindern kürzlich bepflanzten Gemüsegarten sie ließen sich auf Wunsch milch- und eifrei sowie nach weiteren allergologischen Gesichtspunkten verwöhnen.



AAK-Arbeitsgruppen/Gremienarbeit in abap (Aktionsbündnis Allergieprävention)

Die AAK arbeitet in allen Arbeitsgruppen von abap mit. Es stellt sich die Frage, wie wir die Arbeit in Gremien stabilisieren können. Es sollte eine kontinuierliche Arbeit in Gremien durch Mitglieder erfolgen. Ein festes Team für die Gremienarbeit ist Voraussetzung. Der Vorstand wird sich damit befassen.

Zwei Anträge zur Netzwerkarbeit der AAK und einer Resolution „Dieselabgase machen unsere Kinder krank“, lehnte die Mitgliederversammlung zwar aufgrund der formalen Fristen ab, regte aber an, sich im Rahmen der Vorstandsarbeit damit zu befassen.

Dringlichkeitsantrag

Immer häufiger lehnen die Krankenkassen Reha-Anträge mit zum Teil nicht nachvollziehbaren Gründen ab. Die Mitgliederversammlung beschließt, in Zusammenarbeit von Bundesgeschäftsstelle und „AG Recht“ eine Resolution zu verabschieden, um dieser Entwicklung zu begegnen.

Strukturierte Behandlungsprogramme (DMP) auch bald bei Atemwegserkrankungen?

Neues in der Entwicklung von Disease-Management-Programmen (DMP)
von Ines Nowack

Wie das Bundesministerium für Gesundheit auf ihrer Homepage mitteilt, hat es nun mit der 4. Änderungsverordnung zur Risikostruktur-Ausgleichsverordnung, die am 1. Juli 2002 in Kraft getreten ist, die rechtlichen Rahmenbedingungen dafür geschaffen, dass die Krankenkassen strukturierte Behandlungsprogramme (DMP-Disease-Management-Programme) – zunächst für Diabetes mellitus Typ 2 und Brustkrebs – entwickeln können. In dieser Verordnung sind die Anforderungen geregelt, die diese Programme erfüllen müssen, um durch das Bundesversicherungsamt für jeweils drei Jahre zugelassen zu werden. Die Durchführung der Programme wird über den Risikostrukturausgleich finanziell gefördert. Über die Entwicklungen von DMP und damit verbundene Fragen, die sich die AAK für Kinder mit chronischen Atemwegserkrankungen stellt, haben wir bereits im Infoblatt 41 ausführlich informiert.

Was gibt es Neues zu berichten?

Auch wenn der Startschuss für zwei chronische Erkrankungen nun gefallen ist, sind noch viele Fragen offen. Insbesondere neue Regeln zur Weitergabe von Patientendaten sind noch stark umstritten und beobachten auch die Selbsthilfverbände mit Sorge: „Wir begrüßen die Chancen hoher Behandlungsqualität durch Einführung strukturierter Behandlungsprogramme“, haben Spitzenverbände der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen am 4. April 2002 in einer gemeinsamen Presseerklärung mit der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) festgestellt. „Gemeinsam mit den Ärzten sind wir uns einig: Das bewährte Vertrauensverhältnis darf im Rahmen der Disease-Management-Programme (DMPs) nicht zu einem Dreiecksverhältnis mit den Krankenkassen werden. Wir Patienten wollen nicht, dass unsere Ärzte gezwungen werden, sensible Daten über Therapiepläne und -erfolge an die Kassen weiterzugeben. Die Gefahr, dass dies geschehen kann, ist einfach zu groß.“ Dies erklärte Christoph Nachtigäller, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.

Es wird nun die Praxis zeigen, inwieweit

chronisch kranke Menschen das freiwillige Angebot – von Krankenkassen entwickelt und angeboten – annehmen und tatsächlich davon profitieren können. Eine kontinuierliche und kritische Begleitung durch Verbände chronisch kranker Menschen kann sicherlich in der Qualitätsentwicklung und -sicherung von großer Bedeutung sein.

Die AAK hat ihr Recht, bereits frühzeitig wahrgenommen Stellung zu den aktuellen Entwicklungen in der Behandlung von Kindern mit Erkrankungen der Atemwege, zu beziehen. Ihre Einschätzungen, Vorschläge und Bedenken liegen dem Koordinierungsausschuss direkt und zusätzlich über die „Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte“ (BAGH) vor.

Für chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen (COPD und Asthma bronchiale) gibt es bisher noch keine Empfehlungen dieses Ausschusses, welche Kriterien an Inhalte und Durchführung der Programme gestellt werden müssen. Hieran wird weiter gearbeitet. Die AAK wird in diesem Prozess auch weitere Möglichkeiten ihrer Einflussnahme nutzen, so z. B. die Dialoggespräche der Kassenärztlichen Vereinigung

Hessen. Vor allem eine kind- und familiengerechte Umsetzung von neuen Behandlungsansätzen darf nicht aus dem Blickfeld geraten. Wohnortnahe interdisziplinäre Behandlung und Schulung, die stärkere Nutzung von individueller praktischer Anleitung und stärkender Begleitung im häuslichen Umfeld durch z. B. häusliche Kinderkrankenpflege, die konsequenter Nutzung der besonderen Möglichkeiten des Heilklimas im Kindes- und Jugendalter und die Stärkung des Selbsthilfepotentials zur Prävention sind wichtige Elemente der Rehabilitation aus Elternsicht.

Liegen die Empfehlungen des Koordinierungsausschusses vor, werden im Rahmen einer weiteren Rechtsverordnung die Anforderungen an strukturierte Behandlungsprogramme auch für diese Krankheiten festgelegt, so ist den Informationen des Bundesministeriums zu entnehmen. In absehbarer Zeit sollen auch Versicherte mit diesen Krankheiten die Vorteile der Programme in Anspruch nehmen können. Inwieweit allerdings in Zeiten des Wahlkampfes von schnellen Entscheidungen für betroffene Patienten auszugehen ist, ist ziemlich ungewiss.

.....
Kinder- & Jugendärzte im Netz, 19.06.2002

Häusliche Pflege schwer kranker Kinder bedroht

Der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege (BHK) sieht die häusliche Versorgung der bundesweit rund 12.000 schwer kranken Kindern bedroht. Viele Kinderkranken-Pflegedienste hätten finanzielle Probleme, da einige Krankenkassen die Kostenübernahme für die Dienstleistungen verweigerten, kritisierte BHK-Vorstandssprecherin Mechthild Böll. Der Grund liege in der „Richtlinie zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“, in der die ambulante Betreuung kranker Kinder „vergessen“ worden sei. Der Gesetzgeber müsse hier nachbessern.

Zwar sind die Kassen nach Darstellung des BHK verpflichtet, die von den Kinder- und Jugendärzten verordneten Leistungen zu übernehmen. Da in der Richtlinie aber für Kinder keine speziellen Pflegeleistungen vorgesehen seien – sondern lediglich Sonderregelungen – ignorierten die Kassen diese Pflicht häufig. Als Folge darauf, sei die Versorgung zu Hause, d. h. in der gewohnten Umgebung, in einigen Fällen nicht mehr zu gewährleisten. Kinder und Säuglinge würden daher unnötigerweise ins Krankenhaus eingewiesen, in dem die Behandlung zudem deutlich teurer sei.

Vorstandsmitglied Sabine Opitz, Kinderkrankenpflege e.V. Marburg, ergänzte in einem Gespräch mit der AAK:

„Immer noch zu wenig bei Eltern und Ärzten bekannt sei, dass Häusliche Krankenpflege auch bei Kindern mit chronischen Haut- und Atemwegserkrankungen eine wesentliche Hilfestellung besonders am Anfang oder in akuten Phasen der Verschlimmerung sei. Die Versorgung kann auch in diesen Situationen - wenn möglich- zu Hause gewährleistet werden und damit möglichst Krankenhausaufenthalte vermieden oder verkürzt werden. Fachgerechte Schulung, Anleitung und Beratung von Kind und Eltern sowie eine notwendige einfühlsame und behutsame medizinische Begleitung von Kindern erfordert mehr Zeit als bei Erwachsenen. Erfahrungsgemäß führe aber diese Investition in die Selbsthilfepotentiale einer Familie bereits nach relativ kurzer Zeit zur weitgehenden und vollständigen Übernahme einer kompetenten Pflege der Eltern/Kinder selbst.“

Der Bundesverband ist derzeit mit verschiedenen Gremien auf Bundesebene – Kinderärzte, Krankenkassen usw. – in Kontakt, um auf die Verbesserung der Situation besonders schwer kranker Kinder und ihre familien- und kindgerechte Versorgung zu Hause hinzuwirken. Regionale Netzwerken gehört die Zukunft. Dort, wo Einrichtungen und Kooperationspartner ins Gespräch kommen, können ganz neue Wege zur Entlastung und Begleitung häuslicher Pflegesituationen entstehen. (Red. vgl. auch Info 40/41 dazu und Diskussion im AAK-Internet-Forum)

Wir erhoffen uns die notwendige Akzeptanz und den notwendigen Fortschritt für die häusliche Kinderkrankenpflege.“

Immer wieder werden bei medizinischen Empfehlungen der Spezialmilchen die Fragen der Finanzierung an die AAK gestellt. Krankenkassen bezahlen bisher nicht. Damit kommen auf die Familien oft immense zusätzliche Belastungen des familiären Finanzbudgets zu. Hier (nebenstehender Brief) zeichnen sich nach unserer Recherche bei Vollhydrosolaten Änderungen ab. Wir bleiben am Thema dran!



BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT

Geschäftszeichen (Bei allen Antworten bitte angeben)
224 44746

Postanschrift: Bundesministerium für Gesundheit, 53106 Bonn

An den
Vorsitzenden des Bundesausschusses
der Ärzte und Krankenkassen
Herrn Staatssekretär a.D. Karl Jung
Postfach 1763

53707 Siegburg

Bonn, den 17. Mai 2002

☎ (0228) 941 2242 oder 01898 - 441-2242
Fax: (0228) 941-4926 oder 01898 - 441-4926
E-Mail: Mingers@bmg.bund.de
X.400: c=de, a=bund400, o=bmg, s=Mingers

Bitte Postadresse Bonn verwenden

Fax: 02241-938835

Betr.: Beschlüsse des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen vom
26. Februar 2002
hier: Änderung der Arzneimittel-Richtlinien - Sondennahrung

Bezug: Ihr Schreiben vom 15. März 2002 -hier eingegangen am 19. März 2002-

Sehr geehrter Herr Jung,

der von Ihnen nach § 94 SGB V vorgelegte o.a. Beschluss wird beanstandet. Davon ausgenommen ist die Neuregelung zur Verordnungsfähigkeit von eiweißhochhydrolysierten Elementardiäten bei Säuglingen mit Kuhmilch Eiweißallergie mit schwerwiegender klinischer Symptomatik; das Bundesministerium für Gesundheit bittet, dies in der Ausnahmeregelung der Nummer 17.1. Buchstabe i entsprechend klar zu stellen.

Begründung:

Aus der Beschlussbegründung und den dem Bundesministerium für Gesundheit übersandten Entscheidungsmaterialien ist nicht erkennbar, ob der Beschluss auf einer systematischen Recherche und umfassende Würdigung des international verfügbaren medizinischen Wissens beruht. In der Begründung finden sich mehrfach Verweise auf Literaturstellen, diese können jedoch nicht als eine systematische Literaturrecherche gewertet werden. So reichen beispielsweise die Hinweise des Bundesausschusses auf eine „Datenrecherche in medline“ (vgl. S. 4 seines Schreibens an das Bundesministerium für Gesundheit vom 5. Februar 2002) und dar-

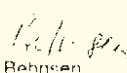
Hausanschrift: Am Propsthof 78 a • 53121 Bonn
Ordnungs-Nr. 52 • 10117 Bonn
Telefon: 01898 441 0 oder (0228) 941-0 • Telefax 01898 441-4900 oder (0228) 941-4900

auf, dass in renommierten wissenschaftlichen Zeitschriften die künstliche Ernährung bei multimedialen geriatrischen Patienten zunehmend kritisch diskutiert werde (vgl. Beschlussbegründung S. 9) für den Nachweis, dass sich der Bundesausschuss einen vollständigen Überblick über den medizinischen Wissensstand verschafft hat, nicht aus.

Nach Auffassung des Bundesministeriums für Gesundheit ist es zur Prüfung der Frage, ob der vorgelegte Beschluss sich im Rahmen der gesetzlichen Ermächtigung hält, erforderlich, die Leistungsentscheidung des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen auf der Grundlage einer systematischen HTA-Bewertung zu treffen und in der Beschlussbegründung zu belegen, so wie dies auch bei den Entscheidungen über die Einführung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden nach § 135 Abs. 1 SGB V geschieht.

Mit freundlichen Grüßen

Im Auftrag


Behnen

Ärzte plädieren bei Aut idem für eine Sonderregelung für Allergiepazienten

Allergologen weisen auf Probleme mit der Verträglichkeit von Zusatzstoffen hin

BOCHUM (aza). Für Allergie- und Asthma-patienten birgt die Aut-idem-Regelung ein besonders hohes Gefährdungspotential. Die Deutsche Gesellschaft für Allergologie fordert daher eine Sonderregelung für Allergiker, betonte Professor Johannes Ring auf dem 43. Jahreskongreß der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP).

Wie der Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie der Technischen Universität München weiter ausführte, haben Allergiker häufig Probleme mit der Verträglichkeit von Medikamenten. Es gibt immer wieder lebensbedrohliche Reaktionen und sogar Todesfälle, die auf die Überempfindlichkeit gegen Zusatzstoffe in Medikamenten zurückzuführen sind. „Das kann der Apotheker gar nicht ohne weiteres abschätzen“, so Ring weiter.

Deshalb empfiehlt er gerade bei Allergikern,

eine Substitution auszuschließen, entweder durch Ankreuzen auf dem Rezept, oder durch den Stempel „Keine Substitution“.

Auch in der Therapie mit Externa ist die Aut-idem-Regelung seiner Ansicht nach unakzeptabel. Denn die Wahl der richtigen Grundlage des Externums – zum Beispiel Creme, Salbe oder Lotion – ist oft wichtiger als die Wahl des Wirkstoffs. Daher ist auch hier nach seinen Worten „die Politik von der Wissenschaft weit entfernt“.

Die gleiche Problematik, daß der Wirkstoff eben nicht allein über den Therapieerfolg entscheidet, ergibt sich auch in der Aerosoltherapie von Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen, wie Professor Werner Seeger vom Zentrum für Innere Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

ergänzte. Denn die hier verwendeten Inhalationsgeräte haben eine „sensible Anwendungstechnologie“. Der Umgang mit einem Inhalator muß dem Patienten erst einmal erklärt und mit ihm möglichst auch eingeübt werden. Wird dieser Inhalator durch den Apotheker durch einen anderen ersetzt, ist das Risiko der inkorrekten Anwendung erhöht.

Doch selbst bei optimaler Anwendung gibt es zwischen den handelsüblichen Inhalatoren erhebliche Unterschiede in der Lungen-deposition eines Wirkstoffes, so daß auch die Dosierungen nicht ohne weiteres von einem Inhalationsgerät auf ein anderes übertragen werden können. Deshalb sollte auch hier die Substitution ausgeschlossen werden, forderte Seeger.

Quelle:
Ärzte-Zeitung vom 22./23. März 2002

Tagung der LAGH „Hilfe für Behinderte“ e.V. am 25.05.2002 zu Änderungen in der Arzneimittelversorgung

Die neue Aut-idem-Regelung

von Clemens Beraus, Referent beim hessischen Beauftragten für die Belange der Schwerbehinderten in der Landesverwaltung Hessen

Dr. Georg Maraun, Vorsitzender der LAGH Hessen, konnte neben den Vertreterinnen und Vertretern der hessischen Selbsthilfeverbände folgende Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf dem Podium begrüßen:

Herrn Dr. Peter Eckert, den Vorsitzenden der Bezirksstelle Gießen der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen, Herrn Wolfgang Otterbein, den Leiter des Referates „Krankenkassen“ beim hessischen Apothekerverband, Herrn Dr. Hubert Schindler, den Leiter der Landesvertretung des Verbandes der Angestelltenkrankenkassen und Herrn Klaus Bock, den 1. Vorsitzenden der Deutschen Parkinsonvereinigung in Hessen. Sie stellten die Neuordnung vor und beschrieben die Konsequenzen für behinderte und chronisch kranke Menschen.

Ferner waren auf dem Podium Frau Gesa Teichert vom Netzwerk behinderter Frauen in Hessen und Herr Clemens Beraus, Referent beim hessischen Beauftragten für die Belange der Schwerbehinderten in der Landesverwaltung, vertreten.

Die engagiert aber fair ausgetragene Diskussion zwischen den Vertreterinnen und Vertretern der Selbsthilfe und dem Podium läßt sich wie folgt zusammenfassen:

- Alle waren sich darüber einig, dass der Gesetzgeber bei dieser Änderung, die wohl im Laufe der zweiten Jahreshälfte umgesetzt werden wird – wie leider schon öfter – chronisch kranke Menschen nicht im Blick gehabt habe. Die Ersetzung eines Arzneimittels in der Apotheke sei in der Regel nur bei durchaus häufigen, aber in der Regel harmlosen Akuterkrankungen sinnvoll.
- Ärztinnen und Ärzte, die vermehrt Menschen mit „teuren“ chronischen Erkrankungen behandeln, geraten zunehmend in die Gefahr, dass sie die Richtgrößen überschreiten und dafür haften müssen. Hier muss nach Lösungen zwischen den Krankenkassen und der Ärzteschaft gesucht werden, diese Ärztinnen und Ärzte zu entlasten. Die LAGH und ihre Mitgliedsverbände bieten hierzu ihre Mitarbeit an.

Und was können die Betroffenen tun?

Chronisch kranke Menschen sollten, bereits bevor das Gesetz in den Praxen und Apotheken umgesetzt wird, das Gespräch mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt suchen. Ziel sollte es sein, dass bei chronisch kranken Menschen, die in der Regel auf Dauer auf Medikamente angewiesen sind, die Ersetzung des Arzneimittels in der Apotheke ausgeschlossen wird.

Wenn schon ein Wechsel des Präparates vorgenommen wird, dann sollte es mit Wissen und Willen der behandelnden Ärztin oder des behandelnden Arztes geschehen.

Chronisch kranke Menschen sollten darauf achten, dass auf dem Rezept die Ersetzung des Arzneimittels in der Apotheke ausdrücklich ausgeschlossen ist. Wenn das nicht der Fall ist, klären Sie im Gespräch mit ihrer Ärztin oder ihrem Arzt ab, warum die Ersetzung des Arzneimittels in der Apotheke zugelassen wurde.

Der richtige Sonnenschutz – Was tun?

Hallo,

- Meine Tochter (6 Jahre) hat Neurodermitis aufgrund Pollenallergie-Gräsern und Roggen, und verschiedener Baumpollen.
- Sie ist ein rothaariger, hellhäutiger Typ.
- Da jetzt die Badesaison beginnt, benötigt sie einen zuverlässigen Sonnenschutz. Welchen Lichtschutzfaktor?
- Soll sie besser Sonnencreme oder ein Gel verwenden? Wo ist hier der Unterschied?
- Wie sieht es mit Sonnenblockern aus? Ich hatte bereits Problem mit einem Bademeister, der nicht erfreut über ein weiß eingecremtes Kind war.
- Soll sie auch eine Apres Lotion verwenden?

Klar ist, daß die Vermeidung von direkter Sonneneinstrahlung am besten ist, aber wie sage ich es meinem Kinde, wenn alle sich im Freibad vergnügen?

Schon mal vielen Dank für Ihre Bemühungen.

B. K.

Liebe Frau K.,

wir haben Ihre Anfrage an die Beratungsstellen für Allergie und Umweltmedizin DISA/DISU, Osnabrück, weitergeleitet. Die Antwort war sehr umfassend und verschafft sicher einen guten Einstieg in das Thema. Vielleicht können praktische Erfahrungen auch im Austausch mit Mitgliedern weiterhelfen. Möglichkeiten gibt es über das Internet-Forum, einen Chat oder natürlich auch über die Telefone der Bundesgeschäftsstelle. Melden Sie sich einfach!

Ihr AAK-Team

ums erreicht. Insbesondere ultrafeine Titan-dioxydpartikel oder Zinkoxydpartikel werden in unsichtbaren, physikalischen Sonnenschutz eingearbeitet. Der Vorteil dieser Mikropigmente liegt darin, daß diese Substanzen nicht resorbiert werden und somit kein allergisierendes und sensibilisierendes Potential entfaltet wird. Die Präparate wirken sofort nach dem Auftragen und haben zum Teil eine ausreichend lange Wirkdauer und Wasserfestigkeit. Sonnenschutzpräparate mit chemischem Sonnenschutz verhindern nach Resorption photochemische Reaktionen des Lichtes mit körpereigenen Molekülen der Haut. Sie haben eine UV-filternde Wirkung. Je nach ihrem Wirkungsabsorptionsspektrum werden sie in UVA- und UVB-Filter unterschieden. Es gibt auch Filter, die beide Spektren absorbieren können (Breitbandfilter) (1).

UVA-Filter: Butylmethoxydibenzoylme-

thane und Terethylalylidene Sulfonic Acid
UVB-Filter: Paraaminobenzoessäure (PABA) und seine Ester sowie ein Campherderivat, Zimtsäureester, Benzimidazolderivat.

Während vor allem UVB-Strahlung für die Sonnenbrandentwicklung, die lichtbedingte Alterung der Haut und die Tumorbildung verantwortlich ist, wird dem UVA-Licht mehr die Auslösung der pathologischen Lichtreaktionen zugeschrieben. In medizinischen Sonnenschutzpräparaten für lichtkranke Haut ist immer eine Kombination dieser Filter enthalten. UVA-Licht wird therapeutisch auch bei der atopischen Dermatitis für ältere Kinder eingesetzt.

Die Sonnenschutzwirkung der Filter wird als Sonnenschutzfaktor angegeben. Die Bewertung der UVB-Filter ist standardisiert. Ein Sonnenschutzfaktor gibt an, wieviel länger man sich bei Anwendung eines getesteten Produktes im Vergleich zu ungeschützter Haut in der Sonne aufhalten kann, bis gerade eine sichtbare Rötung erzeugt wird. Die Bestimmung des Sonnenschutzfaktors UVA ist noch nicht standardisiert (2). Welche Höhe des Schutzfaktors erforderlich ist, richtet sich nach dem individuellen Hauttyp und der erreichten Sonnengewöhnung. Es werden 6 Hauttypen unterschieden von Typ I sehr hellhäutig mit fehlender Pigmentierung nach Sonnenbestrahlung bis zum Typ VI sehr dunkelhäutig mit dauerhafter Pigmentierung ohne Sonnenbrand. In Europa sind meist die Hauttypen I–IV zu finden, von Norden nach Süden ansteigend.

Die Faktoren sollten nicht zu hoch gewählt werden, da Faktoren über 30 meist nur durch den vermehrten Einsatz chemischer Filter zu erzielen sind. Außerdem kann ein

Welche Sonnenschutzmittel für Kinder mit atopischer Dermatitis?

Schriftleitung S. Schmidt unter Mitarbeit von Mitgliedern des wissenschaftlichen Forums der DISA. Besonderen Dank an Frau Prof. Schauder, Göttingen; Frau PD Fartasch, Erlangen; PD D. Abeck, München

Eine sehr gute und umfassende Zusammenstellung der wichtigsten Informationen zum Thema Sonnenschutzmittel bei Kindern und Jugendlichen wurde von Frau Prof. S. Schauder 1998 in der Pädiatrischen Praxis, Vol. 54 auf den Seiten 231–263 veröffentlicht (1).

Die Autorin ist darin auch auf die physiologischen Besonderheiten des natürlichen Sonnenschutzes bei Kindern eingegangen:

„Wie viele andere Organe, befindet sich auch die Haut bei Kindern in der Reifungsphase. Die körpereigenen Schutzmechanismen gegenüber UV-Strahlen, in Form von Pigmentierung und Lichtschwiele, sind noch nicht optimal entwickelt. Die Talgdrüsenfunktion im Kindesalter ist sehr gering ausgebildet, damit auch der Lipidfilm der Hautoberfläche. Da die Epidermis bei Kindern nicht in der Lage ist, eine dicke Lichtschwiele zu entwickeln, ist die Barrierefunktion der Hornschicht nicht voll ausgeprägt und die Sonnenempfindlichkeit der

Haut dadurch erhöht. Auch die Schweißdrüsenfunktion ist bei Kindern noch schwach ausgebildet. Damit kommt Schweiß als Träger der UV-absorbierenden Urokaninsäure kaum in Frage.“

Diese Ausführungen machen deutlich, daß gerade im Kindesalter richtiger Sonnenschutz sehr wichtig ist. Der beste Schutz ist die Vermeidung der direkten Sonnenbestrahlung in der Mittagszeit, Aufenthalt in abgeschatteten Bereichen, textiler Schutz und Schutzbrillen. Dies gilt selbstverständlich auch für Kinder mit atopischer Dermatitis.

Daneben stehen Sonnenschutzmittel zur Verfügung. Diese Präparate wirken durch ihre Inhaltsstoffe entweder als physikalischer und/oder chemischer Sonnenschutz. Der physikalische Sonnenschutz wird durch mineralische Deckpigmente auf Grund von Reflektion und Streuung der ultravioletten und sichtbaren Bereiche des Sonnenspekt-

sehr hoher Faktor dazu führen, daß die Schutzwirkung überbewertet wird und eine unkritische Sonnenexposition resultiert.

Ein weiteres Kriterium des Sonnenschutzmittels ist seine Wasserfestigkeit bzw. Wasserbeständigkeit. Der Sonnenschutzfaktor eines Sonnenschutzmittels vor und nach Wasserkontakt wird gemäß einer Methode der amerikanischen Food and Drug Administration (FDA) ermittelt. In Europa existieren noch keine verbindlichen Richtlinien zur Bestimmung der Wasserfestigkeit von Sonnenschutzmitteln. Deshalb sollten auch sogenannte wasserfeste Sonnenschutzmittel nach dem Schwimmen und Abtrocknen neu aufgetragen werden. Die Schutzzeit verlängert sich dadurch allerdings nicht (1).

Ein Problem der UV-Filter (insbesondere der UVA-Filter) ist, daß zunehmend Allergien gegen sie bekannt werden (3). Dadurch wird deutlich, daß sie resorbiert werden und dann sensibilisierend wirken. Bei Säuglingen und Kleinkindern sollten wegen der relativ großen Hautoberfläche und den besseren Resorptionsbedingungen, Sonnenschutzmittel mit chemischen UV-Filtern nicht eingesetzt werden. Der Expositionsschutz sowie Sonnenschutzmittel mit Mikropigmenten sind für diese Altersstufen eindeutig zu bevorzugen.

Sonnenschutzmittel können auch Konservierungsstoffe und Duftstoffe enthalten, die sensibilisierend wirken können. Deshalb sollte, wenn möglich, auf Produkte ohne diese Zusätze oder zumindest solche mit genauer Deklaration zurückgegriffen werden.

Der UV-Index ist ein Wert für die Intensität der sonnenbrandwirksamen UV-Strahlung und wird für verschiedene Regionen Deutschlands angegeben. Die Informationen zum UV-Index sollen helfen, die zu erwartenden Risiken der Sonneneinstrahlung besser einzuschätzen. Je höher der UV-Index, desto kürzer ist die Eigenschutzzeit der Haut beim Bräunen. Der UV-Index bezieht sich immer auf den Tageshöchstwert der UV-Strahlung, wenn die UV-Strahlen am intensivsten sind. Der Begriff „UV-Index“ und seine Definition sind weltweit einheitlich. Er wird auf einer nach oben offenen Skala dargestellt und nimmt in Deutschland Werte zwischen 1 und 8, in den Bergen auch bis 9 an. In den Tropen können mittlere Werte bis 12 erreicht werden. Die Informationen zum aktuellen UV-Index werden vom Deutschen Wetterdienst im Internet,

von der Tagespresse und auch im Radio bekanntgegeben.

Sonnenschutz bei Atopischer Dermatitis

Informationen, welche Sonnenschutzmittel bei Kindern mit atopischer Dermatitis verwendet werden sollen, findet man in der Literatur nicht. Auch Untersuchungen zur Verträglichkeit einzelner Präparate mit Lichtschutzfaktoren bei Kindern mit atopischer Dermatitis sind selten (4). Deshalb haben wir versucht, Erfahrungsberichte von pädiatrischen und dermatologischen Kollegen zu dem Thema zu erhalten. Folgende Aussagen fassen wir zusammen:

- Sonnenschutz bei Kindern mit atopischen Ekzem unterscheidet sich nicht wesentlich von dem der Kinder, die nicht an Neurodermitis erkrankt sind.
- Kinder mit atopischem Ekzem besitzen eher eine trockene Haut und deshalb sollte das Vehikel eher auf einer Emulsion, z. B. in Form einer Milch bzw. Öl-in-Wasser-Emulsion, basieren.
- Bis zum Alter von zwei Jahren sollte auf Sonnenschutzpräparate auf physikalischer Basis zurückgegriffen werden. Danach können auch Präparate mit UV-Filtern eingesetzt werden.
- Auf Duftstoffe, Adjuvantien, Konservierungsmittel sollte so weit wie möglich verzichtet werden.
- Grundsätzlich muß darauf hingewiesen werden, daß keine allgemeinen Richtlinien zur Empfehlung von bestimmten Präparaten bei Kindern mit atopischen Ekzem gegeben werden können, da ganz unterschiedliche, individuelle Verträglichkeiten und Empfindlichkeiten bestehen. Diese Erfahrungen werden mit allen Lokalpflegemitteln, die für die atopische Dermatitis eingesetzt werden, gemacht. Eine gut verträgliche Creme für das eine Kind kann bei dem nächsten zu einer Hautverschlechterung führen.

Frau Prof. Schauder hat eine Auswahl von Produkten zusammengestellt, die auf die trockene Haut des Atopikers eingestellt sind, Mikropigmente enthalten und deshalb entweder ohne Filtersubstanzen sind oder diese in geringen Konzentrationen enthalten. Diese Liste stellt ausdrücklich nur eine Auswahl verfügbarer Produkte dar, ihre Verträglichkeit muß individuell bei jedem Kind getestet werden.

- Bübchen: Sonnencreme
- Contralum: Soft-Creme
- Ladival: Sensitive-UV-Schutzkonzentrat
- Lavera: Sun sensitiv Sonnencreme

- Nivea Sonne: Kinder Sonnencreme und Sun Block-Creme
- ph5 Eucerin Sonne: Kindercreme, Schutz-Creme und Sun-Sunsensitive Micropigment-Creme
- Ilrido ultra: Kindercreme und Creme
- RoC: Sonnenblock-Creme für Kinder, Anti-Ageing Sonnenblock-Creme und Anti-Ageing Sonnencreme
- Eau Thermale Avène-Sonnencreme

Zur Information können auch Verbraucher-Teste zum Thema „Sonnenschutzmittel“ herangezogen werden (5, 6, 7). Dort wird auch auf die mögliche, sensibilisierende Wirkung von Inhaltsstoffen wie Duftstoffen und Lichtschutzfaktoren eingegangen.

Es sei nochmals darauf hingewiesen, daß der Sonnenschutz, der durch die Sonnenschutzpräparate erreicht werden kann, nicht überbewertet werden sollte. Expositionsvermeidung ist der beste Schutz. Das Verhalten von Kinder und Jugendlichen gegenüber der Sonne wird wesentlich durch das Vorbild der Mutter beeinflusst (1). Somit muß die Information über richtigen Umgang mit Sonne und Sonnenbaden nicht nur die Empfehlung eines Sonnenschutzpräparates, sondern auch allgemeine, vorbeugende Maßnahmen und Verhaltensrichtlinien enthalten. Hilfreich kann zusätzlich die Beachtung des UV-Index sein.

Literatur:

1. Schauder, S.: Neues zum Sonnenschutz bei Kindern und Jugendlichen. Pädiat. Prax. 54, 1998: 231–261.
2. Schauder, S.: Sonnenbrand und Sonnenschutz. Pädiat. Prax. 51, 1996: 279–286.
3. Schauder, S.: Lichtkrank durch Lichtschutz. Dt. Ärzteblatt 92, Heft 28/29, 17. Juli 1995: B-1477–1478
4. Schöne, D.; Borelli, S.; Rippke, F.; Marjanovic, N.; Philipona, R.: Hochwirksame Lichtschutzmittel für Kinder – Stellenwert bei Neurodermitis constitutionalis atopica. H+G, 69, 5, 1994: 308–313.
5. Bertrand, U.: Kein Schattendasein. ÖKO-Test-Magazin 6/1997: 36–42.
6. Stiftung Warentest: Guter Schutz für zarte Haut. Test Sonnenmilch für Kinder. Zeitschrift Test 6, 1998: 42–46.
7. Stiftung Warentest: Nicht nur Sonnenseiten, Test Lichtschutzmittel. Zeitschrift Test 6, 1997: 46–50.

Die Veröffentlichung des Artikels der DISA erfolgte mit Zustimmung.

Erstveröffentlichung: Schmidt, S.: Welche Sonnenschutzmittel für Kinder mit atopischer Dermatitis? Zeitschrift Pädiatrische Allergologie 1999; 2 (2): 20–24

Schimmelpilzbildung in Mietwohnungen

Guten Tag,

unser 11jähriger Sohn C. hat seit seinem Kleinkindalter Asthma.

Meine Frau ist im 7. Monat schwanger. Unsere Tochter J. – 15 Monate alt – ist bisher noch nicht allergiekrank, aber seit drei Wochen machen uns Durchfall und Schnupfen Sorgen.

Im Juli 2001 hatten wir unsere heutige Wohnung gemietet in einem Haus aus den 30er Jahren, angeblich schimmelfrei. Vor vier Wochen haben wir renoviert mit Biofarben, Kali-Wasserglasfarben und Grundierungen.

In den letzten drei Wochen trat nun in den Kellerräumen Schimmelbildung auf. Die Flecken sind mittlerweile quadratmetergroß und verbreiten sich nach oben. Wir möchten so schnell wie möglich aus dem Mietvertrag raus und benötigen Argumente.

Danke.

Familie S.

Hallo Fam. S.

wir haben Ihre Frage weitergeleitet und nachfolgende Argumente/Hilfen für Ihr weiteres Vorgehen übermittelt bekommen. Das Problem ist generell nicht neu, aber Eltern betroffener Kinder haben es derzeit noch mit einer unbefriedigenden Rechtslage zu tun. Kinder haben aber ein unteilbares Recht auf den Schutz ihrer Gesundheit (UN-Kinderechtskonvention, Artikel 24). Ein gesundes Wohnumfeld gehört dazu. Aus präventiven aber insbesondere für den bereits an Asthma erkrankten Sohn ist unverzügliche Hilfe notwendig, um Verschlimmerungen zu verhindern.

Wir möchten alle Mitglieder bitten, Erfahrungen mitzuteilen, wenn Sie von solchen Situationen gehört oder auch selbst erlebt haben. Bitte mit der Geschäftsstelle in Herborn in Verbindung setzen. Hier müssen wir als Eltern unwiderrufliche Fakten für den Schutz der Gesundheit schaffen!

Ihr AAK-Team

Die Antwort von Dr. Sabine Schmidt, Beratungsstellen für Allergie und Umwelt (DISA/DISU) Kinderumwelt gGmbH der DAKJ Osnabrück

Schimmelpilzsporen kommen in allen verrottenden organischen Materialien vor. Die Sporen werden von unterschiedlichen Schimmelpilzarten zu verschiedenen Zeiten und in unterschiedlicher Menge freigesetzt. Eine völlige Vermeidung des Sporenkontaktes in der Außenluft ist nicht möglich. In den Innenräumen kommt es durch Lüftung zum Teil zum Anstieg der Sporenzahl, allerdings entstehen bedeutsame Sporenbelastungen in Innenräumen meistens dann, wenn gute Wachstumsbedingungen eine stärkere Besiedelung ermöglichen. Diese Bedingungen bestehen bei hoher Luftfeuchtigkeit in den Räumen oder wenn es zu Flüssigkeitsabsonderung in schlecht belüfteten Bereichen (Holzverkleidung, Möbel) kommt [Schata, Wichmann].

Sehr viele Störfaktoren können die Messung von Schimmelpilzbelastungen in Wohnungen beeinflussen (Sammel- und Meßmethode, Anzüchtungsmethode, Klimafaktoren, Wohnraumfaktoren) Trotz dieser Einschränkungen sind Sporenmessungen in der Innenraumluft im Vergleich zur Außenluft geeignet, zwischen pilzbelasteten und -unbelasteten Wohnungen zu unterscheiden. Eine Suche und Beseitigung der Innenraumquelle ist vorzunehmen, wenn Werte von ca. 100 koloniebildenden Einheiten/m³ (KBE/m³) gegenüber einer unbelasteten Außenluft gemessen werden und in der kälteren Jahreszeit (Monate 9–12 und 1–3) Werte von ca. 250 KBE/m³ (Schimmelpilzmischung) überschritten werden [Senkpiel].

Veröffentlichte Messungen im Rahmen von Studien in verschiedenen Regionen Deutschlands weisen sehr große Streubreiten der gefundenen Messwerte auf und zeigen, dass die o. g. Orientierungswerte oft überschritten werden (z. B. Untersuchung in Süddeutschland (Baden-Württemberg) 377 untersuchte Wohnungen, Mittelwert der Gesamtkonzentration der Schimmelpilze in der Innenraumluft 135 KBE/m³ (Bereich 5–17.000 KBE/m³) und in der Außenluft 145 KBE/m³ (Bereich 15–2.900 KBE/m³) Auf der Grundlage dieser Messungen wurde als vorläufiger Referenzwert für

Süddeutschland für eine Innenraumbelastung mit Schimmelpilzen von 500 KBE/m³ über der gemessenen Außenluftbelastung festgelegt [Jovanovic].

Gesundheitliche Risiken durch Schimmelpilze

Schimmelpilze können für unterschiedliche Erkrankungen verantwortlich sein [Wichmann, Senkpiel]:

1) Allergien

durch vermehrt auftretende Allergene, dabei können Symptome

- der Typ I-Allergien: Asthma, Heuschnupfen, atopische Dermatitis,
- der Typ III-Allergie: exogen allergische Alveolitis (Farmer-Vogelzüchterlunge) auftreten.

2) Schimmelpilzinfektionen

– Infektionen z. B. der Lunge mit Schimmelpilzen (z. B. Aspergillome treten nur bei immunabgeschwächten Patienten auf.

3) Toxische Wirkungen durch Schimmelpilzgifte (Mykotoxine)

– solche Reaktionen sind bisher nur bei sehr starker meist beruflicher Belastung mit Schimmelpilzgiften beobachtet worden und setzten sehr hohe Sporenkonzentrationen voraus (1.000.000.000 KBE/m³).

Cladosporium- und Aspergillusarten sind Gattungen, die auch im Kindesalter zu Sensibilisierungen und allergischen Reaktionen führen können. Aspergillus- und Penicilliumarten können ganzjährig Sporen freisetzen, Cladosporium- und Alternariaarten weisen einen saisonalen Gipfel des Sporenflugs von Juli bis September auf. Bei Kindern sind Sensibilisierungen gegen Schimmelpilzallergene im Vergleich zu anderen Allergenen (z. B. Nahrungsmittel-, Hausstaubmilbenallergien) selten [Tariq, Wahn].

Die Beurteilung der gesundheitlichen und allergologischen Bedeutung einer nachgewiesenen Schimmelpilzbelastung ist schwierig. Eine Berliner Untersuchung der Innen- und Außenluftbelastung mit Schimmelpilzsporen in der Wohnumgebung von Schimmelpilzallergischen Kindern konnte zeigen, dass kein eindeutiger Zusammenhang zwischen der Schimmelpilzbelastung und der Allergie bestand. In

8 der 20 untersuchten Wohnungen lag kein sichtbarer Schimmelpilzbefall vor, und die Menge an aufgefangenen Schimmelpilzsporen lag mit 51–775 KBE/m³ Luft jeweils unter den Konzentrationen in der Außenluft (338–1.615 KBE/m³). In einem Fall bestand bei dem Kind eine alleinige Allergie gegen *Alternaria tenuis*, in der Wohnung des Patienten wurde allerdings hauptsächlich *Cladosporium* gefunden [Dill]. In der o.g. Untersuchung aus Baden-Württemberg fand sich ebenfalls kein Zusammenhang zwischen der Höhe der Schimmelpilzbelastung in den Wohnungen und der Allergie der untersuchten Kinder gegen Schimmelpilze. Kinder mit allergischer Vorbelastung oder auch bestehender Allergie gegen Schimmelpilze lebten nicht in deutlich stärker belasteten Wohnungen als vergleichbare gesunde Kinder [Jovanovic]. Dies zeigt, dass eine erhöhte Schimmelpilzbelastung nicht grundsätzlich mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Bewohner einhergeht und auch nicht zwingend Allergien bei Kontakt auftreten.

Andere epidemiologische Untersuchungen von Kindern, die in Wohnungen mit Feuchtigkeitsschäden lebten, konnte eine erhöhte Anzahl von Infektionen der oberen Luftwege und bei Kindern mit Asthma eine Verstärkung der asthmatischen Symptome gezeigt werden. Es wird diskutiert, dass die Gesundheitsgefährdung aus der Feuchtigkeit per se (Wärmeisolierung der Wände bzw. „Verdunstungskälte“ und andere raumklimatische Faktoren) und aus der Wahrscheinlichkeit einer erhöhten Schimmelpilz- und Milbenpopulation im Raum resultiert. In diese Studien wurden Kinder einbezogen, die in den betroffenen Wohnungen längerfristig wohnten [Brunekreef, Garrett, Nicolai, Peat].

Zusammenfassung

Auch wenn ein direkter ursächlicher Zusammenhang zwischen der Schimmelpilzbelastung in Wohnungen und Erkrankungen der Bewohner zu beweisen ist, sollte der eindeutige Nachweis von Schimmelpilzwachstum in Räumen zu Sanierungsmaßnahmen führen. Dies gilt insbesondere dann, wenn sich Allergiker, auf Schimmelpilze allergische Personen oder Personen mit geschwächtem Abwehrsystem (z. B. unter Immunsuppression, nach Transplantation, mit Immundefekt) in den Räumen aufhalten. Schimmelpilzsporen können bedeutsame Allergene darstellen. Außer-

dem zeigt ihr Wachstum, dass das Raumklima nicht gesundheitsförderlich ist und auch anderen Allergenen wie den Hausstaubmilben bessere Lebensbedingungen geboten werden.

Literaturliste

- Brunekreef, Bert; Slob, R.; Janssen, N.; Verhoeff, A. P.: *Home dampness, dust mite allergy and childhood respiratory disease: a pilot case control study*. *Allergo Journal* 1997, 6: 250–255.
- Dill, J.; Niggemann, B.: *Domestic fungal viable propagules and sensitization in children with IgE mediated allergic diseases*. *Pediatr. Allergy Immunol.* 1996, 7:151–155.
- Garrett, M. H., Rayment, P. R., Hooper, M. A., Abramson, M. J., Hooper, B. M.: *Indoor airborne fungal spores, house dampness and associations with environmental factors and respiratory health in children*. *Clinical and Experimental Allergy* (1998); Vol 28: 459–467
- Jovanovic, S.; Piechotowski, I.: *Zusammenhang zwischen biologischen Innenraumbelastungen und Allergien bzw. Atemwegserkrankungen. Studie 1997–1998. Landesgesundheitsamt Baden-Württemberg, Stuttgart Heft 200073 ISSN 1616-2358*.
- Nicolai, Thomas; Illi, Sabine; von Mutius, Erika: *Effect of dampness at home in childhood on bronchial hyperreactivity in adolescence*. *Thorax* 1998, 53 (12): 1035–1040.
- Peat, Jennifer K.; Li, James T. C.: *Effects of damp and mould in the home on respiratory health: a review of the literature*. *Allergy* 1998, 53 (2): 120–128.
- Rabe, U.: *Schimmelpilzbefall in einer öffentlichen Einrichtung und gesundheitliche Auswirkungen auf die Mitarbeiter*. *Pneumologie* 51 (1997): 98–99
- Schata, M. und Schuhmacher, J.: *Schimmelpilze – relevante Innenraum-Allergene*. *Allergologie* 1995; 18 (11): 531–538
- Senkpiel, K.: *Biologische Innenraumbelastung – Bewertung von feuchte- und schimmelpilzbelasteten Wohnungen*. *Umed Info* 10 2000, LGA Stuttgart, ISSN 1615-7974: 31–35.
- Tariq S. M.; Matthews S. M.; Stevens, M.; Hakim, E. A.: *Sensitization to Alternaria and Cladosporium by the age of 4 years*. *Clin Exp Allergy* 1996, 26 (7): 794–798.
- Wahn, U.; Lau, S.; Bergmann, R. L.; Kulig, M.; Forster, J.; Bergmann, K. E.; Bauer, C. P.; Guggenmos-Holzmann, I.: *Indoor allergen exposure is a risk factor for sensitization during the first three years of life*. *J. Allergy Clin. Immunol.* 1997, 99: 828–836.
- Wichmann, H. E.; Wjst, M.; Heinrich, J.: *Innenraumbelastungen, Asthma und Allergien*. *Allergologie* 1995, 18 (11): 482–494.

Anaphylaxie bei Kindern und Provokationstests

Liebe AAK-Mitarbeiter/Eltern,

als AAK-Mitglieder suchen wir Information über das Vorgehen/Erfahrungen bei anaphylaktischen Reaktionen. Unsere fast fünfjährige Tochter entwickelte letztes Jahr eine anaphylaktische Reaktion auf Fisch, seither haben wir ein Notfallset und meiden streng jegliches Fischeiweiß. Die allergologische Ambulanz der Unikinderklinik empfiehlt nun eine jährlich zu wiederholende stationäre Provokation, um zu sehen, ob die Anaphylaxie noch besteht. Unser Kinderarzt ist „aus dem Bauch heraus“ dagegen, weiß aber nichts Näheres. Ich bin als Mutter wie als (allerdings fachfremde) Ärztin eher dagegen, will aber gern eine sachlich fundiertere Entscheidung treffen. Verfügen Sie über Informationen/Kontaktideen? Herzlichen Dank für Antwort/Weiterleitung,

mit freundlichen Grüßen
U. R., Köln

Sehr geehrte Frau Stock,

ich möchte kurz auf die Anfrage „Betrifft Anaphylaxie bei Kindern“ antworten.

Nahrungsmittelallergien im Kindesalter können mit zunehmendem Alter der Kinder wieder verschwinden. Dies steckt hinter der Empfehlung in regelmäßigen Abständen Provokationen durchzuführen und zu klären, ob die zum Teil sehr einschränkenden und weitreichenden Verbote bzgl. der kindlichen Ernährung bei Nahrungsmittelallergien noch fortbestehen müssen oder nicht. Abhängig von der Schwere der beobachteten Symptome aufgrund der Nahrungsmittelallergien und abhängig von den Nahrungsmittelallergenen selbst, werden unterschiedliche Karenzzeiten vor Provokation eingesetzt. Es gibt allerdings kein einheitliches, standardisiertes Vorgehen, sondern Empfehlungen, die sich aus beobachteten Verläufen bei kindlichen Nahrungsmittelallergien ergeben. So haben Nuss- und Fischallergien eine schlechtere Rückbildungstendenz als z. B. Allergien ge-

gen Milch, Soja und auch Ei, Karenzzeiten werden deshalb oft länger gewählt.

Folgende Empfehlung würde ich geben: Zunächst Fortsetzung der Fischkarenz. Nochmalige Rücksprache mit der Uni-Klinik bzgl. der Empfehlung einer jährlichen Wiederholung der Provokation und nach Diskussion Einigung auf einen Provokationszeitpunkt, der sicherlich auch je nach weiterem Verlauf und anderer Allergien bei dem Kind auch nach längerer Karenz durchgeführt werden könnte. Wichtig ist, dass Sie mit der Uni-Klinik nochmals in Kontakt treten und über die Hintergründe der Empfehlungen sprechen, um so zu einer klaren Entscheidung kommen zu können.

Quelle für die Entscheidungsfindung könnte sein:

- Empfehlungen zur Nachtestung (Reprovokation) bei nachgewiesener Nahrungsmittelallergie im Kindesalter
- In der Regel sollte eine Nachtestung nach einem Jahr erfolgen.

Spezielle Empfehlungen für Nahrungsmittel (Nachtestung):

- Milch
- Soja
- Weizen 1–2 Jahre
- Ei 2–3 Jahre
- Erdnuss
- Nüsse
- Fisch
- Krustentiere 4–5 Jahre

Quellen

Jahrestagung Arbeitsgemeinschaft allergologisch tätiger Kinderärzte e.V. Regionalgruppe Nord der GPA e.V., W. Rebien, Seminar Nahrungsmittelallergie 8.9.2000; Eigenmann, P. A., Sampson, H. A.: Adverse Reactions to food. In: Allergy. Kaplan, A. P. (Hrsg.). Second Edition; W. B. Saunders Company Philadelphia, 1997 (ISBN 0-7216-4974-2), 542–565. (exakt Seite 560).

Dr. med. Sabine Schmidt

Beratungsstellen für Allergie und Umwelt (DISA/DISU) Kinderumwelt gGmbH der DAKJ Osnabrück

AAK-Infoblatt 42

Erfahrungsbericht

Ein langer Weg zur Asthmadiagnose

Unser Sohn T. ist jetzt fast vier Jahre alt und hat wie auch meine Frau Bronchialasthma. In seinem ersten Lebensjahr war für ihn ein Kinderarzt aus W. zuständig. Als wir ihn auf Tristans röchelnde Atmung ansprachen, erklärte er, sein Zäpfchen im Rachen wäre noch weich und noch nicht verknorpelt und würde deshalb beim Atmen diese Geräusche verursachen. Von Asthma sagte er nichts. Wir fühlten uns nicht optimal beraten und haben den Arzt gewechselt.

Im zweiten Lebensjahr war ein als Arzt in H. für Tristan zuständig. Der sagte auch nichts von Asthma, sondern verschrieb uns flaschenweise Spasmomucosulvan und Prospanaft.

Diese Säfte befreiten Tristans Atemwege nur geringfügig und putschten ihn sehr auf (rastloses Umherlaufen). Wir fühlten uns wieder nicht optimal beraten und haben von uns aus an der Uniklinik G. nachgefragt, ob die einen guten Arzt für Atemwegsprobleme bei Kindern wüßten. Wir haben uns eine Überweisung geholt und den Facharzt in der Uniklinik aufgesucht. Er hatte bei Tristan eine bronchiale Überempfindlichkeit und bei einem späteren Besuch Asthma Bronchiale festgestellt. Seine Ausführungen wirkten auf uns sehr kompetent.

Kein Arzt zuvor hat je den Verdacht geäußert, dass Tristan Asthma haben könnte

oder hat eine Untersuchung bei einem Lungenspezialisten angeboten -> Schwache Leistung!

Hätten wir nicht von uns aus einen Termin für die Klinik organisiert, wüßten wir vielleicht heute noch nicht, daß Tristan Asthma hat und würden vielleicht immer noch mit den falschen Medikamenten behandeln. Die Wartezeit dort beträgt übrigens mehrere Monate.*

Wir haben erneut den Kinderarzt gewechselt. Dieser hatte z. B. bei Tristan zur Allergiebestimmung einen Bluttest durchgeführt, wobei allerdings nur eine Hälfte der kritischen Faktoren im Labor untersucht wurde. Die zweite Hälfte des Testes könnte aus Budgetgründen, da Laboruntersuchungen teuer sind, erst im folgenden Quartal durchgeführt werden, d. h. spätere Information/nochmaliges schmerzhaftes Blutentnehmen -> Schwache Leistung! Trotzdem war mein Eindruck von seiner Kompetenz sehr gut.

Was ich auch mangelhaft finde ist, wie oberflächlich und schnell Untersuchungen (U1–U7) bei Kindern durchgeführt werden. Insgesamt müssen Eltern sich viel selbst kümmern, selbst Informationen bei Ärzten usw. einfordern, selbst Überweisungen zu Spezialisten verlangen, wenn diese einem notwendig erscheinen. von B. M.

Anmerkung der Red.: Versuchen Sie in solchen Fällen eine Tageseinweisung zu erhalten.

Wege der wohnortnahen Behandlung und Therapie – Ihre Erfahrungen sind wichtig!

Allgemeinärzte, Kinder- und Jugendärzte, Fachärzte, Fachkliniken – alle können wichtige Partner in der wohnortnahen medizinischen Begleitung von chronisch allergiekranken Kindern und Jugendlichen sein.

Das Ineinandergreifen von spezifischer Diagnose, Behandlung und Therapie, Schulung, begleitenden Maßnahmen und Krisenmanagement in Akutsituationen ist von entscheidender Bedeutung für den Verlauf einer Erkrankung. Es bietet gute Heilungschancen vor allem im Kindes- und Jugendalter – vorausgesetzt es wird konsequent, ohne größere Lücken und ohne Umwege gewährleistet.

Eltern müssen deshalb diese Möglichkeiten wohnortnah, schnell und ohne Bürokratie nutzen können. Aus aktuellem Anlass möchten wir Sie um Ihre Erfahrungen zur wohnortnahen medizinischen Begleitung ihrer Kinder befragen. Welche Wege sind in Ihrer Region eigentlich

verfügbar? Wie sind Ihre persönlichen Erfahrungen in der Nutzung des Systems an medizinischer Hilfe? Gibt es aus Ihrer Sicht Probleme in der kontinuierlichen Betreuung oder für bestimmte Situationen?

Kürzlich erhielten wir beispielsweise Informationen, dass ein Arzt, der an einem Kinderkrankenhaus tätig ist, keine Patienten mehr annehmen darf, die von einem Allgemeinarzt überwiesen werden. Die Patienten (Kinder und Jugendliche) müssen nun immer von einem Facharzt überwiesen werden, was für Kinder und Jugendliche aus ländlichen Gebieten mit einem erheblichen Aufwand verbunden ist. Kennen Sie ähnliche Abläufe?

Bitte schicken uns Ihre Erfahrungen per Post, per Fax oder per E-Mail. Alle Angaben werden natürlich anonym und vertraulich behandelt.

AAK Rezept-Aktion

EIFREIE REZEPTE

Waffeln

Teig:
100 g Mehl mit
100 g Maismehl und
1 EL Zucker und
1 P. Vanillinzucker mischen, mit so viel Milch
glatrühren, bis ein weicher Teig entsteht
(etwa 100 ml).

Teig 15–30 min quellen lassen und wie üblich Waffeln
backen.

Hinweis:

Die Waffeln schmecken lecker, aber nicht ganz wie
übliche Waffeln. Durch das Maismehl haben sie eine
schöne typische Waffelfarbe.
Man kann sie auch wie Pfannkuchen in der Pfanne
backen.

Himbeer-Käse-Torte

Knetteig:
100 g Vollkornmehl
100 g Mehl
1 P. Vanillinzucker
1 KL Backpulver
1 EL Milch
140 g Butter

Alle Zutaten zu einem Knetteig verarbeiten. Spring-
form (26 cm Ø) am Boden mit Backpapier auslegen.
Teig darauf verteilen, mit einer Gabel mehrmals
einstechen, damit der Teig keine Blasen wirft.
Bei 175°C etwa 20 Minuten backen.

Frischkäsemasse:

200 g Frischkäse mit
50 g Puderzucker und
etwa 3 El Milch glatrühren.

Torte belegen:

Abgekühlten Tortenboden auf eine Tortenplatte legen
und einen Tortenring (oder den Rand der Springform)
um den Tortenboden legen.
Tortenboden mit der Frischkäsemasse bestreichen.
300 g Himbeeren darauf verteilen.
400 g süße Sahne mit
2 P. Vanillinzucker und
4 EL Zucker und
2 P. Sahnefestiger steif schlagen und auf den
Himbeeren verteilen (Rest zum Verziern
zurücklassen).
1 P. roter Tortenguss nach Anweisung zubereiten
und leicht abgekühlt auf der Sahne verteilen.
Etwa 3 Stunden kühlen.

Tortenrand abnehmen und mit Sahne und Mandel-
blättchen verzieren.

Dies ist der Anfang einer Sammlung
von Rezepten, die aus der prakti-
schen Erfahrung beim eifreien Ko-
chen und Backen entstanden ist. Die
Sammlung soll auch unter www.aak.de „wachsen“.

Wir wünschen uns, dass möglichst
viele allergieerfahrene Köche und
Köchinnen ihre eigenen milch-
freien, glutenfreien, nussfreien ...
Rezepte zur Verfügung stellen.

Viel Spaß!

Barbara Wollbeck-Lachnit

Joghurt Torte

Knetteig:
100 g Vollkornmehl
100 g Mehl
1 P. Vanillinzucker
1 KL Backpulver
1 EL Milch
140 g Butter

Alle Zutaten zu einem Knetteig verarbeiten. Spring-
form (26 cm Ø) am Boden mit Backpapier auslegen.
Teig darauf verteilen, mit einer Gabel mehrmals
einstechen, damit der Teig keine Blasen wirft.
Bei 175°C etwa 20 Minuten backen.

Creme:

8 Blatt Gelatine
(in kaltem Wasser einweichen)
500 g Joghurt mit
80 g Zucker und
1 P. Vanillinzucker
zu einer Creme mischen.

Dann eingeweichte Gelatine ausdrücken und in etwa
3 EL heißes Wasser – das gerade nicht mehr kocht –
einrühren.
Creme esslöffelweise in die Gelatine einrühren.
Wenn die Creme zu gelieren beginnt:
200 ml geschlagene süße Sahne unter die Creme
heben.

Torte belegen – bevor die Creme fest wird(!):

Abgekühlten Tortenboden auf eine Tortenplatte legen
und einen Tortenring (oder den Rand der Springform)
um den Tortenboden legen.
Tortenboden dünn mit Creme bestreichen.
Mit Obst (z. B. Pfirsiche aus der Dose oder frische
Erdbeeren) belegen (event. einen Teil zum Verziern
zurücklegen), restliche Creme darauf verteilen und
fest werden lassen (2–3 Stunden).
Tortenring entfernen.
200 g geschlagene süße Sahne auf der Torte
verteilen und mit Schokostreusel und Obst
verzieren.

Muffins

2 Vanilleeis mit Schoko-Überzug (am Stiel) teilen (in
Eis und Überzug)

Mehlmasse:

200 g Mehl mit
60 g gehackten Haselnüssen und
2 EL kakaohaltiges Getränkepulver und
2 KL Backpulver und
1 KL Natron und Eisüberzug mischen.

Zuckermasse:

120 g Zucker mit
10 g Eiersatz schaumig rühren,
(von Hammermühle Diät GmbH, erhältlich
im Reformhaus)
80 ml Öl
oder
125 g weiche Butter
und
150 ml Joghurt und Vanilleeis unterheben.

Mehlmasse vorsichtig unter die Zuckermischung
heben.

Teig in Papierförmchen füllen (ergibt etwa 12 Stück)
und
bei 175°C 20–25 min backen.

Schoko-Quark-
Kuchen**Streusel herstellen aus:**

100 g Vollkornmehl
150 g Mehl
125 g Butter
150 g kakaohaltiges Getränkepulver (z.B.
Nesquik)
1 P. Backpulver
etwa 1 EL Milch
Streusel etwa 1 Stunde kalt stellen.

Quarkmasse:

125 g Butter weich werden lassen und mit
125 g Zucker und
1 P. Vanillinzucker schaumig rühren.
1 P. Puddingpulver Vanille und
500 g Quark (20% Fett i.Tr.) unterrühren.
30 g Ei-Ersatz nach Anweisung mit 120 ml
Wasser schaumig rühren und unterheben.
(von Hammermühle Diät GmbH,
erhältlich im Reformhaus).

Die Hälfte der Streusel in eine mit Backpapier
ausgelegte Springform geben, Quarkmasse
draufgeben und mit den restlichen Streuseln
bestreuen.
Bei 200°C etwa 50 Minuten backen.

Im Sommer 2001 entwickelte sich ein netter Kontakt mit einem Ehepaar aus Amsterdam, das in Herborn zu Gast war, um eine alte Erinnerung aufzufrischen. Im Frühjahr 2002 kam noch einmal Post von ihnen mit Erinnerung an das ehemalige Kinderheim Kopp mit allen guten Wünschen für die AAK'ler. DANKESCHÖN!

"KINDERHEIM KOPP"

In Gedenken an unsere Tante Magdalene

Als wir zu dir hin kamen da waren wir recht klein und zart. Heut sind wir gross, teils kräftig und leben unsere Art. Wir, das sind deine Kinder die du fast dein ganzes Leben lang in deine Arm genommen und gesagt: "Seid nicht bang, Ich bin jetzt eure Mutter solange ihr bei mir seit braucht keine Angst zu haben, denn dafür bin ich hier". Heut ist mir manchmal schleierhaft, wie du es hast gemacht. Von früh bis spät tief in die Nacht für uns gesorgt, für uns geschafft. Du warst so unermüdlich, ging es um unser Wohl, denn was wir manchmal brachten, war nicht grad immer toll. Ob es ging um die Schule die einigen von uns fiel gar so schwer. Du halfst uns immer und wir lernten mit jedem Tage mehr und mehr. Ob Lesen oder Rechnen, ob Englisch und Latein, ob Erdkunde und Aufsatz, dir fiel immer was ein. Ich denk nur an mein Rechnen, dass ich ja nie kapiert, du hast dann Stund um Stunde mit mir es einstudiert. Denk nur an unsre Hiltrud, die hatte es gar schwer, mit unsren grossen Jungen. Sie rannte immer hinter her, um etwas zu erleben und schrie dabei aus Leibeskräften die Erde schien zu beben, denn schreien konnte Sie gar sehr. Die Jungs, die wusste einen Trick, die kleine Klette loszuwerden, war er auch streng verboten. Ein Stupser auf die kleine Nase und Sie fing heftig an zu bluten. Dann rannte Sie voll Wut und Schmerz zurück in deine Armen. Du tröstete sie und sagtest: "Lass sie doch die Grossen, du bist noch viel zu klein. Wart noch ein klein Weilchen, dann wirst Du bei den



(Ein ganz altes Foto, von Magdalena und ihrer Mutter im letzten Kriegsjahr gemacht. Sie schauen ein bisschen traurig, weil sie gerade gehört hatten, dass wieder einer ihrer Söhne, Brüder gefallen war)

Grossen sein". Die tausend kleinen Wunden vom Sport und auch vom Spiel, die du hast all verbunden es waren allzuviel. Mit Pflaster und mit Puste hast du sie all kuriert, und vielen lieben Worten es war doch nichts passiert. Mein Bruder Walter war da schon schlimmer er hat es gut gekonnt, denn alle Jahre wieder fiel er auf seinen Kopf und eine Narben nach der anderen zierte heute seinen blonden Schopf.

Das war dann schon 'ne grosse Sache, Du musstest mit ihm ins Krankenhaus, dann wurde genäht, mit Nadel und mit Faden und was ein Wunder es blieb bis heut, Gott sei dank, kein grösserer Schaden. Und weisst du noch, wenn einer kriegt die Masern? Wie sah es da bloss aus, denn alle folgten gleich danach. Der erste Stock des Kopp'schen Hauses glich einem kleinen Krankenhaus. Auch das hast du gemeistert, mit Lieb' Geduld und viel Verstand, es dauerte nicht lange und wir waren wieder ausser Rand und Band. Wenn es einmal zuviel war, das kam auch öfter vor, dann gingst du an die Treppe und riefst: 'Heini, komm mal bitte hoch' und spricht ein Machtwort mit den Kindern. Es ist doch eben gar zu toll, ich weiss nicht was ich machen soll. Dann kam er hoch und schimpfte sehr laut und eindrucksvoll. Das half dann ein paar Tage, dann war es wieder toll. Vor ihm, wir hatten viel Respekt, das musste auch so sein, denn eine Männerstimme die musste da mal rein. Ja, er war unser Vater, wenn leider nur Ersatz, denn ohne ihn im Hause wär manches wohl verpatzt. Es muss einmal gesagt werden, und es muss heute sein. Der stille gute Geist in unserem Hause war unsere Tante Else. Sie blieb zwar meist im Hintergrund, doch brauchten wir sie, wir Mädchen dann, war sie immer für uns da. Oft suchte ich ein stilles Plätzchen in dem getümmel Tag für Tag. Ich fand es meistens nur bei ihr. Deshalb liebt ich sie gar



(Auf diesem Foto ist zu sehen, wie gemütlich es meistens war, wenn viele der Kinder da waren)

sehr und tue es auch noch heute. Und glaubt es mir ihr liebe Leute, das taten auch noch mehr. Von ihr habe ich viel gelernt, was man als Frau und Mutter weiss. Das Baby baden und auch wickeln, aufpassen dass das Fläschchen nicht zu heiss. Das Baby ist heut schon ein Mann, wie soll es anders sein. Er heisst eigentlich Klaus, doch für mich wird er immer das Kläuschen sein. Wir danken Euch, dass viele Jahren mit uns ihr habt geföhlt trotz Trampeln über Eurem Kopfe, heut tut's uns leid, ihr nehmt es hin. Ich werde immer gerne kommen, zu Euch in dieses Haus, um auf meinen häufigen Fahrten dort Rast zu machen für einen kleinen Plausch. Vom Essen muss ich noch berichten, es schmeckte meistens auch sehr gut, bis auf den Reisbrei jede Wochen, litt ausser mir sonst niemand Not. Zum Geburtstag durfte Wünschen sich ein jeder, was er gerne ass. Tante Magdalene kochte es, egal was es auch war. Und auch die Kuchen bei den Feiern, sie waren eine Pracht. Mit vielen Freundinnen und Freunden gab's dann 'ne Kuchenschlacht. Und weisst Du noch die Spiele? Was haben wir gelacht. Mit Messer und mit Gabel dazu Mütze und Schal. Bei jeder Sechs musste man sich beeilen, sonst war die Fleischwurst weg im Nu. Es war manchmal zum Weinen, und auch das schöne Blättchenspiel ist

mir noch gut im Sinn. Du legtest viele gute Sachen drauf, denn jeder Wurf war ein Gewinn.



(Eine der ersten Ferien in Herborn, war die Mutter meines Mannes mitgekommen. Claus, noch ein kleines Kerlchen, wollte nicht mit uns Kaffee trinken und sagte: Ich brauche nichts zu Essen. 1959)

Vom Ringelreihen als kleine Kinder bis hin zur Faschingsmaskerade Du hast es immer toll gemacht. dir fiel auch immer etwas ein und trotz des grossen Kampfgewühls, wovon jeder Mutter etwas bang. Dir war's egal, du hast gelacht und konntest mit uns fröhlich sein. Wir freuten uns, wenn wir den Osterhasen, unter Büschen und Blumen, im grossen Garten gut versteckt, suchten Die Körbchen füllten sich, wurde auch manches Osterei erst beim Umgraben der Erde im Sommer entdeckt. Auch an den Weihnachtsmann kann ich mich gut erinnern. Ich seh ihn noch deutlich heute vor mir Aus einem



(Dieses Foto lege ich speziell bei, weil hierauf Schwester Elisabeth zu sehen ist. (Immer in Schwesternuniform) Sie wollte nie aufs Foto, aber hier ist es uns doch geglückt, sie zu fotografieren. Elisabeth, Freundin von Magdalena wohnte auf dem Dachboden.)

dicken Buch las er die Sünden vor. Uns wurde es gar nicht gut - doch was ein Glück, die schlimmsten liess er aus. Du hattest sie ihm nicht veraten, und es war alles halb so schlimm. Hatte er doch am Ende wenn er ging, nie einen von uns in seinem Sacke drin. Wir atmeten erleichtert auf, wenn er polternd wieder verschwand und die kleine Schere, heimlich unterm Hemd versteckt für alle Fälle, wurden wieder weggelegt. Am schönsten war der Heilige Abend. Du wusstest unsere Wünsche ganz genau. Wir sassen wie die Mäuschen auf der Treppe vor der Tür und warteten auf das Christkind. Wo kam es bloss nur her? Und wenn dass Glöckchen klingelte, die Tür aufging und der Christbaum hell erstrahlte strahlten auch wir. Heut wissen wir, dass Christkind, das liebe, das warst du. Und auch der Osterhase

passte in deinen Schuh. Wie du das alles schafftest und meist noch ganz allein.

Vielleicht war es dein starker Glaube an den einen grossen Gott. Zu dem Du jeden Tag aufschauest ihn zu bitten



(Der gemütlichste Augenblick des Tages, Kaffee trinken im Garten. Mit Hiltrud (pl) und Peter (mit Hut) wir und unsere Kinder und Magdalena. 1961)

beizustehen und mit dir deinen Weg zu gehen. Zu zeigen, wo es gradaus geht, denn Kreuzungen hat diesen Leben täglich, doch mit ihm, da fandest du's erträglich. Auch uns, hast jeden Tag versucht ihn in seiner Allmacht zu erkennen. Ihn zu lieben ihm zu danken um nicht auf gradem Weg zu Schwanken. An jedem Abend gingst Du dann, von Bett zu Bett und betest Mit jedem, sein kleines Nachtgebet. und wenn uns mal keins einfiel, so sprachst Du es für uns Ich bin auch heute sicher, es war doch nie umsonst. Du hattest es so gehalten bis hin zu deinem Tod, nun hast Du's Überstanden und bist bei deinem Gott. Nun wird Er in seinen starken Arm dich nehmen wie Du einst uns, und sagen: "Hab keine Angst, jetzt bist Du frei der Erdenkummer sie Dir einerlei Ruh aus Dich von der langen Plage, die lange dauerte, ja 80 Jahre. Du hast's verdient. Es steht im Paradies das ist doch sonneklar, Dir alle Tore ganz weit offen dort kannst Du ausruhen und hoffen das alle, die liebtest auf der Erde Dir eines Tages auch dorthin, nachfolgen werden. Ich, eins Deiner grossen Kinderschar Sprach stellvertretend für uns alle, Liebe Tante Magdalena Du warst wunderbar. Wir danken Dir für alles.



So endeten unsere Ferien meistens mit Sack und Pack und ein bisschen traurig wegen des Abschieds.

Wir benötigen Ihre finanzielle Unterstützung auch weiterhin!

Die Arbeit der AAK wäre nicht denkbar ohne die vielen kleinen und großen Spenden, Bußgelder und Zuschüsse, die ihr zukommen von Einzelpersonen, Institutionen, Firmen usw. Wir bitten Sie uns auch zukünftig finanziell zu unterstützen!

Allen Spendern ein herzliches Dankeschön!

Spenden aus der Vergangenheit, die bei unserer Arbeit sehr hilfreich waren:



Ehepaar Bohn aus Haiger
(Fotolinks) spendete
anlässlich ihrer Heirat
202,95 DM

Friedhelm Loh, aus
Dietzhölztal, DM 3000,-

Bernd Boppard, aus Willich
DM 5000,-

Elektrolux Juno Küchentechnik GmbH, Herborn
DM 5000,-

Bastelkreis Otterfing
DM 1000,-

Glücksspirale bezuschusste
AAK-Eltern-Wohnung.

Nachträglicher Dank für Spendenaktion

Welzheim. Am 16. März verkauften die Frauen des Miniklubs der freikirchlichen Gemeinde Welzheim auf dem Wochenmarkt selbst hergestellten Osterschmuck zugunsten der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind e. V. (AAK). Der Miniklub ist eine Mutter und Kindgruppe mit etwa 15 Müttern und ihren Kindern. Obwohl die Mütter erst Anfang Februar mit dem Basteln begonnen hatten, kamen beim Verkauf am Samstag und beim Sammeln am darauffolgenden Sonntag in der Kirchengemeinde 1.000,- DM zusammen.

Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind hat dieses Geld als Spende erhalten und bedankt sich auf diesem Wege nochmals ganz herzlich für diese Aktion.

Wasa, Waldfischbach
Möbel DM 5.464,34

Ernst Thielmann (VW Thielmann),
Herborn

Überlassung PKW DM 150,-

Schelder Holzbau, Dillenburg
DM 1.000,-

Firma Dr. Beckmann, Seefeld
DM 1.000,-

Dr. Michael Bremicker, ABUS, Rehe
Spendete eine Schließanlage

Fördermitgliedschaften für das AAK-Zentrum

Hans-Georg Grimm, Herborn-Hörsbach
Monika Wagner, Schöffengrund
Hans Kessler, Herborn

BITTE MACHEN SIE MIT!



Die Kollekte ihres Traugottesdienstes von
DM 230,- spendeten das Brautpaar
Anja und Ernst Hofmann (Foto)
aus Dillenburg.

Im Gedenken an Herrn Udo Gerhards,
zu dessen Beerdigung an Stelle von
Blumen und Kränzen Geld gesammelt
wurde in Höhe von DM 2535,-, spendete die **Familie von Herrn Gerhards**
der AAK diese Summe für ihre Arbeit.

Zuschüsse der Krankenkassen 2002

Bundesebene

Bund 2002

BKK 3.000,00

GEK 450,00

Bundesknappschaft

AOK Bund

VDAK 12.000,00

DAK 7.750,00

BEK 10.000,00

Spendenkonto:

Bezirkssparkasse Dillenburg BLZ 516 500 45, Konto Nr. 43 240

WIR DANKEN HERZLICH !

Kinderrechtetag in Köln

Kindeswohlvorrang nach Artikel 3 – einige deutsche Gesetze kommen auf den Prüfstand

AAK im Gespräch mit Dr. Beate Schmidt-Behlau, Koordinatorin der National-Coalition zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland, Berlin

Im Mai 2002 fand in New York der Weltkindergipfel statt – welche Folgen ergeben sich daraus und welche Erwartungen verknüpft die National Coalition mit diesem Ereignis für Deutschland?

Der Weltkindergipfel war – aufgrund der Beteiligung von fast 400 Kindern – ein sehr bewegendes Ereignis. Dort wurde ein umfassender Aktionsplan verabschiedet, der sich auf die Schwerpunkte Bildung, Gesundheit, Schutz vor Gewalt und Missbrauch und Bekämpfung von HIV/Aids konzentriert. Zwar sind viele Punkte aus dem Aktionsplan in Deutschland erfreulicherweise bereits erfüllt, aber es gibt andererseits einige, die gute Anknüpfungspunkte für die Erstellung eines nationalen Aktionsplanes bieten. Ein solcher soll im übrigen - so hat es Bundesjugendministerin Christine Bergmann in New York in Aussicht gestellt – bis spätestens 2003 erarbeitet werden. Nichtregierungsorganisationen und Kinder und Jugendliche sollen dabei einbezogen werden. Wir bleiben am Ball und bringen die Forderungen der National Coalition sowie der Kinder und Jugendlichen ein.

Am 6. März 2002 war das 10-jährige Jubiläum der Kinderrechtskonvention in Deutschland. Welche Bilanz kann die National Coalition ziehen? Was hat sich getan in der Kinderrechtssituation in Deutschland?

Die Bilanz ist gemischt. Man muss anerkennen, dass unter der Rot-Grünen Bundesregierung einige positive Entwicklungen zu vermerken sind – so z. B. auf der gesetzlichen Ebene die Reform des Kindschaftsrechts, die Verankerung einer gewaltfreien Erziehung im BGB, die Reform des SGB IX. Ebenfalls tragen einige Urteile des Bundesverfassungsgerichts, die für eine finanzielle Besserstellung von Familien gesorgt haben, immer auch zur Stärkung der Rechte des Kindes bei. Starke Partner für die Kinderrechte, die oft übersehen werden, sind das Auswärtige Amt und das BMZ, deren

Arbeit mehr im internationalen Bereich liegt. Deutschland hat z. B. im Jahr 2000 eine wegweisende internationale Konferenz zum Thema Kindersoldaten ausgerichtet, im Mai 2001 hat das Auswärtige Amt in Berlin die europäische und zentralasiatische Konferenz zur Vorbereitung auf den Weltkindergipfel mit großem Engagement durchgeführt. Auch beim Thema sexuelle Ausbeutung von Kindern und Jugendlichen, zu der im Dezember 2001 in Yokohama eine große internationale Konferenz stattfand, wurden viele gute Vorschläge von deutscher Seite eingebracht. Die Kinderrechte und insbesondere auch die Bemühungen, Kinder und Jugendliche stärker zu beteiligen sind auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene sichtbar vorangetrieben worden.

Andererseits hat sich Deutschland immer noch nicht für die vorbehaltlose Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention entschieden, weil manch ein Innenminister immer noch glaubt, dass eine kindgemäße Aufnahme von Flüchtlingskindern das Fallstor für eine Lawine von Fremden sein könnte. Hamburg hat kürzlich entschieden Abschiebehaftanstalten zu bauen - in diesem Bereich ist also weiter dringender politischer Handlungsbedarf.

Außerdem stellen wir fest, dass aufgrund der finanziellen Situation z. B. in den Kommunen, viele Errungenschaften der letzten Jahre, die für Kinder und Jugendliche wichtig sind, einbrechen. Ein bis zwei Millionen Kinder und Jugendliche sind von Armut betroffen. Die o.g. gesetzlichen und politischen Initiativen haben sich noch nicht merklich im Alltag von Kindern und Jugendlichen niedergeschlagen. Die strukturelle Gewalt in der Gesellschaft hat eher zugenommen. Kinder und Jugendliche leiden darunter.

Das 10 Punkte Programm der National Coalition, das 1999 von der Versammlung der Mitglieder verabschiedet wurde, bleibt also weiterhin aktuell.

Begriffe wie ökologische und gesundheitliche Kinderrechte haben noch keine lange Tradition hierzulande. Dabei gibt es ja zum Beispiel auch aus der Sicht allergiekranker Kinder und ihrer Familien besonders viel zu tun, um Heilungschancen zu verbessern und präventiv chronische Erkrankungen

der Haut und Atemwege erfolgreich zu bekämpfen. Wie wird die NC hier tätig? Welche Möglichkeiten der Einflussnahme hat sie?

Zum Handlungsbedarf in diesem Bereich hat die National Coalition mehrfach Positionen erarbeitet und Fachtagungen durchgeführt. Die Ergebnisse bringt sie bei ihren Gesprächen mit politischen Verantwortungsträgern ein. Der nationale Aktionsplan nach dem Weltkindergipfel bietet hier einige Anknüpfungspunkte. Das Thema steht deshalb auch regelmäßig auf der Tagesordnung der Koordinierungsgruppe der National Coalition, in der die AAK auch vertreten ist.

Wo sind Schwerpunkte der NC-Arbeit zukünftig gesetzt?

Der Schwerpunkt der NC Arbeit liegt für dieses Jahr in der Fertigstellung der Stellungnahme zum Zweitbericht. Hierbei können sich die Mitglieder der National Coalition auch einbringen. Darüber hinaus konzentrieren wir unsere Kräfte auf den nationalen Aktionsplan. Zur Umsetzung des 10-Punkte Programms müssen ebenfalls geeignete Maßnahmen überlegt und durchgeführt werden.

Im übrigen ist die National Coalition als Netzwerk dynamisch angelegt, d. h. die Mitglieder können und müssen selber aktiv werden und Ideen einbringen.

Am 15. November findet der nächste KinderrechteTag der National Coalition in Köln statt. Dort kommen einige deutsche Gesetze auf den Prüfstand, inwieweit sie den Kindeswohlvorrang nach Artikel 3 berücksichtigen.

Vielen Dank für das Gespräch!

Ende September wird in der Arbeitsgruppe „Kinder“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte eine Stellungnahme der Selbsthilfeverbände zum Zweitbericht schwerpunktmäßig auf der Tagesordnung stehen. Wir sind dabei, die Positionen der AAK zu sichten und zu aktualisieren. Bitte Anregungen der Arbeitsgruppe „Recht“ mitteilen. Wir brauchen auch noch Mitarbeiter. Danke!

Nach dem ersten Kinderweltgipfel 2002

Vorbereitung des Nationalen Aktionsplanes – UNGASS

Welche Schwerpunkte setzen Kinder und Jugendliche?

Aus dem Bericht von Kirsten Schweder/Dr. Beate Schmidt-Behlau; Koordination National Coalition, zu den Ergebnissen des Nachbereitungstreffens von Kindern und Jugendlichen vom 13. bis 14. Juni 2002

Die teilnehmenden Staaten haben sich beim Kindergipfel in New York dazu verpflichtet, auch nationale Aktionspläne zu Verbesserung der Lebenssituation der Kinder zu erstellen. In einem Pressegespräch in New York hat die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Frau Dr. Christine Bergmann angekündigt, dass die Erstellung des nationalen Aktionsplan für Deutschland unter Beteiligung von Kindern und Jugendlichen sowie den Nichtregierungsorganisationen erfolgen solle.

Aus diesem Grunde haben sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen des Nachbereitungstreffens in Berlin schon einmal in Arbeitsgruppen mit einigen der Schwerpunktthemen des Abschlussdokumentes auseinandergesetzt.

Sie haben sich Gedanken darüber gemacht, welche Probleme es in diesen Bereichen in Deutschland gibt.

Themen der Arbeitsgruppen:

1. Gesundheit und Umwelt
2. Bildung
3. Gewalt

Sex mit Kindern zu haben, sollten verstärkt strafrechtlich verfolgt werden.

- Grundsätzlich sollte in Gegenwart von Kindern nicht geraucht werden dürfen, insbesondere nicht in geschlossenen Räumen oder im Auto, wo Kinder sich dem Rauch nicht entziehen können. (Beispiel: Zigarettenautomaten sollten in Deutschland abgehängt werden, damit Kinder sich nicht selbständig Zigaretten ziehen können)

Insgesamt gehören zu dem Beteiligungsprojekt UNGASS, ca. 40 Kinder und Jugendliche im Alter von 10–18 Jahren. Von den TeilnehmerInnen wurde während des Nachbereitungstreffens in Berlin nachdrücklich der Wunsch geäußert, nachdem sie nun die Kinderdelegierten ein Jahr bei dem Vorbereitungsprozess unterstützt und begleitet hätten, sie nun auch im weiteren über den Entstehungsprozess des nationalen Aktionsplans beteiligt und informiert werden möchten.



*Die deutschen Delegierten des Weltkindergipfels selbstbewusst beim Bundeskanzler.
Quelle: National Coalition*

Schwerpunkte setzten die Kinder hier:

- Alle SchülerInnen individueller fördern und betreuen. Verstärkte Arbeit in Kleingruppen und Projektunterricht, besseres Lehrer-Schüler-Verhältnis schaffen.
- Verstärkte Öffentlichkeitsarbeit/Kinderrechte zum Pflichtthema in Schule und Jugendhilfe machen
- Kinder- und Menschenrechte bereits im frühen Kindesalter lehren, und sich für deren Bekanntmachung einsetzen.
- Strafverfolgung von Tätern
- Deutsche, die ins Ausland fahren um dort

Weitere Vorschläge der Kinder aus der Arbeitsgruppe „Gesundheit und Umwelt“:

- Wenn Kinder krank sind, sollten ihre Eltern frei bekommen können
- Alle Krankenhäuser sollten kinderfreundlich gestaltet werden (Farben, freundlicher Umgang von -- Personal, Eltern dabei, Lachen und Spaß)
- Es sollten Sport- und Spielmöglichkeiten für alle Altersklassen und ausreichend Platz in Wohnungen und im Wohnumfeld vorhanden sein
- Die Schule sollte später beginnen, damit Kinder ausschlafen können. Z. T. müssten die SchülerInnen bereits um 6.00 Uhr morgens aufstehen, da der Schulweg bei einigen sehr weit sei.
- Es sollte in der Schule und zu Hause gesundes Essen aus ökologischem Anbau geben
- Es sollte weniger Leistungsdruck und mehr Zeit in der Schule geben (Ganztagsschulen)

AG Neue Medien – Wer ist das?

von Stefan Beimel, Mitglied der Arbeitsgruppe

Alle Mitglieder, die Lust und Laune haben, an unserem Internetangebot mitzuarbeiten und eigene Ideen einzubringen.

Was ist beim letzten Treffen besprochen worden?

Ergebnisbeispiele:

- Die AAK-Broschüren sollten nicht im HTML-Format in die Homepage eingebunden werden, sondern ausschließlich im PDF-Format (Benutzerfreundlichkeit, Arbeitsaufwand). Bestehende Broschüren im HTML-Format werden nicht entfernt.
- Die Broschüren wurden in kostenfrei und kostenpflichtig eingeteilt. Kostenpflichtige Broschüren werden nur als Zusammenfassung dargestellt.
- Beim Runterladen der Informationen sollte pauschal – aber nachdrücklich – um eine Spende gebeten und auf die steuerlichen Vorteile hingewiesen werden.
- Die Broschüren sollten mit Nummer und Titel auf einer Seite dargestellt werden, damit der Überblick leichter wird und so die Broschüren besser zu finden sind.
- Bei der Suchfunktion nach Regionalgruppen in der Nähe, sollte im Eingabefeld sollte die Voreinstellung für den Suchradius 50 km betragen (zurzeit 0 km, d. h. der unaufmerksame Benutzer sucht deutschlandweit – klingt unlogisch, ist aber so).
- Der Hinweis: Finden Sie eine Selbst-

hilfegruppe in Ihrer Nähe online! sollte auf der Seite sofort zu sehen sein, d. h. höher liegen und ohne Scrollen erreichbar sein.

- Auf Grund zu erwartender technischer Probleme wurden virtuelle Tagungen als zurzeit nicht praktikabel abgelehnt.
- Die aufgeführten E-Mail-Adressen der Regionalgruppen müssen folgendermaßen aufgebaut sein:
 - höchstpersönlich (z. B. mayer@gmx.de), keine dienstlichen Adressen!!
 - regionalbegleitung@aak.de
 - irgendwas@aak.de, nicht aak@irgendwas.de
- Die Suchfunktion ist unzureichend (z. B. „Satzung“ wird nicht gefunden). Eine Volltextsuche könnte bessere Ergebnisse liefern.
- Überschriften der Navigationsleiste sollten nur einzeilig sein.
- Das Aktuellste sollte als Banner o.ä. hervorgehoben werden. Der Link sollte neue gesetzliche Regelungen oder Veranstaltungen, die in Kürze stattfinden zeigen.
- Es sollte ein Gästebuch oder eine Meckerecke eingerichtet werden.

Und in eben diesem Gästebuch tragen Sie bitte alle Ideen, Anregungen und Kritikpunkte ein, oder Sie machen einfach bei uns mit. Rufen Sie bei uns an bzw. schreiben sie uns eine Mail, mit dem Betreff AG Neue Medien. Tel.: 0 27 72/92 87-0, aak-team@aak.de.

EIGENTLICH WÄR' DAS HIER EIN TOLLER PLATZ?!

Dokumentation zum Forum Kinder-Umwelt und Gesundheit in München erschienen

Im November 2001 hatte die erste Veranstaltung dieser Art im Rahmen des Aktionsprogrammes Umwelt und Gesundheit stattgefunden. – Die AAK war dabei und hatte Stift und Fotorapparat gezückt, wie im Info 41 (Seite 4–8) nicht zu übersehen war. Jetzt liegen alle Positionen zu ganz vielen Umwelt- und Gesundheitsthemen, Ergebnisse von Podiumsdiskussionen in einem Buch vor. Kinderaktionen und pädagogische Materialien werden vorgestellt – ein schöner Überblick und Anregungspool für die Arbeit mit und für Kinder. Die Dokumentation kann bezogen werden über:

Bundesamt für Strahlenschutz – ISH Abteilung SH 1 APUG, Ingolstädter Landstraße 1, 85764 Oberschleißheim, Tel.: 08 93/16 03-208, Fax: 08 93/160 32-70. Sowie info@forumkinderumweltgesundheit.de, www.apug.de, www.forumkinderumweltgesundheit.de oder Münchner Aktionswerkstatt G'sundheit (MAG's), Bayerstraße 77a, 80335 München. Tel.: 089/53 29 56-56.

Das Netzwerk Kindergesundheit und Umwelt

von Ulrike Beimel, Vorsitzende der AAK

ist ein Zusammenschluß vieler Nichtregierungsorganisationen (NGOs), die im Bereich Kindergesundheit und Umwelt tätig sind. Ein wichtiges Ergebnis der Arbeit des Netzwerkes ist die Kinder-Agenda, siehe www.kinderagenda.de.

Wir, die AAK, als Mitglied des Netzwerkes, haben hier die Möglichkeit, unsere Bedürfnisse und Erfahrungen nachdrücklich mit in gemeinsame Projekte einfließen zu lassen. Es gibt zur Zeit zwei aktuelle Projekte, die im Folgenden kurz vorgestellt werden.

Also auf, jetzt haben Sie die Chance, alles das, was Sie zu diesen Themen bedrückt und Sie sich besser wünschen, endlich mal loszuwerden. Schicken Sie uns bitte Ihre Ideen, per Post an die Bundesgeschäftsstelle, per Fax 0 27 72/92 87-48 oder an aak-team@aak.de.

Projekt „Präventionsberater“

Stellen Sie sich vor, Sie gehen zu Ihrem Kinderarzt und dort gibt eine besonderen Ansprechpartner für Fragen, die die Allergievorbeugung und den Umgang mit Allergien betreffen. Sie bekommen dann von dieser Person kompetente und verständliche Antworten und werden sogar zu jeder Vorsorgeuntersuchung entsprechend dem Alter beraten. Und dazu gibt es noch andere die Vorbeugung betreffende Inhalte, wie z. B. Unfall, Suchtprävention oder Ernährung.

Wäre das nicht toll? Was haben Sie für Wünsche und Anregungen diesbezüglich? Antworten bitte mit dem Kennwort „Präventionsberater“ versehen.

Projekt „Leitlinien Kindbezogene Umweltmedizin“

Ist Ihnen bewußt, dass viele Ärzte über die Einwirkung von Umwelteinflüssen auf die menschliche Gesundheit noch viel zu wenig wissen? Deshalb soll eine umfangreiche Broschüre (speziell „Leitlinien“ genannt) erstellt werden. Es geht dabei vordergründig um das Informieren der Ärzte über das Arbeitsgebiet der Umweltmedizin. Aber auch Selbsthilfegruppen und Patienten sollen darüber informiert und aufgeklärt werden. Auch an diesem Projekt sollte die AAK tüchtig mitwirken, haben Sie Lust bekommen? Wenn Sie uns dazu schreiben, benutzen Sie bitte das Kennwort „Leitlinien“.

In Ihrem allergologisch-baubiologisch eingerichteten und ausgebauten AAK-Informations-, Begegnungs- und Fortbildungszentrum in Herborn sind Sie jederzeit herzlich willkommen!

Ein paar Tage ausspannen, Ruhe finden, Kraft tanken, üben „loslassen“ zu können, rundum wohlfühlen, besinnen, probieren und „schnupern“, andere Eltern treffen ...

das AAK-Haus hat mit seiner Bibliothek, Infothek, Videothek, und vielen Ansätzen mehr eine gute Voraussetzung den Alltag mit Allergie zu erleichtern und die Möglichkeiten sich auf der Basis von Erfahrung zu informieren.

Übliche Teilnahmegebühr für unsere Workshops:

- pro Familie mit Übernachtung 70,- Euro
- pro Familie ohne Übernachtung 50,- Euro
- Einzelübernachtung: 7,50 Euro für „schon groß gewordene Leut“ und die noch groß werden wollen Euro 3,50.

Für AAK-Gruppen und die die AAK-Arbeit intensiver kennenlernen – vorhandene Erfahrung nutzen, Arbeitskonzepte besprechen und zu Hause umsetzen möchten, besteht die Möglichkeit das Haus zur Selbstorganisation zur Verfügung zu haben.

Kinderbetreuung und „Hilfe im Haushalt“ ist vorhanden.

Die Kosten für Hausnutzung, wie Reinigung, Verpflegung, Strom etc. kann von der regionalen Selbsthilfegruppe bei der Krankenkasse als Projekt Selbsthilfeförderung beantragt werde. Fragen Sie in der Geschäftsstelle nach.

Einige geplante Aktivitäten in der nächsten Zeit:

07.09.02, 14.00 Uhr – 17.00 Uhr:

„Kinder- Flohmarkt in der AAK“ für alle, die Kinderkleidung und Spielsachen kaufen und verkaufen möchten oder einfach mal „schnupern“ wollen. Standaufbau ab 13.00 Uhr möglich. Es soll eine reichhaltige Kuchentheke geben, bitte bringen Sie als „Standgebühr“ einen Kuchen mit. Anmeldungen bitte bis spätestens 27.08.2002 unter Tel.-Nr. 0 27 79/91 1840 oder der

„Jugendtag“ 4. – 6.10.2002 siehe Seite 12

„AAK-Mütter-Kinder-Jugend-Wochenende“

Bewältigungsstrategien für den Alltag entwickeln und dadurch mehr Kraft gewinnen, Erfahrungsaustausch mit anderen Müttern, Entspannung und eventuell gemeinsame Unternehmungen stehen im Vordergrund dieses Wochenendes für Mütter mit ihren allergiekranken Kindern.

Workshop am 9. und 10. November 2002 in Herborn, AAK

Samstag, 9. November:

- 13.00 Uhr Ankunft und kleiner Imbiss, wir lernen uns kennen
- 14.00 Uhr Arbeit mit den Kindern (Singen, spielen, malen)
- 14.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen
- 15.30 Uhr K a f f e e p a u s e
- 16.00 Uhr Arbeit mit den Kindern
- 16.30 Uhr Pause für die Kinder
- 16.45 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen
- 17.30 Uhr Pause für Kinder und Erwachsene
- 17.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen
- 18.30 Uhr A b e n d e s s e n

Sonntag, 10. November:

- 08.00 Uhr F r ü h s t ü c k
- 09.00 Uhr Arbeit mit den Kindern
- 09.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen
- 10.45 Uhr Pause
- 11.15 Uhr Arbeit mit den Kindern
- 11.45 Uhr Pause für die Kinder
- 12.00 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen
- 12.30 Uhr M i t t a g e s s e n
- 14.00 Uhr Arbeit mit den Kindern
- 14.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen
- 15.30 Uhr K a f f e e p a u s e
- 16.00 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen
- 17.00 Uhr Können wir jetzt etwas gemeinsam aufführen?

Details

Samstag, 9. November

14.00 Uhr Arbeit mit den Kindern:

Guten Tag, wir lernen uns musikalisch kennen. Könt ihr ein Instrument spielen? Wollen wir zusammen singen, spielen und malen? Musik malen? ... Na klar, das geht. Ich bin schon ganz gespannt auf euch.

14.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen

Stressbewältigung durch Musik? Wie geht das? Übungen aus der Atemtherapie, Chorsingen, Lieder für große und kleine Leute ...

16.00 Uhr Arbeit mit den Kindern

Was sind Orffinstrumente? Wir wollen lernen, damit Musik zu machen, vielleicht eine Geschichte vertonen? Habt ihr noch andere Instrumente?

16.45 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen

Auch große Leute haben Spaß am Xylophon spielen. Wer kann noch andere Instrumente spielen? Wir singen und spielen gemeinsam mit den Kindern.

17.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen

Entspannungsübungen, Mein Atem- meine Kraft

...

Was sind Fantasiereisen? Gehen Sie mit mir auf Entspannungsreise ...

Zeit für Gespräche

Sonntag, 10. November

9.00 Uhr Arbeit mit den Kindern

Wir wollen neue Lieder kennen lernen. Musik und Bewegung ...

Was sind Mandalas? Wir wollen Mandalas malen.

9.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen

Wir singen uns „wach“!

Was kann ich mit meiner Stimme alles machen? Klänge können die „Seele streicheln“.

11.15 Uhr Arbeit mit den Kindern

... geht mit mir auf die Reise, vielleicht in ein Raumschiff? Oder lieber auf eine Insel? Oder wollen wir mit unserem Drachen fliegen? Fantasiereisen für Kinder und Jugendliche

12.00 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen

Können wir schon gemeinsam musizieren?

14.00 Uhr Arbeit mit den Kindern

Wir singen und spielen mit Orffinstrumenten (oder mit mitgebrachten Instrumenten)

14.45 Uhr Arbeit mit den Erwachsenen

Wir singen und spielen mit Orffinstrumenten (oder mit mitgebrachten Instrumenten)

Ab 16.00 Uhr Arbeit mit Kindern und Erwachsenen

Wir wollen gemeinsam musizieren und dann aufführen.

Bitte mitbringen:

- Decke
- dicke Socken
- Malstifte und Papier
- evtl. eigene Instrumente (bitte vorher mitteilen)
- gute Laune

Übliche Teilnahmegebühr für unsere Workshops:

- pro Familie mit Übernachtung 70 Euro
- pro Familie ohne Übernachtung 50 Euro

Die Übernahme der Fahrtkosten (DB 2. Klasse) ist möglich. Die Kosten müssen vorauslagt werden und werden auf Antrag erstattet.

Der Workshop ist gefördert von der Glücksspirale.

Wir danken herzlich!

Anmeldungen zu Veranstaltungen und Workshops

Bundesverband AAK
Nassastr. 32

35745 Herborn



Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen
(AAK) e.V. – mildtätiger Verein – Elternselbsthilfeorganisation
Nassastraße 32 • 35745 Herborn
Tel. 0 27 72/92 87-0 Fax 0 27 72/92 87-48
e-mail: aak-team@aac.de • <http://www.aak.de>

**per Fax: 0 27 72/92 87-48
oder über aak-team@aac.de**

Veranstaltungsdatum_____ Thema_____ Übernachtung: ☐ ja ☐ nein
Teilnehmerzahl Erw._____ Teilnehmerzahl Kinder_____ Alter der Kinder_____

Veranstaltungsdatum_____ Thema_____ Übernachtung: ☐ ja ☐ nein
Teilnehmerzahl Erw._____ Teilnehmerzahl Kinder_____ Alter der Kinder_____

Veranstaltungsdatum_____ Thema_____ Übernachtung: ☐ ja ☐ nein
Teilnehmerzahl Erw._____ Teilnehmerzahl Kinder_____ Alter der Kinder_____

Veranstaltungsdatum_____ Thema_____ Übernachtung: ☐ ja ☐ nein
Teilnehmerzahl Erw._____ Teilnehmerzahl Kinder_____ Alter der Kinder_____

Name:_____ Vorname:_____

PLZ, Wohnort:_____ Name der Kinder:_____

Straße:_____ e-Mail:_____

Tel.:_____ Fax:_____

Bitte Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder andere Einschränkungen in der Ernährung der teilnehmenden Personen angeben:_____

Wünsche/weitere Mitteilungen:_____

☐ Bitte um Zusendung von Infos zum Thema:_____

**Teilnahmegebühr für Workshops, einschließlich Verköstigung und Kinderbetreuung:
max. 70,00 Euro für die Familie; 30,00 Euro/Person; Spenden erbeten
Kinderbetreuung wird organisiert.**

Beitrittserklärung

Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen
(AAK) e. V.
mildtätiger Verein
Bundesverband
35745 Herborn
Postfach 1141
Tel. 0 27 72/92 87-0
Fax 0 27 72/92 87-48
e-mail: aak-team@aac.de
<http://www.aak.de>
Konto: Nr. 43240
Bezirkssparkasse Dillenburg
BLZ 516 500 45

Name: _____

Beruf: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Wohnort: _____

Telefon: _____ Fax: _____

e-Mail: _____

Bundesland: _____

Woran ist ihr Kind erkrankt?

- | | |
|---------------------------------------|---|
| ☐ Allergie | ☐ Ekzem/Neurodermitits |
| ☐ Heuschnupfen | ☐ oft Schnupfen |
| ☐ Asthma | ☐ oft Bronchitis |

Geburtsjahr des/r betroffenen Kindes/r und Name:

Jahresmindestbeitrag = Euro 25,-

Konto: Nr. 43240 Bezirkssparkasse Dillenburg (BLZ 516 500 45)

Ort, Datum

Unterschrift

Hinweis: Die Daten werden ausschließlich im Rahmen der Datenschutzbestimmung verwendet.

**Arbeitsgemeinschaft
Allergiekrankes Kind**

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen
(AAK) e. V.
mildtätiger Verein
Bundesverband
35745 Herborn
Postfach 1141
Tel. 0 27 72/92 87-0
Fax 0 27 72/92 87-48
e-mail: aak-team@aac.de
<http://www.aak.de>
Konto: Nr. 43240
Bezirkssparkasse Dillenburg
BLZ 516 500 45



Eva, 11 Jahre

Wie wurden sie auf die AAK aufmerksam?

(bitte ankreuzen)

- ☐ Andere betroffene Eltern
- ☐ Bekannte
- ☐ Arzt
- ☐ Handzettel wo? _____
- ☐ Vortrag wo? _____
- ☐ Zeitung wo? _____
- ☐ Internet _____
- ☐ Sonstiges _____

Was ist Ihr spezielles Anliegen an die AAK? (Stichworte)

Können Sie die AAK unterstützen? Wenn ja, was wäre für Sie machbar?

Sind Sie einverstanden, daß Ihre Adresse an unsere Untergliederungen weitergegeben wird?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Bestellformular für Broschüren, Bücher, Manuskripte, Infoblätter, Sammlungen

Bundesverband AAK
Nassastr. 32

35745 Herborn



Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen
(AAK) e.V. – mildtätiger Verein – Elternselbsthilfeorganisation
Nassastraße 32 • 35745 Herborn
Tel. 0 27 72 92 87-0 Fax 0 27 72 92 87-48
e-mail: aak-team@aak.de • <http://www.aak.de>

Unsere Bitte an Sie:

Mitglieder: erstatten bitte die Bücher und mit • gekennzeichneten Positionen + Porto.

Im Jahresmindestbeitrag von 25,... Euro ist das Infomaterial enthalten.

Nichtmitglieder: erstatten bitte die Kosten des Infomaterials, siehe unten zuzügl. 2,50 Euro, bei Büchern/Videos 6.– Euro für Porto + Verpackung

Preisangaben sind in Euro

AAK-Broschüren

- ☐ 1 (Schul-) Kinder und Allergie
Hinweise für Lehrer und ErzieherInnen
- ☐ 2 Empfehlung zur Pflege von Kindern
mit Neurodermitis
- ☐ 3 Allergische Krankheiten bei Kindern
Diagnose – Vorbeugung – Behandlung
- ☐ 5 Aktuelles Vereinseigenes Informationsblatt 1,50
(erscheint ca alle 6 Monate mit aktuellen Informationen)
- ☐ 6 Anleitung zur Abhärtung 0,20
- ☐ 11 Schautafel zur Atemerleichterung und 0,50
Sekrettransport
- ☐ 12 Die Insektenstichallergie 0,50
- ☐ 13 Sport und Asthma 0,50
- ☐ 14 Vermeidung von Reizstoffen und Allergenen 0,25
im häuslich Bereich
- ☐ 16 Impfungen bei allergiekranken Kindern 0,25
- ☐ 17 Ekzem und Waschmittel 0,25
- ☐ 19 Saunabäder für Kinder mit Asthma und Ekzem 0,25
- ☐ 20 Allergisches Asthma bei Kindern –
Mechanismen und Therapie
- ☐ 21 Sonnenbäder (Heliotherapie-Ultraviolett-
Strahlung 0,50
- ☐ 22 Richtiges Verhalten an der See bei Klimakuren 0,50
und Urlaub
- ☐ 23 Verhütungsmaßnahmen bei Hausstauballergie
(Milbenallergie)
- ☐ 26 Psychologische Gesichtspunkte bei allergischen 0,70
Erkrankungen
- ☐ 28 Richtiges Verhalten im Hochgebirge während 0,70
Urlaub und Rehabilitation
- ☐ 30 Pollenallergie 0,70
- ☐ 31 Schimmelpilz-Allergie 0,70

Reihe „Eltern für Eltern“

- ☐ 52 Selbsthilfe in Regional-AAK
- ☐ 54 Rezeptesammlung für milch- und eifreie 1,00
Ernährung
- ☐ 55 Rehaeinrichtungen und Kliniken 0,20
- ☐ 57 Sonderinfo Recht – Sozial- und
steuerrechtliche Fragen im Zusammenhang
mit Allergien
- ☐ 58 Loseblattsammlung „ABC der Ernährung – 5,00
Informationen für Eltern allergisch veranlagter Kinder“
(Themen: u.a. Nahrungsmittelallergie, Zusatzstoffe,
Suchdiäten, Protokollbögen zu Nahrungsmittelallergien/
-unverträglichkeiten, über 200 Seiten)
- ☐ 59 passender A5 Ordner zum ABC der Ernährung 2,00

Reihe Recht

- ☐ 62 Kostenübernahme bei milbendichten 0,50
Matratzenüberzügen

Reihe „Manuskripte“

- ☐ 71 Das hyperkinetische Syndrom 1,00
- ☐ 72 Die medizinische Relevanz von Ozon 0,70
- ☐ 73 Leitlinie für Kindergärten und Schule 0,70
- ☐ 75 Die medizinische Relevanz von Ozon 0,50

Sammlung

- ☐ 100 Satzung
- ☐ 103 „Die Rechte behinderter Menschen und ihrer 0,50
Angehörigen“, Hrsg. Bundesarbeitsgemeinschaft
Hilfe für Behinderte
- ☐ 104 Umwelt und Gesundheit. Für eine konsequente
Umweltpolitik
- ☐ 104+ Folgen der Luftverschmutzung für die 1,50
menschliche Gesundheit – Isolation durch Verkehr

- ☐ 106 Allergie – Ursache und Behandlung
- ☐ 111 Inhalationsbehandlung
- ☐ 112 Die Kur in Deutschland
- ☐ 113 Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche, Hrsg.: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
- ☐ 114 Im Zeichen der Zeit: Haushaltstips für Umweltbewußte, Hrsg.: Umweltbundesamt Berlin
- ☐ 116 „Ohne Wasser läuft nichts. Rettet unser wichtigstes Lebensmittel“, Hrsg. Umweltbundesamt Berlin
- ☐ 118 Die Rechte des Kindes UN-Kinderkonvention
- ☐ 119 Ökologische Kinderrechte – verpflichtung aus der UN-Kinderkonvention
- ☐ 410 Allergie und Berufswahl – Hinweise für Schüler und Schülerinnen

Bücher

- ☐ •500 Buch: „Unser Kind ist allergisch“, Hrsg. AAK, 11,20 Ravensburg-Verlag
- ☐ •510 Buch: „Allergie bei Kindern“, Nora Bergen, 10,10 dtv-Verlag (auch im Buchhandel erhältlich – ISBN 3-423-36517-X)

Für Regional-AAK

- ☐ 602 Ausstellung „Kinder zeichnen ihre Sorgen“
- ☐ 605 BLITZ-TIP Ausgabe: _____ Anzahl: _____
- ☐ 903 Spendendose
- ☐ 904 Quittungsbuch
- ☐ 908 AAK-Stofftuch
- ☐ 925 Sonstiges: _____

Mitgliederwerbung/Öffentlichkeitsarbeit

- ☐ 900 Einzugsermächtigung für Mitgliedsbeiträge
- ☐ 901 AAK-Film „Aufatmen – Ergänzende Therapie-Maßnahmen für Kinder mit Asthma“ (momentan leihweise) (auch Mitglieder: extra bestellen und Porto bezahlen)
- ☐ •902 AAK-Kinderbaumwolltasche 1,20
- ☐ 905 AAK-Aufkleber
- ☐ 907 AAK Plakat, Format A2, „Selbsthilfe“
- ☐ 910 „Wir stellen uns vor!“ AAK-Vorstellungskarte mit Beitrittserklärung
- ☐ 911 AAK-Fördermitgliedschafts-Beitrittskarte

Den entsprechenden Betrag von _____ Euro (zzgl. 2,50 Euro – 3,00 Euro bei Büchern/Videos – für Porto und Verpackung)

- ☐ habe ich auf das Konto Nr. 43 240 der Bezirkssparkasse Dillenburg (BLZ 516 500 45) überwiesen oder
- ☐ ist in Briefmarken beigelegt.

Gerne senden wir Ihnen weitere Broschüren zu. **Danke!**
Zusätzliche Spenden nehmen wir dankend an, wir sind darauf angewiesen!

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Ort: _____

Tel.: _____ Fax: _____

e-mail: _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Mitglied ☐ ja ☐ nein

Achtung!

Wir würden uns sehr freuen, wenn alle Mitglieder die Internet haben, uns Ihre e-mail Adresse mitteilen könnten. Denn so können wir Sie noch schneller über Neuigkeiten informieren.
Mit freundlichen Grüßen Ihr AAK-Team.



Eva, 11 Jahre

Beitrittserklärung



Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e. V.
mildtätiger Verein • Bundesverband
Nassastr. 32 • 35745 Herborn

Tel. 0 27 72/92 87-0 • Fax 0 27 72/92 87-48
e-mail: aak-team@aak.de • <http://www.aak.de>

Name: _____

Beruf: _____

Straße: _____

PLZ: _____ Wohnort: _____

Telefon: _____ Fax: _____

e-Mail: _____

Bundesland: _____

Woran ist ihr Kind Erkrankt?

- | | | |
|-----------------------------------|--|--|
| ☐ Allergie | ☐ Ekzem/Neurodermitis | ☐ Heuschnupfen |
| ☐ Asthma | ☐ oft Bronchitis | ☐ oft Schnupfen |

Geburtsjahr des/r betroffenen Kindes/r und Name:

Jahresmindestbeitrag = Euro 25,-

Konto: Nr. 43240 Bezirksparkasse Dillenburg (BLZ 516 500 45)



Ort, Datum

Unterschrift

Wie wurden sie auf die AAK aufmerksam?

(bitte ankreuzen)

- ☐ Andere betroffene Eltern
- ☐ Bekannte
- ☐ Arzt
- ☐ Handzettel wo? _____
- ☐ Vortrag

wo? _____

- ☐ Zeitung

wo? _____

- ☐ Internet

- ☐ Sonstiges

Was ist Ihr spezielles Anliegen an die AAK? (Stichworte)

Können Sie die AAK unterstützen? Wenn ja, was wäre für Sie machbar?

Sind Sie einverstanden, daß Ihre Adresse an unsere Untergliederungen weitergegeben wird?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Das Kinderbild



Jens, 10 Jahre