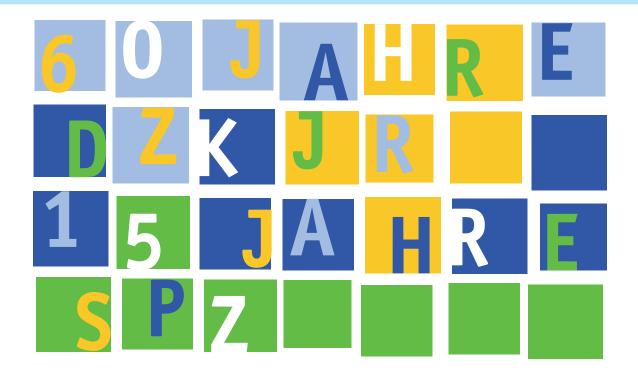


# Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH

Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendrheumatologie Sozialpädiatrisches Zentrum



# Jubiläumsjahr 2012

Gemeinsam zum Wohl chronisch kranker Kinder und ihrer Familien

# Vorwort



Ärztlicher Direktor Prof. Dr. J.-P. Haas

Liebe Mitarbeiter, Freunde und Förderer unserer Klinik,

am 27. Juli 2012 werden wir den vierten Bauabschnitt der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH eröffnen. Die zwei neu gestalteten Stationen mit 36 Betten und die völlig neu konzipierte physiotherapeutische Abteilung mit Therapie- und Bewegungsbad bilden Kernstücke des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie. Gibt es ein schöneres Geschenk als den Abschluss der Neugestaltung der Klinik zum 60-jährigen Bestehen der Kinderrheumaklinik und dem 15ten Geburtstag des Sozialpädiatrischen Zentrums? Ein Jubiläum ist nicht nur ein Grund zum Feiern, sondern auch eine Gelegenheit zur Rückschau und zur Standortbestimmung. Viele Menschen waren und sind an der Entwicklung der Klinik in den letzten Jahrzehnten intensiv beteiligt gewesen.

So ehren wir im Rahmen des Festaktes die Gründerin der Klinik durch die Benennung des "Professor-Elisabeth-Stoeber-Weges". Die Rummelsberger Anstalten, der Freistaat Bayern, Landkreis und Marktgemeinde haben die Klinik in ihrer Entwicklung unterstützt. Besondere Schätze der Klinik waren und sind die überdurchschnittlich engagierten Mitarbeiter, der Verein "Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.", die Kinder-Rheumastiftung unter ihrer Schirmherrin Rosi Mittermaier, die Deutsche Rheuma-Liga und natürlich die vielen Spender, die das Anliegen der rheumakranken Kinder und Jugendlichen durch ihren Einsatz und Spenden unterstützen. Ihnen allen ein herzliches "Vergelt's Gott".

Danke auch an die Redaktion dieser Festbroschüre. In ihr finden sich viele Meilensteine der Entwicklung des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendrheumatologie und des Sozialpädiatrischen Zentrums. Im Erinnern bemerken wir, welchen Weg wir miteinander gegangen sind, dass nicht selbstverständlich ist, wo wir heute stehen und wohin wir in Zukunft streben müssen.

Ihr Prof. Dr. J. -P. Haas

# Jubiläumsschrift

60 Jahre Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie 15 Jahre Sozialpädiatrisches Zentrum



## Impressum:

Projektleitung: E. Bunner

Redaktionsteam: C. Becker, G. Brasch, Dr. H. Michels, Prof. H. Truckenbrodt, I. Kral, Sr. I. Übler

Druck & Gestaltung: www.gma-werbetechnik.at

Auflage: 2500 Stück

Stand: 2012

# Aus der Geschichte unseres Hauses in Garmisch-Partenkirchen Ein historischer Rückblick auf die Jahre 1926 bis 1952

Erschienen im Gruß aus Rummelsberg vom 1. März 1956



Sr. Hedwig Fürst

Im Frühjahr 1926 begann der damalige Landesverein für Innere Mission, Nürnberg, seine Kinderarbeit in Garmisch-Partenkirchen. Die ersten Anfänge wurden in einem gemieteten Haus am Ortsrand von Partenkirchen durchgeführt, das von der Besitzerin bewirtschaftet wurde. Bald schon zeigte es sich, dass ein ersprießliches Arbeiten unter fremder Bewirtschaftung nicht günstig sei. So wurde im Sommer 1926 von dem derzeitigen 1. Vereinsgeistlichen, Herrn Pfarrer Gottfried Meinzolt, zusammen mit der Referentin für Kinder- und Jugendarbeit, Fräulein Elisabeth Nägelsbach, das Haus Reim, abseits vom Ort mitten in Wiesen stehend, gekauft. Es war eine kleine Pension, etwa 1922 erbaut, die der Besitzer zum Kauf anbot. Nach einigen baulichen Verbesserungen, die für den Kinderbetrieb nötig waren, zogen am 10. November 1926 die ersten Kinder ein, aus Nürnberg und Umgebung, Dortmund und Koblenz kommend. Mit ihnen kam frisches Leben und Fröhlichkeit herein, und es ist seither kaum wieder still im Haus geworden. Am 29. November war die offizielle Einweihungsfeier mit Vertretern der Ministerien, der Behörden und der Kirche.

"Kindergenesungsheim der Inneren Mission" hieß das Haus damals. Es stand von Anfang an im Kampf gegen die Tuber-kulose und hatte 50 Plätze. In der ersten Zeit entsandten kirchliche und städtische Fürsorgestellen für Tbc-gefährdete Großstadtkinder, sie finanzierten auch die Kuren, die jeweils 6 Wochen dauerten, bei besonders bedürftigen Kindern 12 Wochen. Bald aber führten auch die Landesversicherungsanstalten Heilverfahren für Tbc-Hilusdrüsenerkrankungen durch. Raumnot hat in unserem Haus fast immer eine Rolle gespielt; wenn sie zu drückend wurde, hat man durch einen kleinen Anbau versucht, etwas abzuhelfen. 1929 wurde der erste Erweiterungsbau durchgeführt, 1935 und 1937 folgen weitere bauliche Vergrößerungen.

Hand in Hand mit den Anbauten ging die Erweiterung des Grundstücks. Der Geldmangel der Inneren Mission hat das natürliche Wachstum der blühenden Arbeit sehr gehemmt. So mussten wir zusehen, wie die nach Süden angrenzende Fläche, die uns fast unentbehrlich geschienen hatte, anderweitig angekauft und bebaut wurde. Zwei Liegehallen waren im Grundstück errichtet worden. Die Durchführung der Liegekuren in der Gebirgsluft und reichliche Ernährung der damals sehr oft unterernährten Kinder waren wichtige Heilfaktoren.



Dass aber unsere Arbeit an den Kindern sich nicht in der Fürsorge für ihr leibliches Wohl erschöpfen möge, war uns ein großes Anliegen. Die Krankenschwestern, Kindergärtnerinnen und Lehrerin bildeten eine frohe Gemeinschaft und waren immer von neuem bestrebt, eine bewusst christliche und fröhliche Atmosphäre im Haus zu schaffen, in der sich alles wohlfühlen sollte, ein ebenfalls sehr wichtiger Heilfaktor! Dass diesem Bestreben Erfolg geschenkt wurde, haben wir oft dankbar erleben dürfen.

Manche Nöte haben uns in den langen Jahren begleitet. Eine der größten, sich immer wiederholenden, waren die eingeschleppten Infektionskrankheiten, deren Bekämpfung die Raumnot große Schwierigkeiten bereitete. Eine ernste Gefährdung war der Zugriff der nationalsozialistischen Partei, die das christliche Haus in ein Kinderlandverschickungslager der NSDAP umwandeln wollte. Das Heim war schon beschlagnahmt und konnte der Inneren Mission nur durch große Energie und Standhaftigkeit weiter erhalten werden. Als Folgeerscheinung der Kriegs- und Nachkriegszeit bekamen wir nach 1945 schwerere Fälle von Tuberkulose zugewiesen, die eine Umstellung des Genesungsheimes in eine Heilstätte nötig machten. Wir nahmen auch vereinzelte Fälle von offener Tuberkulose auf, konnten das aber nur vorübergehend tun, da es sich zeigte, dass die Isoliermöglichkeiten und auch die medizinischen Einrichtungen den erhöhten Anforderungen auf die Dauer nicht gewachsen waren.

Nachdem wir 1950 Frau Dr. Elisabeth Stoeber als leitende Ärztin für unser Haus gewonnen hatten, wurden die Pläne, die Heilstätte zu vergrößern und auf einen modernen Stand zu bringen, mit Energie betrieben. Durch die schwierige finanzielle Lage der Inneren Mission schien die Durchführung dieser Pläne zuerst unmöglich. Um diese Zeit wurden die McCloy-Gelder ausgeworfen, die einen Grundstock für neu einzurichtende Krankenanstalten bilden sollten. Eine der Bedingungen, die sich an eine solche Spende knüpfte – es sollte ein neuer Gedanke zur Verwirklichung gebracht werden – vereinigte sich gut mit dem Plan von Frau Dr. Stoeber, eine Klinik für rheumakranke Kinder aufzubauen, die es im Bundesgebiet noch nicht gab. Der Gedanke, das im Landkreis noch fehlende Kinderkrankenhaus damit in Verbindung zu bringen, lag nahe und zeigte noch eine Quelle auf zur Beschaffung von Baugeldern. Es gelang uns, aus der McCloy-Spende 100.000 DM zu erhalten und die gleiche Summe als Zuschuss der Regierung für ein Kreiskinderkrankenhaus zu bekommen. Mit diesem Grundstock konnten die Pläne einer Vergrößerung verwirklicht werden. Für die Kinderheilstätte begann mit der Einweihung der Kinderklinik am 1. Juli 1952 eine neue Ära.

Hedwig Fürst, Hausmutter



# Die Entwicklung des Garmischer Therapiekonzeptes "Vom kleinen Nest zur größten Kinderrheumaklinik"

1951 25/ 187227 140.0 0/4 DM 100,000

erhält die Kinderheilstätte 100.000,- DM für die Errichtung eines neuen Klinikgebäudes zur Betreuung rheumakranker Kinder.

Zu Beginn kleine Physiotherapieabteilung. Behandlung durch Maßnahmen wie "Extensionen", "Druckhände", Fangopackungen, kalte Wickel sowie Muskelkräftigung auf der Station.









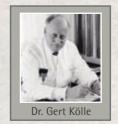




Diakon Manfred Weisheit

Schwesternpflegeschule

# GRÜNDUNGSPHASE



1960 Initiator der Lochkarten war CA PD Dr. G. Kölle, die praktische Durchführung übernahm Frau Köl



1963

# Verwaltung

Physikalische Therapie

1950

**Therapeutin** 

## Soziale und pädagogische Therapie

Schule für Kranke

# 1952

Ursprünglich war die Klinik hauptsächlich für Patienten mit rheumatischem Fieber vorgesehen. In den 50er Jahren erkannte man die Zeichen der Zeit und konzentrierte sich auf eine Erkrankungsgruppe, die damals noch wenig beachtet worden war. Die Häufigkeit der chronischen Arthritis war damals schon 20-mal häufiger als das rheumatische Fieber.

Zu Beginn des Jahres 1952 zählten die Rheumaabteilung 20 und die Allgemeinpädiatrie 60 Betten. Bis 1.1.1971 erhöhte sich die Bettenanzahl für Rheumakranke um das 6,5-fache auf 130 während die Allgemeinpädiatrie weiterhin mit 60 Betten auskam.

Bereits 1952 begann auch die Facharztausbildung im Bereich Pädiatrie. Bis in die 80iger Jahre wurden allgemein- und rheumachirurgische Eingriffe im Haus durchgeführt. Seit 1989 werden die Patienten in der Rheumaklinik Oberammergau operiert und kommen zur professionellen Nachbehandlung zurück in unser Haus. So entstand eine äußerst fruchtbare Zusammenarbeit zum Wohl der Patienten.

Start Schwesternpflegeschule + Gründung der Berufsfachschule



Michowitzer Schwestern

# "Gründerphase" (1952–1978)

große Pionierleistungen waren notwendig, das Bekanntmachen der Kinderrheumatologie in der BRD stand im Vordergrund. Zugleich wurden viele Neubauten und Klinikerweiterungen durchgeführt.

Neuheit: Frau Dr. Lore Sänger engagiert sich für soziale Fragen und bietet Gesprächskreise für Eltern an.



Die Pflege vereint viele Aufgaben (u. a. physikalische Anwendungen und Soziales). Strenge Besuchszeiten!

Damalige Methoden wie z. B. Wärme-/Kälte-Wickel finden bis heute Anwendung. Anfänglich mit Kartoffel-, Moor- und Alkoholpackungen.

# Medikamentengabe

Nichtsteroidale Antirheumatika: Pyramidon®. Aspirin®. Indometazin. Butazolidin® Basistherapeutika waren "Gold", D-Penicillamin, Antimalariamittel (Chloroquin). Immunsuppressiva (Methotrexat, Azathioprin) wurden nur bei Stillsyndrom und Kollagenosen eingesetzt (wegen der Befürchtung, es könnten sich infolge der immunsuppressiven Therapie als Sekundärkomplikationen später bösartige Erkrankungen entwickeln). Selten wurden auch Zytostatika eingesetzt [Chlorambucil (Leukeran®) bei Amyloidose, Cyclophosphamid (Endoxan®) bei Lupusnephritis oder bei systemischer Vaskulitis].

Seit Ende der 1950er Jahre wurde zunehmend "Kortison" verwendet – mit dem großen Problem starker Nebenwirkungen! Von ca. 1965 - 1975 fanden zusätzlich ACTH-Infusionen Anwendung.

"Gold" hielt sich bis zum Ende der 80er Jahre, danach wurde MTX, zuvor praktisch nur für Kollagenosen und sehr schlimme Fälle von Still-Syndrom eingesetzt, weltweit zur Basistherapie-"Goldstandard" in der Kinder- und Erwachsenenrheumatologie. Grundlegende Publikationen für die Kinderrheumatologie stammen aus unserer Klinik (Truckenbrodt H. & Häfner R.: Methotrexate therapy in juvenile rheumatoid arthritis: a retrospective study. Arthritis Rheum. 1986; 29: 801-807).



<u>Behandlung</u>

Roborierende Maßnahmen (von

lateinisch: roborare = stärken, kräf-

tigen) waren z.B. Teilbäder für Hand

dem Bus in das externe Schwimmbad

oder Fuß. Die Kinder wurden mit

zur Bewegungstherapie gebracht.

Früher wurden Rheumaerkrankungen nur selten erkannt. Betroffene Kinder wurden deshalb häufig als "Dorfkrüppel" bezeichnet und als nicht behandelbare Patienten vernachlässigt.



Bis heute entstehen sehr häufig persönliche Beziehungen zwischen den jungen Patienten und den Mitarbeitern der Klinik.



Liegezeit im Durchschnitt 89 Tage!

# GRÜNDUNGSPHASE

# 1970 Einweihung Neubau











## 1974



1974 25-jähriges Dienstjubiläum CA



1973 Zunehmender Einsatz von Gelenkinjektionen

# Wichtige wissenschaftliche Tagungen

Regelmäßige jährliche Fortführung des Symposiums für Kinderrheumatologie (zuvor halbjährlich) 1981: 30. Jahrestag "Süddeutsche Kinderärzte" (Hauptthema "Kinderrheumatologie")

1993: Organisation der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie gemeinsam mit der Rheumaklinik Oberammergau (CA Dr. H.J. Albrecht)

Thema: "Kinder- und Erwachsenen-Rheumatologie im Vergleich"

1994: Deutsche Kinderrheumatologen AG

## Europäische Ebene:

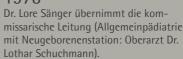
1983: Europäische Rheumatologen als "Eular Standing Committee of Paediatric Rheumatology" (ca. 30 Teilnehmer)

1997: "European Conference of Paediatric Rheumatology" mit KG und AG Deutsche Kinderrheumatologen (ca. 450 Teilnehmer!)

seit 1999: PRES (Paediatric Rheumatology European Society)

# 1978

Privatdozent Dr. Gert Kölle





Der Oberarzt Dr. Schuchmann (1974–1984) hat zusammen mit Herrn Prof. Truckenbrodt die Neugeborenen-Intensivstation und den Neugeborenen-Abholdienst aufgebaut.

## 1979

Kinderkardiologie und Neu-/Frühgeborenenabholdienst mit Intensivstation

# Verwaltung

Physikalische Therapie

1965

Diakon Karl Kopp

Carola von Altenbockum

Soziale und pädagogische Therapie

Schule für Kranke

# 1966 Verein "Hilfe für das rheumakranke Kind e.V."

Vereinsgründung durch Hans Werner von Bülow

# 1974

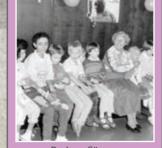
Stockdorfer Schwestern - Sr. Ingrid und Sr. Judith Werktagstracht und Sonntagstracht mit Herrn Dr. Schairer





Liegezeit im Durchschnitt 80 Tage!





Dr. Lore Sänger



## Grundsätzliches Ziel der Therapie ist die Bewegungserweiterung!

Soziales: die Eltern wurden zunehmend im Turnsaal als Co-Therapeuten einbezogen. Seit ca.1980 fand eine vermehrte kinderfreundliche Gestaltung des Turnsaals statt und die Anschaffung von Spielzeug, das therapeutisch eingesetzt werden kann, wurde gefördert (Finanzierung mit Hilfe des Lions-Clubs Mittenwald bzw. des Vereins "Hilfe für das rheumakranke Kind e.V.").

Behandlung: Druckhände, Quengelschienen, Fersensitz, Züge mit Gewichten. Erst später wird versucht, die Kinder unterhalb der Schmerzgrenze zu behandeln – ein damals eher unübliches Konzept. Die Kinder kommen von da an zunehmend gerne zur Behandlung in den Turnsaal. Unter Befürwortung von Prof. Truckenbrodt und mit der Erkenntnis der Bedeutsamkeit von Krankengymnastik entstehen in der Therapie mehr Arbeitsstellen. 1978 werden 3 Krankengymnastinnen angestellt.

Grundkenntnisse der Biomechanik und der Behandlung im Schlingenkäfig (Anfang 1980er Jahre: Förderung durch Prof. Seyfried, Polen) sowie Erkenntnisse der Neurophysiologie / Neuropathologie fließen in die Behandlungsmethoden mit ein.

Engagement der "Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e.V." Es wurden spezielle Fortbildungen entwickelt, 1983 finden erste Vorträge statt, 1984 gibt es bereits 7 Krankengymnasten (stationsbezogen).

Durch Beobachtung lernten die Krankengymnasten, dass Kinder andere Gelenksfehlstellungen als Erwachsene entwickeln.







Zeit der "Aus- & Aufbauphase": Erweiterung und Öffnung nach außen, Etablierung und Weiterentwicklung "Multimodales Konzept"



Prof. Hans Truckenbrodt

# 1980

Gründung des Bundesarbeitskreises Eltern rheumakranker Kinder der Deutschen Rheuma-Liga. Diplom-Psychologe Karl-Heinz-Henze startet sein Forschungsprojekt

1980

"Krankengymnasten" direkt auf der Station, sehr familiäre Atmosphäre, Elternberatung von pflegerischer Seite wie z. B. Wickelanwendung und Soziales. Beinextensionen, "Druckhände", Quengelschienen, "Bauernfänger" finden bis ca. 1980er Jahre Anwendung. Besuchszeiten und Mittagszeiten werden erweitert.

## Entwicklungen

Ab 1980 "neue Wege" von Bio- und Pathomechanik zur Neurophysiologie und Neuropathologie.

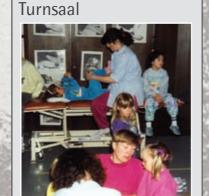
# Aus- und Aufbauphase

Im Herbst 1980 wurde in der Rheuma-Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen der Bundesarbeitskreis "Eltern rheumakranker Kinder" ins Leben gerufen. Bereits seit Anfang des Jahres arbeitete die Geschäftsstelle unter der Leitung von Herrn Steffny und einer Bürokraft. Diese Beratungsstelle für Eltern existierte bis Ende 1985. Man kümmerte sich um soziale Fragen und Probleme. Auch bei finanziellen Belastungen, die auf die Familien zukamen, wurde geholfen.

Im Rahmen des staatlich geförderten Modellprojektes "Familie und Kinderkrankenhaus", deren Federführung der Abteilung für Medizinische Soziologie" der Universität Göttingen übertragen worden war, betreute der Göttinger Diplom-Psychologe Karl-Heinz Henze 1983/1984 einen Teil der Studie in unserer Rheuma-Kinderklinik. Dabei hat sich ergeben, dass für die Arbeit in der Klinik der Einsatz von psychologisch-pädagogisch geschulten Mitarbeitern notwendig sei (siehe "Chronische Krankheit in der Adoleszenz" von Karl-Heinz Henze, Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart 1989).

Ab 1980: Mutter / Kind – Aufnahme

erstmals möglich





Ab 1989 gemeinsame Rheuma-Chirurgie (Orthopädie und Handchirurgie) zusammen mit der Rheumaklinik Oberammergau (= Aufgabe der eigenen Chirurgie-Abtei-



# 1994

das Team der physikalischen Therapie besteht jetzt aus 8 Krankengymnastinnen, 2 Ergotherapeuten, 1 Masseur

## 1991

Diakon Dietrich Schmeidl

Jugendrheumatologie" (GKJR) 1994 und 1997

und des Turnsaals

Gründung der Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (AGKJR) in Göttingen, später umbenannt in "Gesellschaft für Kinder- und







Verwaltung

Physikalische Therapie

1980

Soziale und pädagogische Therapie Schule für Kranke Herr Hans Goller als Rektor der Sonderschule

Seit 1988 finden regelmäßige Fortbildungen gemeinsam mit der Gesellschaft medizinischer Assistenzberufe für Rheumatologie e.V. statt. Die teilnehmenden Krankengymnastinnen sind bundesweit zur Behandlung von Kindern sehr gefragt.

1990

1990

erster internationaler Kongress über Physiotherapie in der Kinderrheumatologie.

erste Veröffentlichungen der Krankengymnastinnen: Fachbuch "Juvenile chronische Arthritis" von Carola von Altenbockum, Leni Hibler, Marianne Spamer und Prof. Hans Truckenbrodt, Hans Marseille Verlag München 1. Auflage 1993

1988

Betreiben und Renovierung der eben gekauften Villa.

# 1987

Am 1. September 1988 wurde eine Planstelle für soziale und pädagogische Therapie eingerichtet. Die Aufgabe übernahm Diakon und Diplom-Sozialpädagoge Helmut Schwind

Foto: Helmut Schwind u. Christel Becker



## 1988

Für die Elternkreise rheumakranker Kinder der Deutschen Rheuma-Liga begann Christel Becker 1988 mit den wöchentlichen Beratungen in der Kontaktstelle.

# 1994

Einweihung des Neubaus der Villa

## 1994

Fortbildungsreihe: Die Garmisch-Partenkirchener Gespräche finden erstmalig im September 1994 statt.

RHEUMA-LIGA



Zitat von Carola von Altenbockum:

"Als ich 1978 in der Klinik begann, waren wir nur zu dritt in der KG-Abteilung und praktisch auf uns selbst gestellt. Zu dieser Zeit gab es keine Fachliteratur für Krankengymnasten auf dem Gebiet der Kinderrheumatologie. Ein kleiner Turnsaal mit ein paar Behandlungsliegen, etwas Spielzeug und sehr vielen "Quengelschienen" waren unsere Therapiemittel.

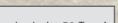
Das Wiederherstellen der Gelenkbeweglichkeit und das Verhindern bzw. das Verbessern von Fehlstellungen wurden zu einer fachlichen Herausforderung. Sehr schnell erkannten wir, dass sich Erfolg hauptsächlich dann einstellte, wenn die Kinder keine Angst hatten, sich bei der Behandlung entspannten und sich gern behandeln ließen. Das hieß, die Behandlung so schmerzfrei und spielerisch wie möglich zu gestalten.

Dank einer zunehmend effektiveren medikamentösen Therapie verbesserte sich der Krankheitsverlauf der Kinder. Dies ermöglichte uns wiederum, die Kinder intensiver zu behandeln, und es entwickelten sich zunehmend gezielte krankengymnastische Techniken für die Behandlung von Fehlstellungen und Bewegungseinschränkungen.

Aufbauend auf vorhandene Erfahrungen und eigene Beobachtungen konnten wir so im Laufe der Jahre in Zusammenarbeit mit Ärzten und Ergotherapeuten ein krankengymnastisches Behandlungskonzept entwickeln, das sich immer weiter verbesserte und national und international anerkannt ist. Das vollständige Miteinbeziehen der Eltern bei der Therapie ihrer Kinder sowie die sich immer funktioneller gestaltenden Hilfsmittel, der optimal kindgerecht ausgestattete Turnsaal, das große Bewegungsbad und vieles mehr sind nur ein Teil in dem Mosaik der umfassenden Behandlung der Rheumakinder. Das sich ständig erweiternde und verbessernde Therapieangebot ist heute selbstverständlich."



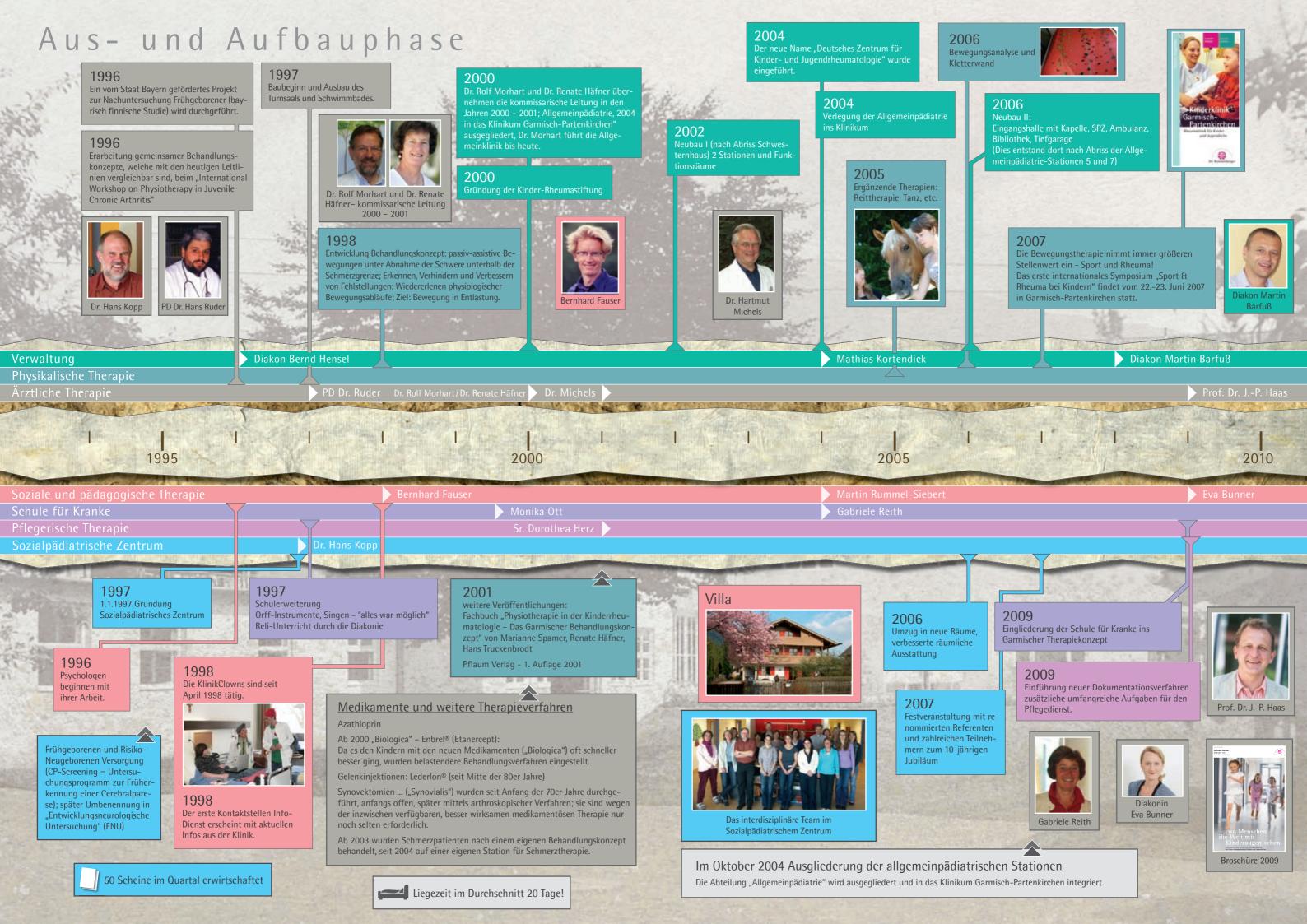
Rummelsberg



1988

Im Rahmen des "Modellprogramms zur Verbesserung der Versorgung chronisch Kranker" durch das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung wurde dem Antrag der Rummelsberger Anstalten für eine Sozialarbeiterstelle sowie für Sachmittel entsprochen.

Liegezeit im Durchschnitt 50 Tage!



# Auf dem Weg in die Zukunft

der Rummelsberger Harald Frei zu Dr. K.-H. Schmiegelt & Prof. Dr. J. -P. Haas



# 2011

wird akademische Lehreinrichtung der LMU München.

Mathias Kortendick



Liegezeit im Durchschnitt 10 Tage!



Physikalische Therapie

2010

2012



2010

im September findet die "Privatisierung" der Klinik statt. Wir nehmen Abschied von unserem Träger, den Rummelsbergern, sind aber weiterhin der Diakonie sehr verbunden, ein gemeinsames Weitererhalten der Therapie und Klinik ist von Bedeutung.

Martin Rummel-Siebert









die mobilen Förderungen.

500 Scheine im Quartal erwirtschaftet

Angebotsspektrum des SPZ: umfassende diagnostische und therapeutische Behandlung von Kindern und Jugendlichen; hervorzuheben sind die Pädaudiologie und professionelle Video-Diagnostik und















# Das "Garmischer Modell" als Beispiel für ein interdisziplinäres Therapiekonzept

# Therapiekonzept



Die Welt mit Kinderaugen sehen

In den letzten zehn Jahren hat sich die Strukturqualität für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen erheblich verbessert. Die Anerkennung des Fachgebietes Kinder- und Jugendrheumatologie förderte die Entwicklung qualifizierter Versorgungs- und Ausbildungsstrukturen, und es wurden wesentliche Fortschritte in der medikamentösen Therapie gemacht.

Nach Schätzungen auf Basis von Prävalenzstudien und Daten der Kerndokumentation des Deutschen Rheuma-Forschungszentrums Berlin leiden etwa 15 - 20.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland an einer chronisch-rheumatischen Erkrankung.

Der Großteil dieser Patienten leidet an einer der Unterformen der Juvenilen Idiopathischen Arthritis (JIA). Kindliche Vaskulitiden und Kollagenosen, sowie autoinflammatorische Erkrankungen sind deutlich seltener und häufig in ihrer Ausprägung komplexer. Zum besseren Verständnis fokussiert dieser Beitrag daher die JIA als Modellerkrankung.

Als chronische Erkrankung stellt die JIA die betroffenen Kinder, ihre Angehörigen und die Therapeuten der beteiligten Fachrichtungen vor die Aufgabe, einen relativ langen Zeitraum der Therapie konstruktiv und vertrauensvoll miteinander zu gestalten. Das multimodale Garmischer Therapiemodell realisiert eine interdisziplinäre, auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen abgestimmte Behandlung. Ziel ist neben der erfolgreichen Behandlung des Entzündungsgeschehens die Wiederherstellung der physiologischen Gelenksfunktion.

Initial zwingen Entzündung und Schmerz die Kinder, das betroffene Gelenk nur noch in einer Schonhaltung zu benutzen (siehe Abbildung 1). Aufgrund der großen Plastizität des kindlichen Skelettsystems resultiert hieraus rasch eine Fehlhaltung mit dauerhaften Gelenkskontrakturen. Dies zwingt die Kinder in einen Teufelskreis immer stärker akzentuierter Gelenksfehlbelastungen, der sich auch ohne eine fortbestehende Arthritis fortsetzen kann. Schon seit vielen Jahren ist daher die Physiotherapie neben einer effizienten medikamentösen Therapie ein fester Bestandteil einer erfolgreichen Behandlung der JIA.

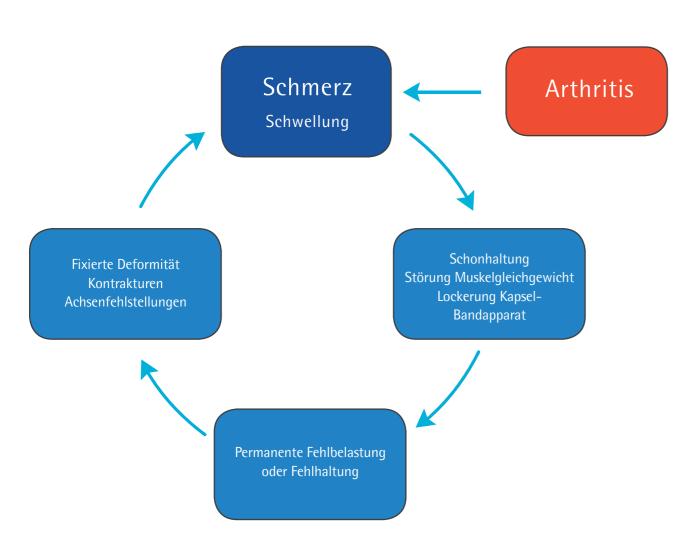
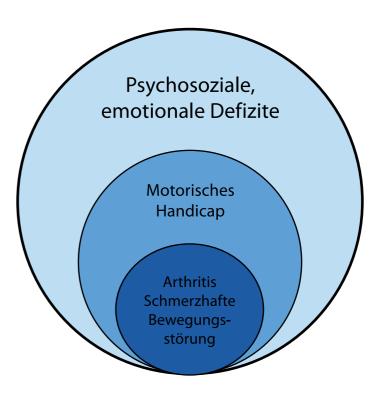


Abbildung 1: Vom Schmerz zur Bewegungsstörung: Der Teufelskreis bei der JIA

Die Erfahrung, an einer chronischen Erkrankung zu leiden, und die aus der Bewegungsstörung resultierende gestörte motorische Entwicklung können emotionale und psychosoziale Defizite bedingen. Die JIA ist keine auf das Immun- und/oder muskulo-skelettale System beschränkte Erkrankung (siehe Abb. 2). Schließlich müssen auch bei der schulischen und der Berufsausbildung der betroffenen Patienten individuelle Konzepte gefunden werden.



<u>Abbildung 2</u>: Schichtmodell JIA – vom entzündeten Gelenk zur komplexen Störung der Entwicklung

Die Kombination der verschiedenen therapeutischen Notwendigkeiten gelingt in einem ambulanten Versorgungssystem zumeist gut, setzt jedoch einen hohen Aufwand an organisatorischen Absprachen bei den beteiligten Therapeuten und an Zeit bei den betroffenen Familien voraus. Bei schweren Verläufen ist dies häufig im Alltag nicht zu leisten. Daher wurden in einigen Schwerpunktkliniken Konzepte entwickelt, welche die verschiedenen therapeutischen Erfordernisse miteinander kombinieren.

| 18 |

Das "Garmischer Modell" (Abbildung 3) war einer der ersten ganzheitlichen Therapieansätze in der Kinderrheumatologie. Er wird am Deutschen Zentrum für Kinderund Jugendrheumatologie (DZKJR) seit 1952 kontinuierlich fortentwickelt und dem aktuellen Stand angepasst.

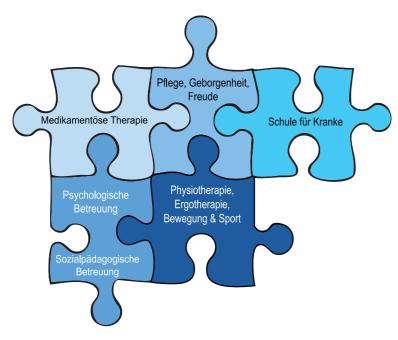


Abbildung 3: Die fünf Bausteine einer kinderrheumatologischen Komplexbehandlung

Wichtigstes Grundelement ist eine gute Aufklärung von Eltern und Patienten. "Was wollen, was können wir erreichen?" muss abgewogen werden gegen den Aufwand und auch das Risiko einer Therapie. Nur so verstehen sich Patienten und Angehörige als Teil des gesamten Teams, was für die Krankheitsbewältigung entscheidend ist. Grundlage unseres Therapiekonzeptes ist der ganzheitliche Blick auf das Kind und den jugendlichen als eigenständige Persönlichkeit.

# Das Konzept ruht auf 5 Säulen:

- 1. Ärztliche Therapie
- 2. Pflegerische Therapie
- 3. Physikalische Therapie
- 4. Psychosoziale und pädagogische Therapie
- 5. Klinikschule

# Durchschnittliche Liegedauer im Vergleich

Die Zahlen einer Statistik können das Leben einer Kinderklinik, das Zusammenleben von Patienten und Mitarbeitern, den Geist und die Atmosphäre nicht beschreiben. Aber diese Zahlen sind ein Spiegel, der die Entwicklung der Klinik wiedergibt.

Jahr	Fälle	Verweildauer / Tage
1977	510	89,0
1980	828	50,5
1990	2013	20,6
2010	2636	10,16





Patienten werden zu jeder Zeit kompetent in der Kinder-Rheumaklinik Garmisch-Partenkirchen versorgt.

| 20 |

# Deutsche Rheuma-Liga / Elternkreise

- Projekt Elternunterkunft am Ort der Klinik
- KlinikClowns Anschubfinanzierung für 2.5 Jahre
- Villa Einrichtung und Gartengestaltung gemeinsam mit Sternstunden - Villa - Büro für die Kontaktstelle
- Kontaktstelle für Eltern
- Informationsmaterial

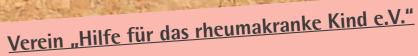


# "Freunde und Unterstützer"

- Inner Wheel Besuchsdienste
- lokale Vereine
- Rotary Club
- Sparkasse Garmisch-Partenkirchen
- Spielbank Garmisch-Partenkirchen
- Sanitätskolonne Partenkirchen
- Weihnachtsmärkte
- Zonta

# Stifter, Spender & Freunde der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH

RHEUMA-LIGA



- Einzelfall-Hilfe
- neue Klinikautos
- Hippotherapie
- Tanztherapie
- elektronische Hilfsmittel / Computer
- Indoor-Kletterwand
- Aquarium in der Eingangshalle
- Flügel für Konzerte
- wissenschaftliche Studien
- --> mehr über das Wirkungsfeld im Flyer des Vereins















# <u>Die Kinder - Rheumastiftung</u>

- 3-D-Bewegungsanalyse-Labor
- Bewegungspark (zusammen mit Sternstunden)
- Arche Noah im Eingangsbereich
- Therapeutische Hilfsmittel, u.a. Therapie-Roller
- Freizeitangebote für Betroffene und deren Eltern
- Wissenschaftliche Studien





# Folgende Institutionen haben sich für die Villa engagiert:

- Der Verein "Hilfe für das rheumakranke Kind e.V
- Die Rheuma-Liga
- Private Personen
- Aktion Sternstunden
- Bayerische Landesstiftung - Grundstückerwerb durch den Träger der Klinik: Die Rummelsberger Anstalten e. V.

Diese Aufzählung ist um zahlreiche kleine und große, finanzielle, materielle und zeitliche Spenden zu ergänzen. Ohne diese Unterstützung wäre die Klinik nicht das, was sie heute ist!

Wir sagen ganz herzlich Dankeschön!

Unterstützen Sie uns zum Wohl chronisch kranker Kinder und ihrer Familien

# Spendenkonto der Klinik

Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH Bank für Sozialwirtschaft Kontonr.: 98 20 800 / BLZ: 700 20 500

# Zur Gründungsgeschichte der Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen



Hans-Werner von Bülow

Aus dem Nachruf von "Hans-Werner von Bülow, 17.3.2009" geschrieben von Gerd Rößler

"Zur karitativen Hochform lief v. Bülow auf, nachdem er für 1964/65 zum District Governor gewählt worden war. Die grundlegende Erforscherin von Kinderrheuma als eigenständiger Krankheit, Prof. Dr. Elisabeth Stoeber, hatte ihn zuvor davon überzeugt, dass es für die Behandlung dieser schlimmen Krankheit einer eigenen Klinik bedürfe. Mit intensivstem persönlichem Einsatz brachte er Lions Clubs in ganz Deutschland dazu, die damals sensationell hohe Spende von 1 Million DM für den Klinikbau aufzubringen.

Dieser massive Anschub überzeugte auch die "Rummelsberger Anstalten der inneren Mission" als Sachaufwandsträger. Noch überzeugender war allerdings, dass er 1968 den für den Klinikbau notwendigen Grundstückstausch mit der Bundesbahn ohne jegliche Vollmacht listenreich eingefädelt hatte.

Als dann nochmals Bedenkenträger alles abzuwürgen drohten, ließ er Bagger auffahren und er inszenierte einen Baubeginn, der weder genehmigt noch von Rummelsberg angesagt war. Er siegte. Die Klinik wurde gebaut und entwickelte sich zum weltweiten Vorzeigeprojekt."

# Ehemalige Patienten erzählen von Maiken Brathe



Concetta Tatti & Maiken Brathe

Wenn ich als Nordlicht an Bayern denke, dann denke ich nur an die Kinderrheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen. Als Deern vom platten Land zwischen Nord- und Ostsee waren es nicht die Alpen, die mich faszinierten, oder die Leute im Dirndl und in krachenden Lederhosen, die für meine Ohren so seltsam sprachen. Nein, es waren die Menschen, die mich an einem fremden Ort "Zuhause ankommen" ließen; einem Ort der eigentlich mit Angst verbunden ist: dem Krankenhaus.

Allerdings bedurfte es einer kleinen, charismatischen Frau, um mir das bewusst zu machen. Concetta Tatti organisierte 2008 ein Treffen ehemaliger Patienten der Station 6. Aus ganz Deutschland kamen wir zusammen, aus Österreich und Italien, um einander zum Teil nach mehr als 20 Jahren wiederzusehen.

Als ich meine Reise startete, saß direkt neben mir auf dem Beifahrersitz eine maßlose Befangenheit. Sie klammerte sich immer mehr an mich, je näher ich kam. Und
sie ließ es zu, dass ich mit Angst im Herzen meinen Zielort betrat: Wird sich jemand
an mich erinnern? Was wird es emotional mit mir machen, wenn ich wieder dort
bin, wo ich so oft vor Heimweh alles Bayrische im Teenagerzorn verflucht habe? Ich
kam mir vor wie Quasimodo; "humpelig" von der langen Autofahrt; dünnhäutig in
meiner Angst vor Ablehnung.

Niemals, absolut niemals hätte ich erwartet, mit welcher Intensität wir uns alle sofort wieder vertraut waren! Es war ein unbeschreibliches Gefühl, in die vertrauten Gesichter von Menschen zu blicken, deren schlimmsten Lebens-Tiefpunkte man miterleben durfte und die in meine Abgründe mit mir geschaut und mich vor dem

| 24 |

Absturz bewahrt haben. Das schafft eine unzerstörbare Intimität, so weiß ich jetzt, die man keinem vermitteln kann, der nicht selbst eine Extremsituation mit anderen geteilt hat.

Heute stehen wir ehemalige "Rheumakinder" alle fest im Leben, auch wenn unser Besuch wie eine Reise in der Zeitmaschine war, die uns hat spüren lassen, wie unbeschwert auch eine Kindheit mit Krankheit sein kann. Trotz Schmerzen. Trotz Heimweh. Trotz Diskriminierung von außen. Denn hier, in der Kinderklinik, waren wir nicht allein. Wir waren einfach wir selbst, ohne den Erwartungsdruck einer "gesunden" Außenwelt.

Die Zeitreise begann: Schwester Angelika führte uns durch die Kinderklinik, und wir fühlten uns wie bei einer Expedition in die Vergangenheit, lachten bei der Erinnerung an den Tagesraum und den Rufen nach "Wer will noch Kindertee" und weinten beim Besuch des Turnsaals, in dem wir uns so sehr bei unserer Physiotherapeutin Carola von Altenbockum geborgen fühlten. Gleich, ja gleich, so kam es uns vor, könnte sie den Raum betreten. Sie war mein größter Halt in dieser Zeit.

Später wandelten wir durch die atemberaubende Landschaft zum Hausberg, der uns damals unerreichbar fern erschien, und besuchten die Bank – "unser aller Bank" – am Rand des Ortes, direkt beim örtlichen Misthaufen. Die Bank war für uns alle der best erreichbarste Rastplatz in der Nähe der Klinik. Hier war man "draußen", in der Natur, jenseits des Klinikalltages, zum Durchatmen.

Eine größere Strecke zu bewältigen, war für die meisten nicht möglich. Dieser Ort war Oase und Asyl in einem. Wer hätte gedacht, dass man mit Wehmut eine Bank in der Nähe eines Misthaufens betrachten würde, aber an diesem Wochenende war alles möglich. Noch mehr Wehmut gab es nur, weil unser Dr. Ackermann am Treffen nicht teilnehmen konnte. Aber Dr. Michels war da, unser ehemaliger Oberarzt und zu diesem Zeitpunkt Chefarzt der Klinik. Es war beeindruckend, wie er uns erkannte und sogar noch wusste, welche Träume wir im Leben hatten.

Unser alter Chefarzt, Prof. Dr. Truckenbrodt, nahm uns am letzten Tag in seine Arme, als wären wir, erwachsene Menschen, allezeit "seine Kinder" von damals. Und ich weiß, genau das werden wir immer tatsächlich sein! In dieser Kinderklinik sind wir der Isolation entkommen, die ein "gesundes Umfeld" uns oft unfreiwillig zudachte.

Hier war man nicht einfach krank, hier war man einfach Kind! Wir trafen uns auf gleicher Augenhöhe, selbst wenn ein Teenager die Größe eines Achtjährigen hatte. Wir packten einander nicht in Watte, ärgerten uns, wie Kinder sich halt ärgern, ohne den Status der Unberührbaren zu haben, den besorgte Eltern manchmal ihrem kranken Nachwuchs verleihen. Das hat uns für das Leben stark gemacht. Wir waren hier der leibhaftige Beweis!



Als ich mich nach diesem Wochenende in meinen Wagen setzte, um Richtung Norden zu fahren, saß auf dem Beifahrersitz nun eine bittersüße Beschwingtheit, die mich die 900km heimwärts lachen und weinen ließ. Ich war ratlos angesichts der Intensität dieser Erfahrung von Geborgenheit. Niemals bin ich so sehr akzeptiert worden.

Wie konnte ich vergessen, wie wichtig mir diese Menschen waren und wie unfassbar schön es ist, dass auch ich tiefe Spuren in dem Leben anderer hinterlassen habe. Manchmal genierte ich mich, humpelnd mich den Blicken anderer zu stellen. Aber nach diesem Treffen, dieser Begegnung mit diesen Menschen, gehe ich hoch erhobenen Hauptes durch die Welt. Und wenn mir jemand sagt, ich sei anders, antworte ich: "zum Glück", und denke an Concetta und all die anderen.

1 26 1

# Ehemalige Patienten erzählen

von Gerd Dreier



Gerd Dreier

Was ich schon immer sagen wollte...

Als ich am 11.12.1953, als 9-jähriger Bub, eines Abends mit schwersten Schmerzen in das Städtische Krankenhaus in Berlin-Spandau im Beisein meines Vaters eingeliefert wurde, da wusste keiner was mit mir los ist oder was ich habe.

# Erste Diagnose: Osteomyelitis, Behandlung: Hohe Dosen Penicillin

Ich lag unter einem Heizbogen, die Gelenke schmerzten und mir ging es zusehends schlechter. Ich hatte furchtbare Schmerzen. Mein Zustand hatte sich so weit verschlechtert, dass ich nun nur noch in "Kauerstellung" versteift im Bett lag.

Am 09.03.1954 erfolgte die Verlegung in das "Waldkrankenhaus" von Berlin-Spandau. Dort wurde die "Kauerstellung" unter Narkose begradigt und mein Körper vom Bauch bis zu den Zehen eingegipst. Später wurde der gesamte Gips entfernt und es wurde mit leichten Bewegungsübungen begonnen.

Am 31.05.1954 wurde ich in das Virchow-Krankenhaus in Berlin verlegt. Hier erfolgte Zahnsanierung und Mandelentfernung. Krankengymnastische Übungen. Ich konnte kaum gehen, fühlte mich unsicher, stürzte und brach mir das linke Handgelenk und den linken Fuß.

Diagnose: Polyarthritis rheumatica,

**Behandlung: Cortison** 

Eine grundlegende Besserung des Gesamtzustands erfolgte nicht. Man teilte meinem Vater mit, dass eine Weiterbehandlung im Virchow-Krankenhaus nicht ferner möglich sei. **Und nun??** 

Am 22.07.1954 wurde ich zu einer Doppelkur nach Bad Kissingen verschickt und sollte, nach Kurende, nach Berlin in das normale Alltagsleben entlassen werden. Durch Zufall erfuhr mein Vater von einem Zeitungsbericht über "Rheuma bedroht das Kinderherz". Die neue Klinik in Garmisch-Partenkirchen war bereit mich aufzunehmen und so wurde ich, nach Beendigung der Kur in Bad Kissingen, nach dorthin überstellt.

Am 20.10.1955 wurde ich in der Kinderrheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen aufgenommen und am 03.04.1957 in einem guten und lebenswerten Allgemeinzustand entlassen.

Diagnose: Morbus Still mit Übergang in primär-chronische Polyarthritis rheumatica, Behandlung: Gelenk-Redressionen unter Narkose, Krankengymnastik, usw. Medikamente: Aminophenazon, orthopädisches Turnen, Wassergymnastik.

Mein Leben mit Rheuma









1 28 1

# Schul- und Berufsbildung

1957 - 1958 1958 - 1962 1962 - 1965	Beendigung der Grundschule in Berlin-Spandau Freiherr-vom-Stein-Gymnasium in Berlin Spandau Mittlere Reife AEG-Fabrik Stuttgart Bad-Cannstatt Ausbildung zum Industriekaufmann mit IHK-Abschluß
Rheuma-Status:	Mit Hilfe der betreuenden Ärzte ist es gelungen, die Begleiterscheinungen und Nebenwirkungen sowie Veränderungen am Allgemeinzustand auf dem Entlassungszustand zu halten. In der Anfangsphase nach der Entlassung aus Garmisch-Partenkirchen bestand bis ca. 1961 reger Schriftverkehr zur und auch Besuche in der Rheumaklinik. In einem Besuch in der Rheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen hatte Herr Dr. Kölle zu mir gesagt, dass ich so etwa um das 25. Lebensjahr mit einer schleichenden Versteifung der Wirbel säule rechnen müsse.
1965 - 1968	Weiterbildung in Organisation und Programmierung.
Rheuma-Status:	Im Alter von 24 Jahren stellten die mich betreuenden Ärzten fest, dass sich die Beweglichkeit der Wirbelsäule von den Iliosakralgelenken in Richtung Kopf merklich veränderte. Diagnose: Morbus Bechterew Behandlung: Aurodetoxin-Kur Ich habe, der Aufrechterhaltung der Beweglichkeit zuliebe, mein Boxtraining wieder aufgenommen und die Muskelarbeit noch weiter intensiviert. Die zunehmende Versteifung der Wirbelsäule konnte denoch nicht aufgehalten werden.
1968 - 1984 1984 - 1990 1990 - 1997 1998 - 2006 2007	Verschiedene Unternehmen Schwerpunkt Organisation und Programmierung Karl Knauer KG in Biberach/Baden Leiter der Datenverarbeitung Ph. Holzmann AG in Frankfurt am Main Gruppenleiter der Zentralen Datenverarbeitung HSG Technischer Service GmbH Kaufmännischer Projektleiter (Org und Programmierung) Vorgezogener Ruhestand nach Bypass-OP am 06.03.2007.
Rheuma-Status:	Das Rheuma und nun auch der Mb. Bechterew stellten für mich im Berufsleben keine Einschränkung dar. Medikamentös galt immer die Einstellung: Nie zu viel aber auch nicht zu wenig! Ich habe in der Schule und im Berufsleben selten gefehlt.

# Ärztliche Betreuung und Kuren

Seit der Entlassung aus der Rheumaklinik in Garmisch-Partenkirchen war ich immer in ärztlicher Betreuung. Der Internist für mein "Inneres", der Orthopäde für meine "Beweglichkeit" und der Augenarzt für die Gesundheit meiner Augen.

Ich habe immer Sport betrieben, auch Kraftsport. Immer unter der Berücksichtigung meiner Erkrankung "Rheuma".

Dazu gehört auch Muskel- und Ausdauertraining. Viele sahen das anders – aber ich hörte auf meinen Körper. Ich genieße Tempo-Rückenschwimmen und pflege Sportarten wie "Nordic Walking" oder "Radfahren".

Erst später bin ich ca. alle 3 Jahre nach Bad Gastein gefahren und bin auch heute noch gerne im Gasteiner Tal. Die Radon-Anwendungen bringen Linderung und Frische in den Körper. Die Medikamenteneinnahme wird reduziert, wobei ich sagen muss, dass ich im Normalfall auch heute noch abends mit einer Tablette "Diclofenac 50mg" sehr gut zurechtkomme und nur in der schlechten Jahreszeit evtl. die Dosierung um eine Tablette "Indometacin" 75 mg am Tage anpassen muss.

# **Sonstiges**

Familie:	Verheiratet, drei Kinder (2 Mädchen (44 + 37), 1 Junge (32) alle gesund und munter
Berufsleben:	Dozent für Programmiersprachen und Datenbanken an der Berufsakademie in Karlsruhe

Ehrenämter: Tätigkeit im Vorstand der Dt. Rheuma-Liga (bis 1990) und Bundesvorsitzender der Dt. Vereinigung Morbus Bechterew

## **Abschluss**

Mir fiel es nie schwer, auf meinen Körper zu hören. Ich habe ein interessantes und ausgefülltes Berufsleben gehabt und fast nie gefehlt. Ich schlafe gut, bin ausgeruht und ernähre mich weitestgehend "kohlenhydratarm". Diese "Steinzeiternährung" basiert auf Gemüse und ausreichend Fleisch.

Einmal im Quartal unterziehe ich mich einer gründlichen, ärztlichen Untersuchung bei meinem Internisten und bin somit stets auf dem Laufenden um meine Gesundheit.

Selbst heute mit 68 Jahren bin ich agil, kraftvoll, flexibel und ausdauernd.

| 130 |

# Sozialpädiatrisches Zentrum



Das interdisziplinäre Team im Sozialpädiatrischem Zentrum

Das SPZ Garmisch-Partenkirchen wurde am 1. Januar 1997 eröffnet. Der Start war sehr bescheiden in einem Raum der Kinderklinik, in dem bis zu diesem Zeitpunkt die Nachuntersuchungen der Kinder im Rahmen der Bayrisch-Finnischen Entwicklungsstudie stattgefunden hatten. Im 1. Quartal wurden 50 Scheine erwirtschaftet, heute sind das etwa 500. Die Idee, für die Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen – damals in Trägerschaft der Rummelsberger Anstalten sowie aus Allgemeiner und Rheuma-Kinderklinik bestehend – entwickelte sich aus der Situation, dass die Nachbetreuung von Kindern, bei denen eine chronische gesundheitliche Problematik bestand, oder die ein Risiko dafür mitbrachten, unbefriedigend war.

So konnten die Frühgeborenen und Risiko-Neugeborenen nur im Rahmen eines stationären Aufenthaltes für einen, anfangs sogar für zwei Tage betreut werden. Man nannte das damals CP-Screening, gemeint war damit ein Untersuchungsprogramm, das darauf abgestellt war, die Entwicklung einer Cerebralparese bei den Kindern frühzeitig zu entdecken. Es erfolgte dann eine Umbenennung in "Entwicklungsneurologische Untersuchung" (ENU), da zwar die Entwicklung einer Cerebralparese ein ganz entscheidend wichtiger Punkt bei der Nachuntersuchung entsprechend risiko-behafteter Neugeborener ist, beileibe aber nicht der einzige.

Die Kinder, die im Rahmen einer Epilepsie eine kontinuierliche Nachbetreuung nach dem stationären Aufenthalt, entsprechender Diagnostik und Ersteinstellung einer Medikation benötigten, konnten ebenfalls nur im Rahmen einer stationären Ein-Tages-Aufnahme hier wieder vorgestellt werden. Darüber hinaus bestand in diesem Rahmen nur die Möglichkeit, eine Nachbetreuung mit medizinisch-ärztlichem Schwerpunkt anzubieten.

Daraus ergab sich die Notwendigkeit, nach Möglichkeiten zu suchen, eine ambulante und über den medizinischen Bereich hinausgehende Betreuung anzubieten. Dafür bot das Konzept der Sozialpädiatrischen Zentren ideale Voraussetzungen, da die Rheuma-Kinderklinik schon damals nach einem Therapiekonzept arbeitete, das die Möglichkeit bot, chronisch kranke Kinder interdisziplinär zu behandeln. Damit war eine weitere wichtige Voraussetzung gegeben bis dahin, dass es dadurch möglich war, die Arbeit im SPZ mit nur einem Team zu beginnen. Ein weiterer wichtiger Baustein war die Tatsache, dass hier in Garmisch-Partenkirchen modellhaft seit dem Bestehen der Interdisziplinären Frühförderstelle, dem Kinderzentrum Garmisch-Partenkirchen (in Trägerschaft von SOS-Kinderdorf), eine Kooperation mit der Klinik vereinbart worden war, die eine regelmäßige, entwicklungsneurologische/neuropädiatrische Konsiliartätigkeit eines Arztes der Kinderklinik vorsah.

An dieser Stelle müssen die großen Verdienste von Professor Truckenbrodt erwähnt werden, als entscheidender Mitinitiator der Gründung einer Frühförderstelle hier im Landkreis mit dieser oben beschriebenen modellhaften Konstruktion und ebenso das von ihm entwickelte interdisziplinäre Behandlungskonzept für die rheumakranken Kinder und Jugendlichen. Damit waren beste Voraussetzungen gegeben, sich an die Beantragung eines Sozialpädiatrischen Zentrums zu wagen. Allerdings gab es dabei noch viele andere Hürden, da damals bundesweit davon ausgegangen wurde und dies auch von der Planung her so zu Grunde gelegt wurde, dass pro einer Million Einwohner ein SPZ notwendig sei und dieser Einzugsbereich hier in keinster Weise dargestellt werden konnte.

Darüber hinaus gibt es hier in Garmisch-Partenkirchen Richtung Süden kein "Hinterland" und es musste bei der Beantragung ja der vorgegebene Weg über den Zulassungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung und die Krankenkassen gegangen werden. Auch kostete es einige Überzeugungskraft, die Rummelsberger Anstalten dazu zu bringen, den Antrag auf eine Ermächtigung als Institutsambulanz nach § 119 SGB V zu stellen. Letztendlich ist dies aber alles gelungen und es kam im SPZ zu einer raschen Steigerung der Zahl der Patienten; bald wurden auch viele Kinder und Jugendliche überwiesen, die zuvor nicht stationär in der Allgemeinen Kinderklinik aufgenommen waren. Die Schwerpunkte bildeten sich wie geplant in den Bereichen der Nachsorge von Früh- und Risikoneugeborenen, in der Neuropädiatrie mit einem Schwerpunkt Epilepsie, dann aber auch zur Abklärung und teilweise auch Therapie und

1331

Förderung von Kindern mit Entwicklungsstörungen jeglicher Art, von den Überweisungsdiagnosen her naturgemäß eher unspezifisch im Kleinkindalter bzw. dort vorrangig mit Auffälligkeiten in der Sprachentwicklung und im Schulalter mit Verdacht auf umschriebene Entwicklungsstörungen, Verdacht auf Lernbehinderung und häufig auch mit dem Verdacht auf ADHS. Zudem war jetzt die Möglichkeit gegeben, über das SPZ die Diabetes- und Asthmaambulanz anzubieten, mit Fortführung der schon etablierten Schulungsprogramme in diesen Bereichen.

Räumlich erfolgte dann bald der Umzug in das Wohnhaus, das bis dahin dem jeweiligen Verwaltungsleiter der Klinik zur Verfügung stand mit Zugang aus der Pitzaustraße, die Erweiterung erfolgte dann im daneben liegenden Wohnhaus, das bis zum Ende der Ära Truckenbrodt, dem Chefarzt als Wohnung diente. Ende 2006 konnte das SPZ dann in den 1. und 2. Stock des zweiten Klinik-Neubaus einziehen und damit in Bezug auf die Räumlichkeiten und vor allen Dingen auch auf die Ausstattung einen Quantensprung machen.

Anlässlich dieses Neubaus und des 10-jährigen Jubiläums fand dann 2007 eine große Festveranstaltung mit renommierten Referenten und zahlreichen Teilnehmern statt. Inzwischen besteht das Team des SPZ aus mehr als 30 Mitarbeitern. Es besteht ein umfassendes diagnostisches und therapeutisches Angebot, wobei insbesondere eine sehr gut ausgebaute Pädaudiologie zu erwähnen ist und die Möglichkeit einer professionellen Video-Diagnostik. Ganz aktuell gibt es eine Entwicklung, dass das SPZ Kooperationen eingegangen ist zur mobilen Förderung von Kindern in integrativen Einrichtungen, wie Kindergärten und Tagesstätten.

Wichtig zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang auch noch, dass sich im Lauf der Jahre hier ein für diese interdisziplinäre Arbeit unverzichtbares Netz an Kooperationen mit vielen Partnern wie Kindergärten, Schulen, Tagesstätten, interdisziplinären Frühförderstellen, unverzichtbar und selbstverständlich mit den Kinderarztpraxen und natürlich auch mit den therapeutischen Praxen entwickelt hat. Auch überregional ist das SPZ administrativ und fachlich gut eingebunden über die Bayerische und Bundesarbeitsgemeinschaft der SPZ-Leiter, die Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung sowie Kliniken wie das Dr. von Haunersche Kinderspital der LMU, der Kinderklinik München Schwabing und der neuropädiatrischen Abteilung der Klinik Vogtareuth.



# Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gGmbH



Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheumatologie

Gehfeldstraße 24 82467 Garmisch-Partenkirchen Tel.: 08821–701-0 / Fax: 08821–73916

E-Mail: info@rheuma-kinderklinik.de

# www.rheuma-kinderklinik.de

Akademische Lehreinrichtung der LMU München

Mitglied im Diakonischen Werk Bayern