



„Wie eine große Familie...“

Bundesverband Kinderrheuma e.V. veranstaltet Familienfortbildung zum 20. Mal in der LVHS Freckenhorst

Freckenhorst – die einen verbindet mit dem Ort eine Kleinstadt im Münsterland, in der Nähe von Warendorf, für andere ist es der Begriff für die jährlich stattfindende Fortbildung des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. aus Sendenhorst. Schon lange vorher heißt es unter Eltern, betroffenen Kindern und Jugendlichen „Kommt ihr auch nach Freckenhorst?“



Erst mal den Bulli auspacken: So geht's los....

Die 120 Teilnehmer-Plätze sind sehr begehrt und binnen kürzester Zeit ausgebucht. „Gerade für Familien, die die Diagnose Kinderrheuma ganz neu haben, gelingt es uns aber immer wieder ein Plätzchen zu schaffen. Die LVHS ist trotz unserer vielen Wünsche und kurzfristigen Änderungen sehr entgegenkommend und bisher haben wir zusammen mit Frau Mehling immer eine Lösung gefunden“, berichtet Gaby

Steinigeweg, 1. Vorsitzende des Bundesverbandes.

Häufig steht das genaue Programm erst einige Monate vorher. Aber viele Teilnehmer würden sich auch schon ein Jahr vorher anmelden, wenn sie könnten. „Wir genießen dahingehend Vertrauensvorschuss. Es ist nicht immer leicht ein Programm auf die Beine zu stellen, das alle gleichermaßen interessiert und anspricht. Das ist jedes Mal eine Menge Arbeit und lange Vorbereitungszeit“, berichtet Christine Göring, Sozialarbeiterin des Verbandes.

Für die Eltern gab es in diesem Jahr Fortbildungen zu den Themen „Augenbeteiligung bei rheumatischen Erkrankungen“ mit Karoline Walscheid, Augenärztin, „Naturheilkundliche Begleitung bei Alltagsbeschwerden“ mit Christa Suthoff, Kinderkrankenschwester, Heilpraktikerin und TCM-Beraterin sowie „Gesunde Familienküche“ mit Dörte Rüstmann, Oecotrophologin.

Die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen/ junge Erwachsene im Alter von 1 – 22 Jahre haben in altersentsprechenden Gruppen an diversen Angeboten teilgenommen z.B. einem Zirkus- oder



Zirkus zum Anfassen und Mitmachen

Kunst-Workshop, Erste-Hilfe-Kurs, Bewegungs- und Entspannungsübungen bei Rheuma, oder für die ganz Kleinen eine Fahrt zum Hof Hesecker in Warendorf.

Hier noch ein paar Zitate der Teilnehmer:

„Irgendwie fühlt sich das wie eine große Familie an. Jeder achtet aufeinander, die Kinder spielen zusammen, wir haben interessante Vorträge gehört. Leider war das Wetter am Samstag nicht so toll, sodass das Lagerfeuer und Stockbrot im wahrsten Sinne des Wortes ins Wasser gefallen sind.“

„Das einzig negative an diesem Wochenende ist das gute Essen – ich nehme immer mindestens ein Kilo zu!“



Ein leckeres Grillbuffet gab es am Samstagabend.

„Wir haben die Diagnose Kinderrheuma erst seit wenigen Monaten und waren sehr dankbar für dieses Informationsangebot. Auch die Geschwister unseres Rheuma-Kindes kommen mit. Wir haben viele Tipps bekommen und gemerkt: anderen geht es genauso. Das beruhigt ungemein.“

„Die schöne Atmosphäre, die interessanten Seminare, die zufriedenen Kinder, der Austausch mit anderen Eltern. Schade, dass Freckenhorst nur 1x im Jahr ist!“



Strahlende Kinderaugen

Und jedes Jahr heißt es: Nach Freckenhorst ist vor Freckenhorst. Die Planungen für die nächste Fortbildung 2018 (8.-10. Juni) laufen schon....

Wir danken der AOK Rheinland/Hamburg und dem AOK Bundesverband für die finanzielle Unterstützung dieses Projektes.

Im Folgenden zwei ausführliche Berichte von den Teilnehmerinnen selbst:

Bericht über das Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst 2017

Wir waren dieses Jahr das erste Mal in Freckenhorst.

Wir, das sind Rainer (46), Fiona (8), Lilly (6), Henning (2) und ich (Theresa, 38).

Bevor wir uns angemeldet haben, mussten wir erst einmal überlegen, ob das Ganze überhaupt was für uns wäre. Wie läuft so ein Wochenende wohl ab? Steht die ganze Zeit die Krankheit, des Kindes im Mittelpunkt? Gibt es auch andere Themen als Rheuma? Wer kommt denn überhaupt? Aber auf all diese Fragen bekommt man keine Antwort, wenn man es nicht ausprobieren. Also wurde das Auto vollgeladen, als ob man 1 Woche in den Urlaub fährt und los ging es nach Freckenhorst.

Da angekommen, wurden wir sehr herzlich vom Orga-Team empfangen. Wir erledigten den „Papierkram“ und bezogen erst einmal unsere Zimmer.

Die Kinder machten sich direkt über den Begrüßungsbeutel her, der einige Informationen für uns „Große“ über den Ablauf des Wochenendes und lauter Leckereien für die „Kleinen“ enthielt. Zu diesem Zeitpunkt beschlossen unsere Kinder bereits, dass wir nächstes Jahr auf jeden Fall wiederkommen sollen.



Fleißig geklebt und gebastelt wurde im Projekt „Kunstalarm“ mit Arnold und Marion Illhardt und Petra Schürmann für die Jugendlichen.

Nach dem ersten Einrichten und Orientieren in der LVHS, kamen wir mit anderen Teilnehmern, die auch bereits angereist waren, in einer entspannten Runde zusammen.

Nach dem Abendessen trafen wir uns in der Gartenhalle. Dort gab es nochmal eine kurze Einführung, wie das Wochenende so ablaufen sollte. Danach stellten sich die anwesenden Teilnehmer kurz vor und schließlich ließen wir den Tag in gemütlicher Runde mit netten Gesprächen ausklingen. Auch da fehlte es uns an nichts, weil lauter „kleine Helferlein“ unermüdlich Schüsseln mit allerlei Leckereien verteilten und diese natürlich auch immer wieder auffüllten. Die Kinder spielten derweil auf dem tollen Außengelände der LVHS und wir bekamen sie nur zu Gesicht, wenn sie Nachschub an Getränken und Snacks brauchten.

Am Samstag fing der Tag mit einem tollen Frühstück an, danach verteilten sich die Kinder in ihre, nach Alter getrennten Gruppen. Uns Erwachsene

erwartete der erste Vortrag zum Thema: „Augenbeteiligung bei kindlichem Rheuma“.

Ich muss sagen, obwohl unsere Tochter keine Augenbeteiligung hat, war der Vortrag sehr aufschlussreich. Plötzlich machte es Sinn, warum so viele Kontrollen beim Augenarzt notwendig sind. Das hatte uns in dieser Deutlichkeit noch niemand gesagt. Nach diesem Vortrag brauchte man schon erst einmal eine kurze Pause, um das alles sacken zu lassen.

Es ging dann ziemlich schnell zum nächsten Vortrag. Wieder trafen wir uns in der Gartenhalle, diesmal hörten wir Einiges zum Thema „Naturheilkundliche Begleitung bei Alltagsbeschwerden“.



Dabei ging es darum, wie man Alltagsbeschwerden wie Kopfschmerzen o.ä. auch ohne Medikamente, z.B. durch Massagen, Akupressur oder Tees entgegenwirken kann. Es war auch sehr interessant zu hören, dass man mit Kleinigkeiten schon sehr viel bewirken kann.

Nach diesem Vortrag folgte das Mittagessen.

Ich war sehr froh über die Pause, die sich anschloss. Es waren schon sehr viele Informationen und Eindrücke, die der Vormittag uns geboten hatte.

In der Mittagspause fand die Auftaktveranstaltung für „Aktiv dabei“ statt, an der wir aber nicht teilgenommen haben.

Nach besagter Pause und einigen Tassen Kaffee konnte es dann weitergehen. Es stand die „Gesunde Familienküche“ auf dem Programm. Es ging darum, welche Ernährungsempfehlungen und Lebensmittel Rheumatikern helfen können, die Krankheit positiv zu beeinflussen. Es ging mit viel Theorie los, aber im Laufe des Vortrages wurde klar, dass man die Informationen brauchte, um die Zusammenhänge der

Inhaltsstoffe und deren Wirkung auf den Körper zu verstehen. Am Ende des Vortrages war der Kopf voll mit neuen Informationen und die Motivation war groß, die Ernährung der Familie umzustellen. Aber die Realität zeigt leider, dass Kinder beim Essen alles andere als offen für Veränderungen sind. ☺



Gute Mischung aus Theorie und Praxis im Vortrag „Gesunder Familienküche“ durch Frau Rüstmann

Dann war es geschafft und wir hatten Zeit, alles Gehörte zu verarbeiten, bevor das Abendprogramm startete.

Zum Abendessen gab es allerlei Leckereien vom Grill.

Als kleiner Höhepunkt des Abends durften wir die Zirkusvorstellung der Kinder sehen, die sie im Laufe des Tages bei ihrem Zirkus-Workshop einstudiert hatten. Es war wirklich beeindruckend, was die Kinder in so kurzer Zeit geschafft haben.

Den Abend ließen wir wieder entspannt ausklingen, bei zwar nicht allzu schönem Wetter, aber das tat der Stimmung keinen Abbruch. Die Kinder störte das Wetter auch wenig. Sie freuten sich über das Stockbrotbacken.

Der Sonntag startete wieder mit einem gemeinsamen Frühstück. Anschließend ging es für die Kinder zum Ausflug auf einen Bauernhof. Wir Erwachsenen besprachen derweil viele Vereinsangelegenheiten, Projekte und Möglichkeiten der Selbsthilfe.



Sonntags konnten sich die Kinder auf dem Bauernhof austoben. Für ein Eis war auch gesorgt...

Das Fazit dieses Wochenendes ist: Wir hatten eine tolle Zeit in Freckenhorst. Wir trafen viele, liebe, engagierte Menschen, die alle ein gemeinsames Thema vereint. Es ist schön zu wissen, dass man nicht alleine ist und es immer jemanden gibt, mit dem man sich austauschen kann.

Vielen Dank an das Orga-Team, an die vielen Helferlein im Hintergrund und der wunderbare Kinderbetreuung, die uns ein entspanntes Wochenende ermöglicht hat.

(Der Familienrat hat übrigens beschlossen, dass wir nächstes Jahr gerne wieder dabei sein möchten)

Theresa Everhard

Freckenhorst 2017 ...oder: Alle Jahre wieder

Ein weiteres Familienwochenende in Freckenhorst geht zu Ende und hat uns neue Erfahrungen, schöne Erinnerungen und spannende Gespräche gebracht. Wie seit langer Zeit Tradition traf sich vom 23. bis 25. Juni der Bundesverband mit all seinen alten Hasen und neuen Gesichtern in der LVHS Freckenhorst zum Fortbildungswochenende.

Nach gemütlichem Eintreffen am Freitagnachmittag mit Kaffee und Kuchen traf sich die große Runde in der Gartenhalle zur offiziellen Begrüßung durch unsere 1. Vorsitzende Gaby

Steinigeweg und zur alljährlichen Vorstellungsrunde. Diese war in diesem Jahr mit vielen neuen Familien recht bunt gemischt. Die „Neuen“ waren gespannt auf den Verlauf des Wochenendes, erwarteten viele neue Information und freuten sich auf den Erfahrungsaustausch mit allen anderen. Die alten Hasen wiederum waren gespannt auf den Verlauf des Wochenendes, erwarteten viele neue Information, freuten sich auf den Erfahrungsaustausch mit den anderen UND sehnten der Schorlemer Stube entgegen... Gut möglich, dass letzteres mehr für mich als für andere galt. ;-)



In der Gartenhalle gab es genug Platz für alle Teilnehmer.

Im Anschluss an die Vorstellung zog es Dank des guten Wetters alle auf die Terrasse, wo der Abend mit kalten Getränken und einem nicht versiegenden Nachschub an Knabbereien (Danke Claudia!) ausklang.

Am nächsten Morgen trafen sich alle gut gelaunt und (mehr oder weniger) ausgeschlafen zum Frühstück. Dort wurden Kräfte gesammelt, um den vortragsreichen Tag gut zu überstehen. Das erste Referat von Frau Dr. Walscheid über die Augenbeteiligung bei Rheuma hat viel zu denken gegeben, wurde aber durchweg positiv aufgenommen. Ein kurzes Koffein-Spiegel-Auffüllen war eingeplant, bevor es dann weiter ging mit dem Vortrag über naturheilkundliche Methoden der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) von Christa Suthoff, die viele von uns noch als Kinderkranken-

schwester auf der Polarstation kennen. Es wurden praktische Behandlungsmöglichkeiten gegen Alltagsbeschwerden wie Kopfschmerz oder Übelkeit gegeben - die mit Sicherheit nicht nur von mir direkt zuhause an nichtsahenden Familienmitgliedern ausprobiert werden.

Nach der wohlverdienten Mittagspause, die einige in einer Art Suppenkoma verbracht haben (oder ging es nur mir so?) startete das Projekt „Aktiv dabei“, in welchem es u.a. darum ging neues Informationsmaterial zu erstellen, wobei natürlich jede Hilfe und jeder Beitrag willkommen waren. Wiederum schloss sich eine gemütliche Kaffee- und Kuchenpause an - mir scheint ein großes Thema des Wochenendes ist Essen und Kaffee trinken - aber auch das kann wieder nur bei mir so gewesen sein :-D

Anschließend kam das Thema Ernährung auf den Tisch. Dörthe Rüstmann, mit der wunderschönen Berufsbezeichnung „Oecotrophologin“ (Memo an mich: für die nächste Scrabble-Runde merken) erklärte wie gesunde Ernährung funktioniert und worauf im Speziellen bei Rheumaerkrankten zu achten ist. Der große Wissensinput dieses Vortrags hat den einen oder die andere bis in die Abendstunden zu tiefgehenden Diskussionen inspiriert.



Egal ob Jonglage, Akrobatik, Clownerie oder Ballonmodellage - für jedes Kind war etwas dabei: In einer 30minütigen Show wurde das Gelernte am Samstagabend präsentiert.

Doch bevor der Abend so richtig ausklingen konnte, wurde allen Familien

noch eine Zirkusvorführung geboten, die im Rahmen der Kinderbetreuung mit Hilfe von Phyllis Piech erarbeitet wurde. Großes Geklatsche und lautes Bravo war aus der Gartenhalle zu hören. Ebenso eindrucksvoll waren die geschaffenen Hut-Kunstwerke, welche die Jugendlichen zusammen mit Petra Schürmann, Marion und Arnold Illhardt im Rahmen des „Kunstalarm“-Workshops erschaffen hatten.

Das Abendessen beendet, gaben einige dem regnerischen Wetter nach und zogen sich in die Stube im Keller auf ein Weinchen oder ähnliches zurück, während andere dem Wetter trotzten und auf der Terrasse den Abend verbrachten. Als dann die letzten in den Morgenstunden zum Zimmer wankten...ähm spazierten, war das Wochenende auch fast schon wieder vorbei. Der Sonntag startete wie gewohnt mit einem leckeren Frühstück, viel (viel!) Kaffee und es ging in die letzte Seminarrunde zum Thema Verein und Selbsthilfe.



Grundkenntnisse der 1. Hilfe lernten die 12- 15jährigen kennen.

So neigte sich das Freckenhorst-Treffen auch schon wieder seinem Ende zu und nach dem Mittagessen stand die Abreise an. Es ist jedes Jahr stets ein bisschen Wehmut dabei, denn manch einen sieht man fast nur dieses eine Mal im Jahr und muss Abschied nehmen, andere wiederum hat man grad zum ersten Mal getroffen und dennoch das Gefühl, sich schon

eine Weile zu kennen. Was aber definitiv jedes Jahr das gleiche ist und sofort eintritt, wenn sonntags abgereist wird, ist die Vorfreude auf das Freckenhorst-Treffen im nächsten Jahr.

Ann-Sophie Glaese

Mitgliederversammlung Juni 2017

Die jährliche Mitgliederversammlung stand wieder an und dieser Veranstaltung wurde bestimmt von einigen Verantwortlichen mit Magengrummeln entgegen geschaut.

Denn neben dem Kassenbericht, einem Rückblick auf Geleistetes und einem Ausblick auf Kommendes, standen auch Vorstandswahlen an. Und wir alle wissen ja, wie solche Wahlen normalerweise ablaufen. Die meisten Anwesenden senken den Blick und hoffen, dass sich jemand erbarmt und den zu besetzenden Posten übernimmt.

Wie sich aber herausstellte, hatte der Vorstand schon im Vorfeld akribisch gearbeitet und sein Arbeiten und Tun genau hinterfragt. Dazu hatten sie sich externe Hilfe geholt, um zu schauen, wie sich der Bundesverband in Zukunft aufstellen möchte und wie man die Vorstandsarbeit besser verteilt, um immer wieder neue Leute für diese Arbeit gewinnen und begeistern zu können.

Es kam also so, wie es niemand erwartet hatte: Für jeden Posten, der vakant war, fanden sich nach kurzer Zeit engagierte Mitglieder, die sich gerne einbringen wollten.

Für mich war es ein sehr beruhigendes Zeichen, denn nur wenn ein Verein aktiv durch viele Mitglieder aufgestellt ist, kann er auch überleben. Und wir sind uns, glaube ich alle einig, dass es sehr schade wäre, wenn der Bundesverband Kinderrheuma e.V. nicht fortbestehen könnte.

Theresa Everhard