



Verein:

- Videoclips
- Mitgliederversammlung

Treffpunkte:

- Treffpunkt-Workshop
- **NEU** Treffpunkt chronische Schmerzen

Projekte:

- Familienfortbildung
- Dreharbeiten Image- und Projektfilme
- Schwimmwesten-Wochenende
- Geschwisterprojekt

RAY:

- RAY-Aktiv-und-Geschwister-Austausch-Wochenende in Köln
- RAY BBQ in Beckum

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



www.kinderrheuma.com

Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Bundesverband Kinderrheuma e. V. betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfeorganisation treffen interessierte Familien mit Menschen zusammen, mit denen sie sich austauschen können, Informationen erhalten aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Fortbildung für Jugendliche und Familien
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule und Beruf
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungsangestellte und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

| | | | |
|---------------------------------|-------|--|-------|
| Vorwort | S. 3 | Neues aus unseren Treffpunkten | S. 36 |
| Aktuelles aus dem Verein | S. 4 | Neues von den Stationen | S. 46 |
| Unsere Publikationen | S. 10 | Artikel von Patienten und Eltern | S. 50 |
| Spenden | S. 12 | Fachartikel | S. 54 |
| Unsere Projekte | S. 19 | Termine Bundesverband | S. 61 |
| Die Jugendgruppe RAY News | S. 29 | Vorstand, Impressum | S. 63 |
| Termine RAY | S. 35 | | |



Hallo!

Direkt neben unserem Haus wird gebaut. Nun wäre das nicht unbedingt erwähnenswert, würde es sich bei dem Unterfangen nicht um eine bautechnisch besondere Herausforderung handeln. Da wir direkt an einem Fluss wohnen und dies logischerweise auch bei unseren künftigen Nachbarn so sein wird, sind nach den Erfahrungen mit der Überschwemmung an der Ahr besondere bautechnische Auflagen notwendig. So weit, so richtig! Nun stehen in Greifweite vor unserem Fenster undefinierbare Monstergerätschaften, die sich auch in einer Neuinszenierung von Star Wars durchaus gut machen würden. Manchmal erwecken die Dinger den Eindruck, als wolle man nebenan nach Öl bohren, was ja in Zeiten wie diesen durchaus Sinn machen würde. Es vergeht kaum ein Tag, an dem nicht irgendwelche neugierigen Zaungäste das Treiben auf dem Nachbargrundstück beobachten und zu allem Überfluss auch kommentieren. Nun verfüge ich ja dank meiner jahrzehntelangen Beschallung mit ausgewählter Rockmusik der härteren Gangart über ein gutes Gehör und bekomme daher so manche Unterhaltung mit. Das hat mich dazu gebracht, eine neue Spezies Bürger einzuführen. Es gibt ja Spießbürger, Wutbürger und sogar Bürgermeister; hinzugefügt habe ich den Wissensbürger, der ja in vielerlei Hinsicht zu unrühmlicher Bekanntheit geworden ist. Da kommt – sagen wir mal – Horst P. um die Ecke, im Schlepptau seine Frau. Er baut sich wichtigtuertisch vor dem Bauzaun auf. Hier entsteht ein neues Haus, sagt er und zeigt gestenreich auf den bislang unbebauten Platz. Seine Frau nickt. Er scheint mächtig stolz über sein geballtes Wissen zu sein. Und auch ich denke: Potzblitz, was der Mann so alles weiß! Unauffällig mogele ich mich zwischen die beiden und mische mich ein. In der mir ganz eigenen freundlichen Weise verbessere ich ihn: Hier entstünden nicht EIN, sondern zwei Häuser nebeneinander. Horst P. starrt mich an, als sei nicht ich, sondern Darth Vader neben ihm gelandet. Und nun kommt's: Nein, verbessert er mich, er wisse ganz genau, dass es sich um EIN Haus handeln

würde. Wie kommen sie auf EIN Haus, hake ich wiederum nach? Das hätte er gehört. Verfolgt man diese Unterhaltung, so stellt man bereits hier fest: Aus „wissen“ wurde „hören“. Nun kenne ich beide neuen Hausherren und -herrinnen und hatte sogar Einblick in die Baupläne. Als ich dies kundtue, wirkt Horst leicht verärgert und gibt irgendwann klein bei, was wiederum seine Ehegemaahlin zu freuen scheint. Ein paar Tage später ähnliches Szenario: Die undefinierbaren Geräte, die tiefe Löcher in den Boden treiben, werden von einem wiederum männlichen Wissensbürger als Absaugpumpen beschrieben. Schließlich, so klärt er seinen Bekannten fachkundig auf, müsse ja aufgrund der Nähe zur Ems das Wasser abgepumpt werden. Der Bekannte scheint beeindruckt von seinem bautechnisch versierten Freund zu sein. Auch hier erscheine ich engelsgleich wie aus dem Nichts auf der Bildfläche. Falls ich mich mal kurz einmischen dürfte, so meine Einführung, hier würde kein Wasser abgepumpt, sondern ein zehn Meter tiefes Fundament angelegt, um die künftigen Häuser vor Überschwemmung zu schützen. Der Typ mit der Abpumptheorie schaut mich leicht verbiestert an, schließlich hatte ich soeben sein Besserwissertum entlarvt. Dies sind zwei harmlose Beispiele für die Spezies der Wissensbürger. Während der Pandemie traten sie in Scharen wie Untote aus dem Video von Michael Jackson an die Oberfläche: Jeder wusste plötzlich besser als jeder studierte Professor, wie Corona funktioniert und verbreitete dieses Gesülz schamfrei und obendrein bar jeglichem Realwissen in den sozialen Medien. Es gruselt mich noch heute, wer da plötzlich alles Ahnung hat, nur weil er oder sie den medizinischen Teil in der Fernsehzeitung studiert hatte. Damit so etwas nicht in der Kinder- und Jugendrheumatologie und somit auch nicht in der Familie geLENKig passiert, haben wir hier ein kritisches und – trara – lang erprobtes Expertenteam, das den Schatz der Weisen = Erfahrenen hütet. Denn wahres Wissen entsteht vor allem aus – Achtung: ERFAHRUNG. Ich wünsche allen Lesern und Leserinnen einen goldenen Herbst und noch goldigeren Winter. Und – lassen sie sich nix einreden.

Euer/Ihr

Arnold Illhardt

Mitgliederversammlung des Bundesverbandes am 15. Mai 2022

Sven Sperling als 1. Vorsitzender und Bernd Himmelberg als Kassenwart führten durch die Versammlung und berichteten über die Vereinsarbeit in 2021 und 2022. Zum vorgeschriebenen Ablauf einer MGV gehören natürlich der Bericht des Kassenswarts, die Entlastung und Genehmigung des Haushalts 2023 durch die anwesenden Mitglieder:innen.

Trotz der Einschränkungen konnten erfreulicherweise in 2021 viele Projekte weiter durch-

über Kinderrheuma veröffentlicht werden und zudem ist der Verein mit einem Geschwisterprojekt gestartet. Die junge Selbsthilfegruppe RAY baut einen eigenen Instagram Kanal auf und ermöglicht eine bundesweite Vernetzung durch regelmäßige virtuelle Treffen.

Die ausführliche Zusammenfassung aller Tagesordnungspunkte ist im Protokoll der MGV nachzulesen. Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal recht herzlich bei all unseren Mitgliedern, den Spender:innen, allen

Krankenkassen und den Förder:innen für ihre Unterstützung und den ehrenamtlichen Einsatz! Unsere so wichtigen Projekte wären sonst vielleicht nicht umsetzbar gewesen.



Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma

geführt werden, dabei wurden digitale Möglichkeiten vielfach genutzt. Dieses spiegelt der Jahresbericht für 2021 an vielen Stellen wider. Ob Klinik-Clown-Filme, Familienfortbildung online oder Treffpunkt-Treffen per Zoom-Konferenz, im Verein ist man kreativ geworden und konnte auch auf diesem Wege viele Angebote für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern ermöglichen. Im Ausblick für 2022 soll unter anderem das Schulpapierprojekt wieder neu belebt, Schulungsfilme

Bei den anschließenden Wahlen stellten sich Sven Sperling und Bernd Himmelberg vom Hauptvorstand zur Wiederwahl und wurden einstimmig bestätigt. Auch der erweiterte Vorstand und die Mitglieder im Ausschuss ließen sich alle erneut wählen, so dass der Verein mit einem eingespielten

Team ins nächste Vereinsjahr startet. In der Kaffeepause gab es genügend Raum und Zeit für private Gespräche. Bevor Sven Sperling die Versammlung beendete und allen eine gute Heimreise wünschte, wurden natürlich noch die Termine und Veranstaltungen für 2022 und 2023 vorgestellt. Diese sind auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com unter: „Über uns/ Termine“ hinterlegt und werden regelmäßig aktualisiert. Schaut bei Gelegenheit gerne mal vorbei!

Gaby Steinigeweg

Kunterbunte Verabschiedung



v.l. Judith Seebröker, Phyllis Schier, Jutta Becker, Claudia Jankord, Petra Schürmann und Evdokia Zier

Am Donnerstag, 31. März 2022 war es soweit. Petra Schürmann hat nach gut 12 Jahren ihre letzte Einheit Kunsttherapie im St. Josef-Stift in Sendenhorst gegeben. Phyllis und Judith vom Spielzimmer, Jutta Becker und Claudia Jankord als Vertreterinnen des Bundesverbandes Kinderreuma e. V. und

Kathrin Wersing stellvertretend für das Familienbüro sorgten in einer gelungenen Kooperation dafür, dass die Verabschiedung ein farbenfrohes Event wurde. Liebevoll wurde die Kaffeetafel gedeckt, mit passenden Accessoires dekoriert und die ersten Geschenke für die beiden Ehrengäste platziert. Neben Petra wurde ebenfalls Abschied von Evdokia „Dunja“ Zier gefeiert, die seit 2019 Petra bei Abwesenheit vertreten und zusätzliche Kunsttherapie-Einheiten in der Corona-Zeit ermöglicht hatte.

In gemütlicher Runde war Zeit, jeweils von Petra und Dunja deren Highlights aus ihrer Arbeit mit den Patient:innen der Kinder- und Jugendrheumatologie zu hören und mit vielen herzlichen Worten des Danks, die vorbereiteten Abschiedsgeschenke zu überreichen.





Wir, der Bundesverband Kinderreuma e.V., sind sehr dankbar für Petras und Dunjas Einsatz in den letzten Jahren und freuen uns, dass Petra noch für die ein oder andere Vereinsveranstaltung als Kunsttherapeutin zur Verfügung stehen wird.

Liebe Petra und liebe Dunja, nutzt Euer Wissen um die Kraft der Kunst und malt euch jeden Tag so bunt, wie ihr es braucht. *Jutta Weber*

Beiratssitzung

Am 18. August 2022 fand unsere diesjährige Beiratssitzung im St. Josef-Stift statt. Sehr erfreulich war, dass fast alle fachspezifischen Abteilungen vertreten waren und wir somit eine große Gruppe an Gästen, die wir zu diesem Treffen, welches hybrid stattfand, eingeladen hatten, begrüßen durften. Von Seiten des Bundesverbandes waren neben Kathrin Wersing und Jutta Weber auch unser Kassenwart, Bernd Himmelberg, und unser 1. Vorsitzender, Sven Sperling, vor Ort.

Nach einer ganz kurzen Vorstellungsrunde haben wir zunächst das Freckenhorst-Wochenende Revue passieren lassen. Zu dieser Veranstaltung haben wir nochmals auch von den Referenten und der Kinderbetreuung positives Feedback bekommen und wir alle haben erneut zum Ausdruck gebracht, wie froh wir waren, dass wir das Wochenende im Mai als Präsenzveranstaltung in Freckenhorst durchführen konnten.

Im Anschluss berichtete der Bundesverband über den Stand der anderen aktuellen Projekte, z. B. über das Geschwisterprojekt, Gemeinsam Online und den Instagram-Kanal von RAY. Auch gab es einen kurzen Ausblick auf das Jahr 2023.

Von Seiten des Beirats kam die Idee auf, wie man die Zusammenarbeit ausweiten und vertiefen könnte. Bei dieser Diskussion kam der Vorschlag auf, den Beirat vielleicht zu erweitern, insbesondere mit jüngeren Mitarbeiter:innen aus dem Stift, aus bestimmten Bereichen, da hier auch noch einmal ein ganz anderer Zugang zu den Patienten existiert. Der Bundesverband hat den Vorschlag wohlwollend zur Kenntnis genommen. Gleichzeitig stellt sich dann natürlich die Frage, was genau kann der Beirat tun. Hierzu werden wir gemeinsam einen Arbeitskreis bilden, um zu erörtern, wie die Zusammenarbeit mit dem Beirat verbessert werden kann. Gleichzeitig wird der Beirat mittelfristig eine(n) Sprecher:in wählen, die/der dann voraussichtlich zu den kommenden Vorstandssitzungen eingeladen wird, um stets auf dem Laufenden zu bleiben, was gerade beim Bundesverband auf der Agenda steht. Ein erster Austausch hierzu findet im Rahmen der Klausurtagung im Januar statt.

Nach einer knappen Stunde endete die diesjährige Beiratssitzung, das nächste Treffen in großer Runde ist im Mai 2023 geplant.

Sven Sperling

Dankeschön-Essen in der „Waldhütte“ in Telgte

Eigentlich war es immer ein sehr schöner Brauch des Bundesverbandes, nach der Klausursitzung in Freckenhorst sich bei einem netten Essen bei all den netten Menschen zu bedanken, ohne die vieles einfach nicht so klasse funktionieren oder schlicht und ergreifend nicht stattfinden würde.

Leider war dies 2021 und auch dieses Jahr im Januar wegen der Pandemie nicht möglich. Um es nicht wieder ausfallen zu lassen, hat sich daher der Vorstand darauf geeinigt, das Dankeschön-Essen auf den Sommer zu legen, in der Hoffnung, dass die Inzidenzen dies zulassen werden.

Und so war es auch. Bei herrlichem Sommerwetter konnte ein Großteil des Vorstandes, einschl. des Ausschusses, den Mitarbeiterinnen des Familienbüros (leider konnten Kathrin Wersing und Jutta Weber nicht teilnehmen) und

Judith Seebröcker aus dem Spielzimmer sowie Arnold Illhardt, das herrliche Ambiente auf der Terrasse der „Waldhütte“ in Telgte genießen. Das Essen war vorzüglich und die Gespräche interessant bis ausgelassen! Es war ein wunderbarer entspannter Abend! *Marion Illhardt*



Restaurant Waldhütte in Telgte

Schreiben des Vorstandes an volljährige Mitglieder!

Den Bundesverband Kinderreuma gibt es bereits seit 1990, das sind mittlerweile 32 Jahre! Wie die Zeit doch rasend schnell vergeht. Das bedeutet allerdings auch, dass viele der Patient:innen, die in der ersten Zeit gemeinsam mit ihren Eltern Mitglieder beim Bundesverband, damals noch der „Elternverein“, geworden sind, nun über ihre eigene Mitgliedschaft entscheiden können.

Mit Erreichen des 18. Lebensjahres sind diese Patienten volljährig (§ „BGB“) und haben damit einen anderen Rechtsstatus erreicht, das gilt auch für die Mitgliedschaft in einem Verein.

Daher erhalten alle Patienten:innen, aber auch die Geschwister, ein Schreiben vom Vorstand

mit der Bitte, ihren Status beim Bundesverband zu überdenken und uns bis spätestens Ende des Jahres mitzuteilen, ob eine eigene Mitgliedschaft gewünscht wird. So wird dem Mitglied die Möglichkeit gegeben, am Fortschritt unserer gemeinsamen Ziele mitzuarbeiten. Selbsthilfeforen leben von der Eigeninitiative der einzelnen Mitglieder; als Gemeinschaft birgt das ein enormes Potential!

Sollten wir keine Rückmeldung bis dahin erhalten, wird die angeschriebene Person aus der Mitgliederliste entfernt.

Wir bitten Sie herzlich unseren Wunsch, die Klarheit und Struktur der Mitgliederliste zu erhalten, zu berücksichtigen. *Marion Illhardt*

Video-Clip-Projekt: Wir stellen uns und unsere Projekte vor



Die Gesichter der Projektfilme und die Filmcrew

Was macht der Bundesverband Kinderreuma e.V. eigentlich? Welche Projekte bewegen uns? Und welche Menschen arbeiten hier gemeinsam mit welcher Motivation?

Um uns und unsere Arbeit noch besser präsentieren zu können, haben wir in einem einjährigen Projekt einen Imagefilm und sieben Projektvideos erstellt, die kurz und verständlich erklären sollen, worum es in unserem Verein und bei unseren Projekten geht.

Wir hatten mehrere Drehtage, u. a. bei Vorstandssitzung, Mitgliederversammlung und beim Familienwochenende in Freckenhorst. Es sind wirklich schöne Bilder und Eindrücke entstanden.

Spätestens beim Einsprechen der Textpassagen haben wir alle gemerkt: Vor der Kamera zu stehen ist gar nicht so leicht. Und so gab es neben tollen Filmaufnahmen auch viele Versprecher, Lacher und die ein oder andere Wiederholung.

Aber es hat sich gelohnt. Entstanden sind tolle Kurzfilme, die aktuell bereits auf unserem YouTube-Kanal und auch auf Facebook laufen. Auch auf unserer Homepage sind die Videos abrufbar und erklären passend auf jeder Projektseite in rund einer Minute mit Bild und Ton, worum es in dem jeweiligen Projekt geht. Wir freuen uns über viele Klicks, Likes und auch über das Teilen unserer Videos.

Wer jetzt neugierig geworden ist, kann mit

dem Handy einfach diesen QR-Code scannen und gelangt direkt zu unserer YouTube-Playlist. Viel Spaß!

Produziert und betreut wurden die Videos von der Medienfirma „Living Memories“ aus Sendenhorst, unter der Führung von Maximilian

Schnieders: <https://www.living-memories.info/>. Maximilian hat uns auch in diesem Projekt wieder sehr professionell und einfühlsam begleitet. Herzlichen Dank dafür.

Bedanken wollen wir uns auch bei der Sparkasse Münsterland Ost, die dieses Projekt gefördert hat.

Kathrin Wersing

Versand unseres Newsletters

Bereits seit mehreren Jahren gibt es nun schon den Newsletter des Bundesverbands Kinderrheuma e. V. Immer wieder erhalten wir positive Rückmeldungen darüber, dass Neuigkeiten über den Verein, seine Aktionen, neue Projekte usw. die Mitglieder auch neben der Zusendung der Familie geLENKig erreichen.

Wie bereits seit dem Frühjahr werden wir im Newsletter Ankündigungen verschicken, ab wann es möglich ist, sich zu den verschiedenen Fortbildungen, Seminaren etc. anzumelden, bzw. wann Anmeldeformulare online abrufbar sind! Daher

wäre es für alle Mitglieder sinnvoll, wenn sie sich für den Erhalt des Newsletters bereits registriert haben.

Sie erhalten keinen Newsletter? Dann aber mal schnell die Seite www.kinderrheuma.com aufrufen, dort den Button „Service“ anklicken, auf Newsletter gehen, E-Mail-Adresse und Namen eintragen, die Auswahl an Newsletter anklicken, die Datenschutzerklärung akzeptieren und zum Schluss nur noch den angegebenen Code eingeben. Fertig!

Freuen Sie sich darauf, in Zukunft noch mehr Informationen über uns zu erhalten!

Marion Illhardt

Hinweis für Mitglieder zur Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls sich Ihre Adresse oder Ihre Kontodaten ändern sollten, dass sie uns dies bitte zeitnah mitteilen.

Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Bitte bedenken Sie, dass Sie die Kosten für die Rückbuchung tragen.

Bereits in den letzten Monaten mussten wir einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Gerne können Sie uns dies aber auch per Telefon mitteilen.

Marion Illhardt



Buch **„Kinderreuma (er)leben – Alltags- und Krankheitsbewältigung“**
Umfassende Informationen zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten



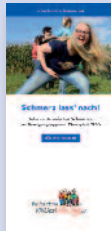
Buch **„Schmerz lass nach“**
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen



Broschüre **„Wir sind für Sie da!“**
Informationen zu den Selbsthilfe-Regionalgruppen



Broschüre **„Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome“**
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderreuma



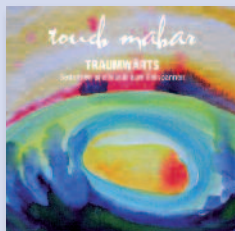
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



Flyer für Lehrer*innen **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos über chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und Anregungen für den Schulalltag



DVD **„Kinderreuma – was'n das?“**
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



CD **„Traumwärts“**
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen



Broschüre „**jubiLENKig**“
Informationen zur Geschichte
des Vereins, über aktuelle
Projekte und Zukunftsvisionen



Vereinszeitschrift „**Familie
geLENKig**“, zweimal pro
Jahr erscheinende Zeit-
schrift mit Neuigkeiten
aus der Vereinsarbeit



Flyer „**RAY**“
die Jugend-
gruppe RAY
stellt sich vor



DVD „**#RAY-Rheumatoid
Arthritis's Yours**“
Wünsche und Träume
junger Menschen mit
Rheuma



Kinderbuch „**geLENKig**“
kindgerechte Information
über Rheuma in deutscher
und englischer Sprache



DVD „**Bewegtes Spiel**“
ein Film über das Leben
mit chronischen Schmer-
zen (Laufzeit ca. 25 Min.)



Booklet zum Film „**Bewegtes
Spiel**“ mit weiterführenden Infos
über Krankheit und Behandlung
sowie Tipps zum Einsatz des Films
in der Schule

Liebe Leser:innen!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderreuma, die einem bestimmten Projekt oder einer besonderen Verwendung zugeordnet waren.

Spendenaktion Sommerradtour



Spendenübergabe mit Paul Luca

Eine tolle Spendenaktion hat uns frischen Wind beschert in den letzten Wochen. Paul Luca Heilmann, ein junger Mann aus Magdeburg, der selbst seit vielen Jahren an Rheuma erkrankt ist, hat den Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit seiner Sommerradtour Spendenaktion großartig unterstützt. Paul Luca ist 21 Jahre alt und wohnt in Magdeburg. Seit seinem vierten Lebensjahr ist er selbst an Rheuma erkrankt. Daher weiß er, in welcher schwieriger Situation sich betroffene Kinder und auch Eltern befinden. Er selbst

sagt, dass er mittlerweile das Glück hat, in einem gesundheitlichen Zustand zu sein, der es ihm erlaubt größere Fahrradtouren zu absolvieren. Paul Luca weiß, dass dies keine Selbstverständlichkeit ist und daher ist es neben dem Spendensammeln vor allem sein Ziel, den betroffenen Kindern und deren Eltern Mut zu machen, nie die Hoffnung zu verlieren, egal wie aussichtslos die Situation auch scheint.

Von August bis September fuhr Paul Luca über insgesamt acht Wochen hinweg, jede Woche

Spendenaktion Sommerradtour

Paul Luca Holmsen



um die 100 km. Diese verteilte er auf mehrere einzelne Touren und am Ende jeder Woche rechnete er die gefahrenen Kilometer zusammen und schickte uns einen Tourbericht, den wir gerne auf unserer Homepage und unserem Facebook Account veröffentlicht haben. Die meisten Fahrradtouren fanden im Raum Magdeburg und Umgebung statt.

Paul Luca hat unglaublich viel bewegt in den letzten Wochen, und zwar längst nicht nur sein Fahrrad, sondern er hat auch viel Unterstützung aus seinem privaten und sozialen Umfeld erhalten. Familie, Freunde, sogar sein Arbeitgeber haben ihn tatkräftig beim Spendensammeln unterstützt und so ist schließlich die großartige Summe von 1.947 Euro zusammengekommen.

Wir freuen uns sehr über diesen tollen Erfolg und danken Paul Luca herzlich für sein einzigartiges Engagement.

Gerne lassen wir auch Paul Luca selbst zu Wort kommen und abschließend von seinen Tourerfahrungen berichten:

„Ich freue mich sehr, wie die letzten Wochen verlaufen sind und wie sich alles entwickelt hat. Aufgrund der erstmaligen sowie alleinigen Organisation einer solchen Spendenaktion habe ich das Ganze recht ungewiss gestartet. Umso mehr freue ich mich, wie gut und entspannt doch alles lief. Die Kommunikation und Abwicklung der wöchentlichen Berichte und Bilder zwischen dem Bundesver-

band Kinderreuma und mir hatten sich schnell eingespielt und waren immer sehr angenehm und freundlich. Ich bekam und bekomme nach wie vor durchweg positive Rückmeldungen zu der gesamten Aktion. Außerdem ist auch das eigentliche Ziel, nämlich die Spendensumme, zu meiner Zufriedenheit mehr als erreicht. Ich freue mich sehr, wie meine eher kleine Reichweite dennoch einen solchen Betrag zusammen sammeln konnte. Alles in allem macht mir diese erstmalige Erfahrung Mut und Begeisterung für zukünftige Projekte solcher Art. Mit den gesammelten Erfahrungen können zukünftige Projekte auch anders gestaltet bzw. organisiert werden und ich bin gespannt, was sich da in Zukunft noch ergibt.



Zu meinen Fahrradtouren lässt sich sagen: Nach mittlerweile über zwei Jahren, die ich in Magdeburg wohne, habe ich nun die gesamte Region herum besser kennenlernen können. Ich habe alle Ortschaften angefahren und bin in jede Himmelsrichtung mal gestartet. Die meisten Touren konnte ich bei bestem Wetter absolvieren und nur selten konnten mich das Wetter oder die Streckengegebenheiten stoppen. Nicht überraschend waren die Strecken entlang der Elbe die schönsten Touren und sind absolut weiterzuempfehlen. Ein Stopp in der Region Magdeburg lohnt sich allemal.

Viele schöne Bilder halten meine Fahrradtouren in Erinnerung und auch sportlich hat sich eine klare Steigerung vor allem im Tempo bemerkbar gemacht. So konnte ich in den letzten Wochen leichter längere Strecken fahren, ohne wirklich mehr Zeit zu investieren. Das hat die Spendenaktion gut in meinen Alltag passen lassen und war, wie im Vorfeld erhofft, der perfekte Ausgleich dazu.“

Am 27. Oktober war Paul Luca gemeinsam mit seiner Mutter zu Besuch bei uns im Familienbüro. Beim Dankeschön-Kaffeetrinken überreichte Paul Luca uns nicht nur symbolisch seine große Spende sondern erzählte nochmal ausführlich, wie er auf die Idee gekommen ist,



diese Spendenaktion zu starten und wie viele positive Erfahrungen er damit gesammelt hat. Wir bedanken uns sehr herzlich – Paul Luca, du bist spitze!
Kathrin Wersing

Förderung durch die Brosche-Trapp-Stiftung: Freude schenken – „Schwimmwesten-Wochenende“ für Katja Schmidt

Das jährlich stattfindende „Schwimmwesten-Wochenende“ vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist für Mütter von chronisch kranken Kindern. In den Sicherheitswarnungen bei Flugreisen heißt es immer: „Legen Sie sich zuerst selbst eine Schwimmweste an, bevor Sie anderen Personen helfen.“ Dieses Wochenende ist eine Unterstützung, mal aus dem belastenden Alltag als Pflegeperson zu kommen.

Das Wochenende fand von Freitagabend bis Sonntagmorgen im Vital Hotel in Bad Lippspringe statt. In den Tagungsräumen wurden wir begrüßt, es gab einen offenen Gesprächsaustausch: „Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können“. Teilgenom-



men habe ich außerdem an mehreren Workshops: „Bewegung“ gegen den Stress, „Angespannt – Entspannt“ und Nordic Walking durch den angrenzenden Wald. Zwischendurch durften wir die Therme mit all ihren Angeboten nutzen und der Austausch mit Gleichgesinnten war einfach nur wunderbar! Ich bin sehr dankbar über diese Auszeit, mal zur Ruhe zu kommen und habe Kraft für

den Pflegealltag getankt.

Wir danken der Bürgerstiftung für Stadt und Landkreis Kassel, insbesondere Frau Nicola Mütterthies und Frau Brosche von der Brosche-Trapp-Stiftung, für die Förderung und die Bearbeitung dieser Wohltat. Freude schenken – es hat funktioniert!
Katja Schmidt

Spende der Kegelbrüder „Böse Buben“

Na, so böse können diese Buben ja nicht sein, haben wir doch eine Spende von ihnen erhalten. Neben einer schönen Karte mit dem Text „Nach einer schönen Kegeltour haben wir uns entschlossen, den kleinen Patienten das Restgeld zu überlassen“ durften wir 140 Euro entgegennehmen. Herzlichen Dank noch einmal an die eigentlich „Lieben Buben“. Wir werden die Spende für neue Spiele auf der Kinderstation verwenden.

.....

Feier zum 60. Geburtstag

Herr Gregor Hövel feierte seinen 60. Geburtstag. Er nahm diesen Tag zum Anlass, den rheumakranken Kindern und Jugendlichen eine Freude zu machen, in dem er an seinem Ehrentag Spenden sammelte und diese Summe von 885 Euro als Spende überwies. Wir möchten Herrn Gregor Hövel noch einmal Dank sagen. Wir werden die Summe für unsere laufenden Projekte verwenden.

.....

Sportfest-Spende

Anlässlich unserer Challenge in 2020 organisierte **Claudia Langeneke** mit ihrer Familie bereits mit mehreren Sportvereinen ein Event in Warstein. Dieses Jahr hat sie wieder ihr Talent als Organisatorin bewiesen. Gemeinsam mit dem VfS Warstein und dem TuS Warstein führte sie ein Sportfest durch. Mit den erzielten Einnahmen von 350 Euro wird das Spielzimmerteam eine neue Spielkonsole für die Jugendstation C1 kaufen. Wir freuen uns sehr und sagen ein herzliches Dankeschön!

Spende nach einer Familienfeier

Man hört ja nicht so oft, dass Familienfeiern harmonisch und entspannt enden. Ganz oft wird mir erzählt, dass es mal wieder eine stressige Angelegenheit war. Aber dieses Mal haben wir direkt das wunderbare Ergebnis als Spende erhalten! **Frau Dr. Hannah King** aus Dreieich überwies uns nach ihrer Feier im Familienkreis 1.700 Euro! Ist doch phänomenal, oder? Diese Spende wird verwendet für unsere Schulungsfilm aus dem Projekt "Gemeinsam nachhaltig".

.....

Eiskuchen-Spende

Und wie sie uns versprochen hat: Hier kommt die 1. Halbjahresspende von **Anne Bexte** über 620 Euro! Oh geniale Eiskuchen, wer liebt sie nicht! Die Einnahme aus ihrem Eiskuchen-Verkauf zeigt, dass ich nicht die einzige Person bin, die Eiskuchen liebt! Vielen lieben Dank für diese tolle Aktion, Anne Bexte!

.....

Spende für das Schwimmwesten-Wochenende

Bisher haben wir von **Herrn Heinrich Hageböck** meistens eine Spende für unsere Klinikclowns erhalten. Doch dieses Mal durften wir uns über 500 Euro für das Schwimmwesten-Wochenende freuen. Lieber Herr Hageböck! Die Teilnehmerinnen des Schwimmwesten-Wochenendes lassen Sie herzlich grüßen und sagen hiermit vielen lieben Dank für Ihre großzügige Spende!

Marion Illhardt

Spenden für die Klinikclowns

Spende der Kommunionkinder Davensberg zum Thema „Freude schenken – Freude machen“

Im Rahmen ihrer Kommunionvorbereitung bastelten die Kommunionkinder aus Davensberg kleine Saatbomben und Baumscheiben-Glücksbringer, die sie zum Projekt „Freude schenken – Freude machen“ verkauft haben. Mit dem Erlös wollten sie gerne anderen Kindern eine Freude machen und so kam man auf die Idee (eine Mutter arbeitet glücklicherweise im St. Josef-Stift) die tolle Summe von 602 Euro dem Bundesverband zur Verfügung zu stellen. Und somit können hiervon drei Clownvisiten finanziert werden! Wir vom Bundesverband finden, dass das eine tolle Idee ist und wir bedanken uns recht herzlich dafür!

Die schöne Summe von **Herrn Sieghard Westphal** über 100 Euro wird auf seinen Wunsch auch für die Klinikclowns verwendet. Über diese wiederholte Spende von Herrn Westphal haben wir uns sehr gefreut und möchten auf diesem Wege noch einmal Danke sagen.

Desgleichen spendeten wieder **Frau und Herr Mende** 250 Euro. Auch dem Ehepaar Mende möchten wir für ihre Unterstützung Dank sagen. Vor allem auch dafür, dass sie so eifrige und verlässliche Spender sind!

Dank dieser Spenden können sich die Kinder der Polarstation über weitere Klinikclown-Visiten freuen! *Marion Illhardt*

„Gemeinsam nachhaltig im Münsterland“

Dieses Jahr gab es im September wieder ein Nachhaltigkeitsvoting der Sparkasse Münsterland Ost. Wir konnten unser Projekt „Workshop für Treffpunkt-Leiter:innen“ auf deren Seite einstellen und zum Voting freigeben. Im Rahmen des beantragten Projekts sollen die ehrenamtlich arbeitenden Treffpunkt-Leiter:innen in einem zweitägigen Workshop im März 2023 in Münster Qualifizierung, Austausch und Wertschätzung für ihre Arbeit erhalten. Projektzielstellung ist die nachhaltige Stärkung der persönlichen Fähigkeiten unserer ehrenamtlichen Treffpunktleiter:innen im Verein. Bis zum 19. September hatten wir täglich Zeit für unser Projekt zu voten. Von über 70 Nachhaltigkeitsideen haben wir am Ende des Akti-



onszeitraums mit 451 Stimmen den 15. Platz belegt, was mit 500 Euro seitens der Sparkasse honoriert wurde.

Ein herzliches Dankeschön an die Sparkasse Münsterland Ost und an die vielen Menschen, die für unser Projekt abgestimmt haben.

Gaby Steinigeweg

Der Tod eines Familienmitgliedes bedeutet immer einen schlimmen Verlust und einen tiefen Einschnitt im Familien- bzw. Alltagsleben. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie durch ihre Bereitschaft, auf Blumenschmuck zu verzichten und um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma zu bitten, uns unterstützen. In den letzten Monaten erhielten wir wieder einige Spenden aus diesem traurigen Anlass, die wir hier erwähnen möchten.

Trauerfall Luzia Friese

Wenn man eine Traueranzeige erhält, dann erinnert man sich unweigerlich an diese Person oder an besondere Begebenheiten. In meiner Zeit hier im Familienbüro habe ich es mittlerweile schon ein paar Mal erlebt, dass ich Spenden zu einem Jubiläum, zu einer Goldenen Hochzeit oder einem runden Geburtstag bearbeitet habe und nach einiger Zeit folgte dann leider eine Traueranzeige. So wie jetzt bei Frau Luzia Friese. Im Sinne der Verstorbenen bat die Familie um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Familie Friese möchten wir, trotz der schweren Zeit, die sie sicherlich hinter sich hat, für die zugegedachten Spenden von 630 Euro danken.

Trauerfall Dieter Flosbach

Auch diese Spende von Familie Flosbach stimmte mich sehr traurig, da wir schon mehrere Spenden von der Firma Flosbach erhalten haben. Familie Flosbach überwies uns nach der Trauerfeier die hohe Summe von 3.300 Euro, die wir für unsere laufenden Projekte verwenden werden. Unsere tiefe Dankbarkeit gilt Familie Flosbach, die in dieser sehr schweren Zeit den Bundesverband Kinderrheuma bedacht hat.

Trauerfall Josef Venneker

Im Frühjahr dieses Jahres verstarb Herr Josef Venneker. Die Familie bat um Spenden für den Bundesverband statt der zugegedachten Blumen oder Kränze. Diesem Wunsch sind sehr viele Bekannte, Freunde und Familienmitglieder nachgekommen und so erhielten wir eine hohe Summe über 5.700 Euro. Unser tiefempfundener Dank gilt der Familie für diese großzügige Spende.

Marion Illhardt

Auch über diese Geldspenden haben wir uns sehr gefreut:

| | |
|---|---------------|
| Ruth u. Rolf Müller, Tönisvorst..... | 250,00 Euro |
| Bäckerei Averhoff, Freckenhorst..... | 43,38 Euro |
| Heidemarie Thielke, Bielefeld..... | 300,00 Euro |
| Brigitte u. Heinz-Jürgen Höhne, Neukirchen-Vluyn..... | 200,00 Euro |
| Renate Brenig-Bertrams, Düsseldorf..... | 165,00 Euro |
| Ev. Kirchenkreis Tecklenburg, KGM Lotte..... | 144,82 Euro |
| Elisabeth Boße, Hörstel..... | 85,00 Euro |
| Witold Brock, Münster..... | 1.000,00 Euro |
| Melanie Verlemenn, Ibbenbüren..... | 55,00 Euro |
| Herbert Knorr, Karlsruhe..... | 100,00 Euro |

Allen Spender:innen, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns so wunderbar unterstützt haben! *Marion Illhardt*

Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung ausstellen.

Zur Info: **Bei Spenden bis zu 200 Euro reicht bei der Einkommensteuererklärung auch der passende Kontoauszug.**

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläums etc. unserem Verein etwas spenden? Darüber würden wir uns sehr freuen!

Wir stehen Ihnen mit Tipps, wie Sie z. B. Ihre Spendenaktion gestalten zur Seite und stellen Ihnen hierfür auch Infomaterial zur Verfügung!

Bei Interesse bieten wir Ihnen auch Spendenboxen und Flyer für Ihre Post, die kurz über den Verein informieren, an. So erfahren alle Kunden und Freunde, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.

Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526/ 300-1175

Bei vielen Spender:innen können wir uns leider nach dem Spendeneingang nicht schriftlich bedanken, da bei der Überweisung keine Adresse angegeben wurde. Bitte geben Sie daher bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung durchzugeben, falls Sie umgezogen sind! Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Zuwendungsbescheinigung wird auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Schulungsfilme Gemeinsam Online



Rund ein Jahr haben wir an der Idee gefeilt, Schulungsfilme über Kinder- und Jugendrheuma zu veröffentlichen – seit Juni ist es endlich soweit.

Erschienen sind unsere Filme zu den Themen:

- Diagnostik
- Therapie
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Schule
- Soziales & Rechtliches
- Krankheitsbewältigung
- und Selbsthilfe

Diese Filmreihe soll es allen Eltern mit einem rheumakranken Kind ermöglichen, einen kostenlosen Zugang zu fachlich fundierten Informationen zu Therapie, Behandlung, Krankheits- und Alltagsbewältigung zu erhalten. In acht kurzen Interviewfilmen stellen unsere Protagonistinnen Eva und Martha Behle die Referent:innen und die jeweilige Thematik vor. In den acht darauf aufbauenden Schulungsfilmen werden die Inhalte ausführlicher erklärt. Wir wünschen viel Spaß mit unseren Filmen und freuen uns über eure Rückmeldung. Alle Videos sind auf unserem Vereins-YouTube-Kanal und auf unserer Facebook-Seite dauerhaft abrufbar.

Die Videos sind Teil unserer Schulungsfilmreihe über Kinder- und Jugendrheuma vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Das Projekt konnte realisiert werden mit Unterstützung von engagierten Fachpersonen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst. Produziert und betreut wurden die Filme von der Medienfirma „Living Memories“ aus Sendenhorst, unter der Führung von Maximilian Schnieders <https://www.living-memories.info/> Herzlichen Dank für die Unterstützung unseres Projekts durch die Nachhaltigkeitsförderung der Sparkasse Münsterland Ost sowie durch die Selbsthilfeförderung vom BKK Dachverband.

Am 20.09. luden wir zu einem gemeinsamen Dankeschön-Kaffeetrinken ein.

Gemeinsam ließen wir die



Drehtage Revue passieren und lachten über das Outtake-Video, was Maximilian Schnieders aus den besten Versprechern beim Dreh zusammengeschnitten hat. Alle Beteiligten erhielten als kleines Geschenk ein selbstgenähtes orangenes Taschentuchsofa zur Erinnerung an den Dreh auf unserem orangefarbenen Sofa. Eva und Martha Behle waren online zugeschaltet.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts und der Klinikschule für die wertvolle Unterstützung unseres Schulungsfilm-Projekts.

Kathrin Wersing



Endlich wieder da und unendlich das Familienfortbildungs-Wochenende

Sehnsüchtig im Vorfeld erwartet wurde das Familienfortbildungs-Wochenende von Groß und Klein. In den letzten zwei Jahren musste es coronabedingt digital stattfinden, aber in diesem Jahr war endlich (!) wieder Gelegenheit, sich vor Ort auf dem schönen Gelände der Landvolkshochschule in Freckenhorst zu treffen. Das Vorbereitungs-team hatte im Vorfeld ein großartiges Programm für Eltern und Kinder vorbereitet. Bei bestem Wetter trafen am Freitagnachmittag rund 25 Familien rheumakrankter Kinder in Freckenhorst ein und wurden direkt liebevoll in Empfang genommen. Eine Tasche mit süßen Begrüßungen lag bereits für alle Familien bereit und die Kinder erkundeten direkt den Garten.

Beim ersten gemeinsamen Abendessen war Zeit, schon einmal zu plaudern und gemeinsam ins Gespräch zu kommen. Die Kids wurden im Anschluss direkt von dem großen Team der Kinderbetreuung in Empfang genommen. Sowohl aktuelle als auch ehemalige (!) Mitarbeiter:innen der Spielzimmer-Crew der Polarstation des St. Josef-Stifts sowie zusätzliche Begleiter:innen betreuten die Vielzahl an Kindern an diesem Wochenende mit viel Herzblut und großartigen Ideen!

Die Eltern hatten so am ersten Abend bei einer gemeinsamen Vorstellungsrunde Zeit, sich kennenzulernen. Das gute Wetter und die lockere Atmosphäre ermöglichten es auch nach der Vorstellungsrunde bis in den späten Abend hinein, sich im Garten bei gekühlten Getränken auszutauschen.

Nach einem leckeren Frühstück am Samstagmorgen starteten die Kids im Anschluss je



lich schön: henende in Freckenhorst



nach Altersgruppe mit spannenden Aktivitäten: „Basteln, Backen, Bauen“ stand für die Minis auf dem Plan, für die älteren Kinder gab es eine Kreativ-Zeit, die Teens fuhren zum Stand-up-Paddling und die älteren Jugendlichen erfuhren zusammen mit den RAY-Mitgliedern:innen etwas zu „Erster Hilfe für Alltagshelden“.

Während alle Kinder also umfassend betreut waren, nahm sich parallel Dr. Windschall, Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst, Zeit, Neuigkeiten aus der Klinik und zu Medikamenten mit allen Eltern zu teilen und in lockerer Atmosphäre Fragen zu klären. Dr. Windschall stellte dabei das neue Schmerzkonzept des Stifts vor und klärte über den Einsatz sowie die Verträglichkeit von Biosimilars auf. Zudem stellte er die neue Medikamentengruppe der JAK-Inhibitoren vor.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen fuhren die Kinder zum Reiten, Stand-up-Paddling oder konnten unter der Leitung von Kerstin Himmelberg, selbst Treffpunktleiterin im westlichen Münsterland, einen Ukulelen-Workshop besuchen. So konnten die Eltern zuerst entspannt einem Impulsvortrag von Colle Bysäth zum Thema „Erste Hilfe für Alltagshelden“ lauschen. Im Anschluss hatten die Mütter am Nachmittag Zeit für einen Workshop „Aktiv und entspannt“ unter der Leitung von Martina Kiwitt-Ebert, während sich die Väter zu einer Gesprächsrunde mit Rolf Schürmann um die Feuerstelle im Garten der Landesvolkshochschule trafen.

Gegen Abend trafen sich alle Anwesenden zu einem gemeinsamen Gruppenfoto im Garten

und trugen dabei die extra angefertigten blauen T-Shirts. Während alle in die Kamera lächelten und die Kinder Ballons in die Höhe warfen, verstärkte sich für alle der Eindruck, Teil einer großen Bundesverband-Kinderreuma-Familie zu sein.

Um alle Facetten des Bundesverbandes Kinderreuma auch in der Öffentlichkeit zukünftig anschaulich und ausführlich darstellen zu können, wurden alle Aktivitäten in diesem Jahr von einem Filmteam begleitet, welches zurzeit Material für einen Imagefilm erstellt. Alle anwesenden Familien halfen tatkräftig mit, um dieses Projekt zum Erfolg zu führen.



Der Samstagabend wurde dann mit einem gemeinsamen Grillen im Garten eingeläutet, durchgeführt von einigen tatkräftigen Vätern und kleinen Helfer:innen.

Gestärkt trafen sich danach alle Eltern im Gartenpavillon der Landesvolkshochschule, um Julia Werner zu empfangen. Julia leidet seit frühester Kindheit an Rheuma und hat dem Thema Kinderrheuma mit ihrem Buch „Der Kampf mit Rheuma und Uveitis“ auch in der Öffentlichkeit eine Stimme gegeben. Viele Eltern zeigten sich vom Werdegang der jungen Frau beeindruckt und suchten auch noch im Verlauf des Abends das Gespräch mit ihr.

Im Anschluss an diese tiefgreifende Gesprächsrunde mit Julia Werner ging es wieder hinaus in den Garten. Dort präsentierten die



Kindergruppen stolz ihre vielen kreativen Ergebnisse, darunter Insektenhotels und gebastelte Schmetterlinge. Die Ukulelen-Kindergruppe präsentierte ihre einstudierten Lieder und das Team der Kinderbetreuung brachte noch einmal mit einer Version von „We will rock you“ ordentlich Stimmung in die fröhliche Runde.

Es folgten noch gemütliche Runden am Lagerfeuer mit Stockbrot. Alle genossen bei sommerlichen Temperaturen noch einmal die Zeit für gemeinsame Gespräche und fröhliches Beisammensein. Am Sonntagvormittag kamen die Pfadfinder zur Betreuung der Kinder, sodass sich die Eltern in Ruhe zum Thema „Selbsthilfe macht stark“ im Gartenpavillon austauschen konnten.

Nach einem letzten sonnigen Mittagessen verabschiedeten sich dann alle Familien voneinander und machten sich auf den Heimweg. Aber: Nach Freckenhorst ist vor Freckenhorst. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen in 2023!

Kristina Alex

Die Aktion Mensch e. V. hat diese Bildungsveranstaltung im Rahmen ihrer Pauschalförderung mit 12.480,00 Euro unterstützt. Herzlichen Dank dafür!

Gaby Steinigeweg

Gefördert durch die
**AKTION
MENSCH**

Unsere Förderer in 2022

Im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene wurde dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. von allen Mitgliedern der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe“ 57.000 Euro für förderfähige Ausgaben zur Verfügung gestellt.



Folgende „Treffpunkte Kinderrheuma“ erhielten pauschale Fördermittel von der GKV-Selbsthilfeförderung auf örtlicher Ebene. Göttingen 882 Euro, Kreis Steinfurt 350 Euro und Märkischer Kreis 300 Euro. Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.

Im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene nach §20h SGB V konnte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

„Gemeinsam Online“ – Treffpunkte virtuell unterwegs

Der BKK Dachverband e.V. unterstützt dieses Projekt über zwei Jahre (01.01.2021 bis 31.12.2022) mit einer Fördersumme von 50.944,70 Euro.



„Die Rolle meines Lebens“

Die Barmer fördert dieses Projekt über 3 Jahre (01.01.2022 bis 31.12.2024) mit einer Fördersumme von insgesamt 118.624,50 Euro.



Im Rahmen der **Projektförderung auf Landesebene** erhielt der Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen für sein **„Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen“** von der AOK Niedersachsen eine Fördersumme in Höhe von 1.538,31 Euro.



Gewährleistungs- und Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen für die finanzielle Unterstützung!

Gaby Steinigeweg

Auszeitwochenende für Mütter in Bad-

Es gibt Auf's und Abs und nichts ist vorhersehbar. – Rettungspaket für unsere Mütter.

Vom 16. bis 18. September 2022 fand das diesjährige Auszeitwochenende für Mütter in Bad-Lipp Springs statt. Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht vergessen... und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Viele Mütter mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern kennen das Gefühl, in einem „Hamster-rad“ zu stecken und fühlen sich oftmals überfordert.

Der Bundesverband hat Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder oftmals stark belastet sind, dieses Auszeitwochenende angeboten. Im Austausch mit anderen Müttern sollten an diesem Wochenende wieder Kräfte gesammelt werden, um auch weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.



Teilnehmerinnen der diesjährigen Schwimmweste

Dank zweckgebundener Spenden, des Eigenanteils der Teilnehmerinnen und Mittel aus der pauschalen Förderung konnten wir das Projekt umsetzen.

Gaby Steinigeweg

Mein Sprung ins kalte Wasser

Da sich die Bahn von seiner besten Seite gezeigt hat, war meine Anreise komplizierter als erwartet und ich habe direkt die Begrüßung verpasst. Was die Aufregung noch zusätzlich verstärkt hat. Aber dann kam ich in den Wintergarten, wo die anderen bereits beim Abendessen saßen und ich wurde direkt so herzlich willkommen geheißen, dass es mir gar nicht schwer fiel, mich sofort wohl zu fühlen.

Die anschließende Runde, bei der jede ein bisschen erzählt hat, wie es ihr aktuell geht und warum sie an diesem Wochenende hier ist, war eine kleine Achterbahnfahrt der Gefühle. Es wurde gelacht und geweint. Es wurde von tollen positiven Ereignissen und Meilensteinen erzählt. Es wurde von Rückschlägen und Ängsten berichtet. Eben ganz so wie es bei der Krankheit Rheuma bei Kindern eben ist, es gibt Auf's und Abs und nichts ist vorhersehbar.



v.l. Gabi Henke, Katja Schmidt, Claudia Jan-kord, Karin Tillmann, Stefanie Zötzl, Ruth Leisner

Der Samstag stand ganz im Zeichen für das Wohlbefinden von uns Mamas. Zwischen den Saunagängen, dem Besuch im Dampfbad und im badewannen-warmen Wohlfühlbecken gab es wunderbare Gespräche. Hier standen nicht immer die Krankheit im Fokus, sondern viel mehr der Mensch, die Mama, die starke Frau und das Leben. Der Tag wurde abgerundet vom großartigen Sport- und Entspannungsprogramm mit Martina Kiwitt-Ebert.

Lippspringe

Mein Fazit vom Wochenende: Ich komme sehr gerne wieder!

Man kommt an und ist direkt angekommen. Es war eine ganz wunderbare Gruppe von



v.l. Sabine Kuschel,
Ruth Leisner, Claudia
Jankord, Albina Behr,
Kerstin Himmelberg

Frauen, mit denen man sich austauschen und einfach nur die Zeit genießen konnte. Durch die entspannte Atmosphäre und die Möglichkeit, die Zeit ganz individuell zu nutzen, entstanden immer wieder ganz neue und unterschiedliche Runden und dadurch auch ganz viele verschiedene Gespräche, Eindrücke und Erkenntnisse. Und doch auch war man viel gemeinsam zusammen und konnte das WIR-Gefühl genießen. Auf meinem Heimweg hatte ich Zeit das Wochenende nochmal zu reflektieren und ich bin einfach nur dankbar, dass ich ein Teil davon sein durfte. Es lief nochmal die ein oder andere Träne, weil es trotz der vielen schönen Momente auch ein sehr emotionales Wochenende für mich war.

Ich nehme viel mit, aber vor allem nehme ich mit, dass ich zwar viel weiß, aber eigentlich weiß ich gar nichts. Es ist alles möglich und nichts muss mit Rheuma. Jeder Verlauf, jedes Kind ist anders und man kann einfach nicht sagen, was auf einen zukommt. Aber was ich jetzt weiß, ich bin nicht allein! *Stefanie Zötzl*

Mein Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lippspringe!

Als Neuankömmling ist man sehr herzlich in der Runde aufgenommen worden. Nach dem



Vorstellungsrunde am Freitagabend

leckeren Abendessen gab es eine ausführliche Vorstellungsrunde. Das war sehr bewegend und interessant kennenzulernen, wie viele Arten und Formen es von diesem Krankheitsbild gibt. Das Fitness- und Entspannungsprogramm hat mir sehr gut gefallen, so hat man wieder Anregungen bekommen, um sich einen Ausgleich zu schaffen. In der Freizeit wurde die Gelegenheit genutzt, in die Saunalandschaft oder in das Freizeitbad zu gehen. Entweder gemeinsam oder alleine, das blieb jedem selbst überlassen. Die geselligen Stunden am Abend waren sehr gemütlich und wir haben viel gelacht. Am Sonntag stand nach einem ausgiebigen Frühstück leider die Heimreise auf dem Programm.



Der Vorstand sagt DANKE!
v.l. Claudia Jankord, Jutta
Becker, Martina Kiwitt-
Ebert, Gaby Steinigeweg

Das Schwimmwestenwochenende hat mir sehr gut gefallen! Ich probiere nächstes Jahr wieder dabei zu sein! Vielen Dank an das Orgateam, ihr macht super Arbeit! *Karin Tillmann*

Ein Kurz-Fazit

„Kaum war ich angekommen, wurde ich freundlich in eine Gemeinschaft aufgenommen, die einem Halt gibt, einen nicht untergehen lässt! Vielen Dank, liebe Schwimmwesten-Muttis, für dieses tolle Wochenende!!!“ *Justine Solzbacher*

„Die Rolle meines Lebens“

Ein Update zu unserem Geschwisterprojekt

Wie im Frühling 2022 berichtet, läuft seit Beginn des Jahres unser dreijähriges Projekt zur präventiven Unterstützung und Stärkung von Geschwistern und Familien von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind. Gefördert wird dieses Projekt freundlicherweise von der Barmer.

Neben der grundsätzlichen Auseinandersetzung mit dem Thema im Verein und der inhaltlichen Planung der angedachten Veranstaltungen konnten verschiedene Angebote bereits erfolgreich umgesetzt werden.

Zum einen können Eltern sich im Rahmen der wöchentlichen Elternseminare im St. Josef-Stift zum Thema Geschwisterkinder austauschen und sich individuell im Familienbüro (persönlich, per Telefon oder E-Mail) beraten lassen. Zum anderen können nun immer wieder dienstags nach dem Mittagessen im Rahmen der Eltern-Kind-Entspannung die Erziehungsberechtigten mit ihren Kindern (einem Geschwisterkind oder einem Kind, welches gerade stationär im St. Josef-Stift behandelt wird) mal gemeinsam den Snoezelen-Raum genießen. Ideen und Tipps für kurze Momente der Entspannung im Familienalltag gibt es im





Auf den Bruder bzw. die Schwester ist Verlass

Anschluss in Form eines Handouts mit an die Hand.

Im Treffpunkt-Digital gab es im März und April auf virtuellem Wege die Möglichkeit zum Austausch rund um das Thema Geschwister. Ende August konnte ein weiterer virtueller Elternabend rund um die Angebote im Projekt stattfinden. Es werden weitere virtuelle Abende für

Austausch zu diesem Themenbereich und in 2023 Tage mit Workshops für die gesamte Familie stattfinden.

Besondere Highlights waren bisher zum Beispiel der Austausch der jugendlichen Geschwister ab 16 Jahren mit den Mitgliedern von RAY beim Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst und das schöne gemeinsame Aktiv-Wochenende in Köln. Ein Erfahrungsbericht von den Teilnehmer:innen in der Geschwisterrolle in der Altersgruppe Ü16 ist in

der Rubrik „RAY“ auf Seite 31 zu finden.

Dann gibt es noch den GeschwisterTAG, welcher als ein weiteres Herzstück im Projekt einen Raum für die präventiven Angebote für Geschwister im Alter von 6 bis ca. 15 Jahren eröffnet. Die Beziehungen zwischen den Kindern in einer Familie sind oftmals schon ohne das Thema chronische Erkrankung ein Span-



nungsfeld aus „Ich liebe meine großen/kleinen Geschwister“, „Meine Schwester/ mein Bruder nervt!“ und „Ihr habt mich nicht so lieb wie die anderen!“

Die chronische Erkrankung kann zusätzlich ein Brennglas auf diese ganz alltägliche Achterbahnfahrt der geschwisterlichen Beziehungen legen und diese ggf. prägen.

An einem GeschwisterTAG können die dann anwesenden Kinder und Jugendlichen sich über ihre Rolle in der Familie austauschen, ohne sich und die Vielfalt ihrer Gefühle vielleicht erklären oder gar rechtfertigen zu müssen. Sie werden in ihrem Selbstwert gestärkt und können neues über sich und die Möglichkeiten ihrer Rolle kennenlernen.

Die Inhalte der Tage werden mittels spielerischer und kreativer Methoden mit den Kindern ausprobiert und erarbeitet. Der Fokus orientiert sich dabei jedes Mal an der Altersstruktur der angemeldeten Kinder und Jugendlichen. Zwischen den Veranstaltungen in Sendenhorst oder an einem unserer Treffpunkte (wo eine Gruppe von Geschwisterkindern zusammenkommen kann) wird es die Möglichkeit geben, via Zoom miteinander in regelmäßigen Austausch zu gehen bzw. zu bleiben.

Wie ein GeschwisterTAG abläuft und was es zu erleben gibt beschreibt nachfolgend Johanna aus ihrer Sicht als Teilnehmerin:

„Mein kleiner Bruder Lutz hat chronisches Rheuma. Für mich als große Schwester fand ich die Möglichkeit spannend, einen GeschwisterTAG im St. Josef Stift zu verbringen. Am 22.10.22 fand der erste GeschwisterTAG im St. Josef Stift in Sendenhorst statt.

In kreativen Arbeiten konnten sich die Geschwister der chronisch-kranken Kinder, die in Sendenhorst behandelt werden, austauschen. Es wurden Masken erstellt, welche die Teilneh-



merinnen nach ihren Vorstellungen zum Thema „Ich in der Geschwisterrolle“ gestalten konnten. Zwischen mehreren kleinen Pausen mit Snacks, die vorher sogar selber ausgesucht werden durften, ging es zum Mittagessen zu einem kleinen Italiener in der Stadtmitte. Während des gemeinsamen Essens kam es ebenfalls zu einem Gespräch über das Leben als Geschwister.

Dadurch habe ich gemeinsame Interessen aber vor allem gemeinsame Erfahrungen in der Geschwisterrolle entdeckt und konnte frei darüber reden. Ich hatte das Gefühl endlich nicht mehr alleine in dieser Rolle zu sein. Mir persönlich hat das Projekt sehr gut gefallen und ich habe unter anderem neue Freunde gefunden. Ich freue mich auf die nächsten Online-Treffen, um die anderen noch einmal näher kennenzulernen.“

Für Fragen, Anregungen und Wünsche stehen wir sehr gerne den Geschwisterkindern und Erziehungsberechtigten im Familienbüro unter 02526/300 1175 und

jutta.weber@kinderheuma.com bereit.

Die aktuellen Termine für sämtliche Angebote im Rahmen des Geschwisterprojektes finden Sie auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com/ueber-uns/termine/ und in unseren Newslettern. *Jutta Weber*

BARMER

RAY-Treffen am 26. März 2022

Unser Treffen in diesem März stand unter keinem guten Stern. Erst mussten nach und nach viele absagen wegen OPs und Krankheit und dann ist auch noch Jutta, unser Fels in der Brandung, ausgefallen. Wir haben trotzdem das Beste daraus gemacht und eigenständig versucht, die To-Do-Liste abzuarbeiten. Ich muss sagen, es war wirklich ungewohnt und uns ist mal wieder klar geworden, was unsere Frauen vom Familienbüro für hervorragende Arbeit leisten und wie sehr sie uns unterstützen. Aber ich muss auch sagen, dass wir übrigen vier gute Arbeit geleistet haben und uns echt gute Ideen kamen. Unser Wunsch ist es auf jeden Fall, dass wir weiterhin sowohl digital als auch



live weiterarbeiten möchten. Wir hoffen, dass es so einigen leichter fällt, zu einem Treffen zu kommen. Damit sind sowohl Leute gemeint, die körperlich verhindert sind als auch neue Mitglieder.

Des Weiteren nimmt unser Projekt „Instagram“ weiter Fahrt auf, es konnten die meisten Fragen bzgl. des Datenschutzes geklärt und auch erste Vorschläge für Themen konnten nochmal besprochen werden. Zum Abschluss haben wir uns eine Quatschrunde gegönnt, wir haben uns alle schon lange nicht mehr gesehen und so gab es viel zu erzählen. Wir hoffen, dass unser nächstes Treffen in Präsenz stattfinden kann und es allen bis dahin gut geht.

Pia

Junge Selbsthilfe digital – Projektabschlussstreffen



Am 11. Juni trafen sich via Zoom fünf RAY Mitglieder mit Jutta Weber, um das Projekt „Junge Selbsthilfe digital“ Revue passieren zu lassen. Seit Januar 2021 hatte

sich ja die junge Selbsthilfegruppe im Bundesverband mit Möglichkeiten der virtuellen Selbsthilfe, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt.

Gemeinsam wurde diskutiert was das Projekt RAY ermöglichen konnte und was zukünftig davon weitergeführt werden kann.

Die nachfolgenden Rückmeldungen einiger Teilnehmerinnen beschreiben das gemeinsame Fazit der Gruppe ganz treffend:

„Die digitalen Treffen sehe ich als gute Ergänzung zu unseren normalen Treffen an, da damit auch eine Teilnahme unabhängig vom Wohnort und gesundheitlichen Zustand möglich ist.“

„Online Angebote bieten die Möglichkeit den Austausch auch zur Corona Zeit auszubauen, mehr Flexibilität (vor allem was räumliche Distanz betrifft), der Austausch ist insbesondere durch die Stammtische noch häufiger geworden.“

„Treffen in Person bleiben natürlich wichtig und sollten in Zukunft, wenn es wieder möglich ist, gerne wieder häufiger stattfinden. RAY digital war aber ganz besonders zur aktuellen Zeit eine wertvolle Hilfe und auch in Zukunft eine super Ergänzung.“

Im Weiteren wurden der Stand der Dinge rund um den zukünftigen Instagram Kanal und mögliche Inhalte der Beiträge besprochen. Die Idee für einen Austausch zwischen RAY Mitgliedern und Erziehungsberechtigten auch außerhalb vom Familienfortbildungswochenende zum Thema Erwachsenwerden mit Rheuma und Transition wurde mit den Anwesenden entwickelt und konnte im September bereits in gelungener Kooperation mit Katja Schmidt und ihrem Treffpunkt-Digital verwirklicht werden.

Wir danken der Barmer sehr herzlich für deren Förderung, die dieses Projekt ermöglicht hat.

Jutta Weber

RAY Frühstück in Bochum

Am 30. Juli 2022 fand nach längerer Pause endlich wieder ein RAY-Frühstück statt. Dieses Mal ging die Reise dafür ins Ruhrgebiet, genauer gesagt nach Bochum.

Die Stimmung war sehr gut und ausgelassen. Da die Präsenztreffen in den letzten Jahren leider gezwungenermaßen nur sehr begrenzt stattfinden konnten und man sich dadurch lange Zeit nicht persönlich gesehen hat, gab es natürlich sehr viel zu erzählen.

In der stimmigen Runde fanden sich neben „alten Hasen“ auch neue Gesichter, die zum ersten Mal bei einem solchen Treffen dabei waren.



Nachdem alle gemütlich gefrühstückt hatten und die Bäuche voll waren, gingen die netten Gespräche weiter. Nichtsdestotrotz durfte aber natürlich eine Runde Wizard nicht fehlen.

Mit einem Blick auf die Uhr stellten wir fest, dass die Zeit schon gut vorangeschritten war und sich das Frühstück nun viel eher als Brunch präsentierte.

Im Laufe des Nachmittags machten sich alle wieder auf den Heimweg.

Es war wie immer ein sehr schönes Treffen und wir freuen uns alle schon auf den nächsten Termin!

Julius



RAY und Geschwister beim Aktiv-Wochenende in Köln

Geschwister beim RAY-Aktiv-Wochenende?

Wie auf Seite 26 berichtet, wird im Rahmen des Geschwisterprojektes so einiges im Verein angestoßen. So auch der Austausch zwischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit und ohne rheumatische Erkrankung bzw. chronische Schmerzen am Bewegungsapparat. Wie es sich so anfühlt, als Geschwisterkinder mit RAY auf Aktiv-Wochenende zu fahren, beschreiben nachfolgend Lennart und Leonie:

Am 26. August 2022 war es wieder so weit und das diesjährige RAY-Wochenende stand an. Dieses Jahr ging es nach Köln in die Jugendherberge Köln-Riehl. Da es sich diesmal um ein RAY-und-Geschwister-Austausch-Wochenende handelte, waren neben den acht RAYler:innen und den beiden Betreuerinnen auch zwei Geschwisterkinder mit dabei. Nachdem alle am Freitag gegen 18 Uhr in der Jugendherberge eingetroffen waren, bestand die Abendgestaltung daraus, sich erstmal ge-



Teamarbeit in luftiger Höhe

genseitig ein wenig kennenzulernen, denn mit den beiden Geschwistern kamen natürlich auch zwei unbekannte Gesichter in die Gruppe. Durch die tolle Gruppendynamik bemerkte man das jedoch kaum und man hatte schnell das Gefühl, schon länger Teil des Ganzen zu sein. Rheuma ist kaum ein Gesprächsthema gewesen, nicht so wie man es vielleicht erwartet hätte. Nach der Vorstellungsrunde begann eine Einheit zum Thema „Die Rolle deines Lebens“. Wir haben künstlerisch unsere persönlichen Rollen, die wir für uns und für andere haben, festgehalten und uns dazu mit den anderen ausgetauscht.

Am nächsten Tag ging es für uns morgens zum Black Foot Beach und in den dazugehörigen



Hochseilgarten. Das Klettern stellte für einige eine große Herausforderung dar, doch durch den guten Gruppenzusammenhalt und viel

Teamwork war es ein sehr erfolgreicher Ausflug für alle Beteiligten. Den Abend nach diesem anstrengenden Tag ließen wir gemeinsam mit einigen Gesellschaftsspielen ausklingen. Am Sonntag, den 28.08.2022 stand gegen Mittag die Abreise an. Auf dem Vormittagsplan standen noch ein kurzer Spaziergang am Rhein und anschließend eine Reflexionsrunde über die letzten Tage und das Geschwister-Projekt. Das Wochenende hat uns allen sehr gut gefallen. Es war sehr schön zu sehen, wie wir als die beiden Geschwister direkt in die Gruppe integriert wurden, wodurch wir schnell ein fester Bestandteil der Gruppe waren und am Ende des Wochenendes kaum noch zu sagen war, wer schon länger in der Gruppe ist und wer zum ersten Mal dabei war. Dadurch hat man sich von Anfang an sehr wohl in der



Einblick in den Workshop „Die Rolle deines Lebens“

Gruppe gefühlt. Es war ein rundum gelungenes RAY-und-Geschwister-Aktiv-Wochenende und wir wären immer wieder gern dabei.

Und was ist mit einem Projektfilm über RAY?

Aufgrund von Corona haben die bisherigen Versuche, Schnittbilder und Co. über das was RAY ausmacht zu drehen, leider nicht stattfinden können bzw. es hatten leider nur wenige Vertreter:innen von RAY die Möglichkeit vor Ort zu sein. Daher werden wir auf jeden Fall die nächsten RAY-Treffen nutzen, um möglichst passende Sequenzen mit Vertreter:innen von RAY drehen zu können. Maximilian Schnieders von „Living Memories“ steht uns während des kreativen Schaffungsprozesses beratend zur Seite und wird Eure Ideen und Wünsche sehr gerne in dem Projektfilm festhalten!

Interessierte melden sich gerne bei Jutta im Familienbüro: jutta.weber@kinderrheuma.com
Tel.: 02526-300 1175



RAY – Rheumagehörtzuuns

Die Social Media Plattform Instagram war ein Thema, das uns RAYler:innen schon seit einiger Zeit beschäftigte. Bereits vor ein paar Jahren sprachen wir gemeinsam über die Möglichkeit RAY bei Instagram „anzumelden“ und die Plattform für Austausch und Aufklärung zu nutzen. Doch damals waren die Bedenken und Unsicherheiten noch zu groß: Wer betreut diesen Kanal? Haben wir überhaupt genug Inhalte, um den Kanal mit Bildern und Videos zu füllen? Ist das Thema „Kinderreuma und chronische Schmerzen“ interessant genug? Können wir das überhaupt „professionell“ gestalten? ...

... all diese Fragen waren durchaus berechtigt, denn keiner von uns RAYler:innen hat zuvor einen solchen Kanal aufgebaut und geleitet.

Doch nun kann ich sagen, es ist uns gelungen.

Nachdem wir uns gemeinsam mehrmals zusammensetzten, diskutierten und Workshops zum Thema „Social Media“ machen konnten, waren wir uns einig, dass wir den Schritt der Eröffnung eines RAY-Instagram-Kanals wagen wollen. Uns war bewusst, dass dies viel Organisation, Hingabe und Kreativität verlangt, doch uns



war es wichtiger, RAY eine breitere Stimme zu geben und noch mehr junge Erwachsene mit Rheuma und chronischen Schmerzen erreichen zu können. Denn wir wissen ja bereits: Wir sind nicht alleine mit unserer Erkrankung! Und genau das wollen wir auch allen anderen vermitteln!

So kam es nun dazu, dass wir einen Arbeitskreis mit momentan vier engagierten RAYler:innen bildeten. Sie haben das Projekt an die Hand genommen, alle vorbereitenden Maßnahmen getroffen, viel diskutiert und letztlich dafür gesorgt, dass wir jetzt sagen können: Wir sind bei Instagram!

Für das positive Feedback und die ganze Unterstützung möchten wir uns an dieser Stelle einmal ganz herzlich bedanken.

Falls ihr den Kanal noch nicht kennt, schaut gerne bei @ray_rheumagehoertzuuns vorbei. Für Ideen, Anregungen oder Fragen haben wir immer ein offenes Ohr, meldet euch gerne!

Denn nur so können wir gemeinsam EINMISCHEN, MITMISCHEN, AUFMISCHEN!

Liebe Grüße schickt euch Laura und vielleicht bis bald auf Instagram.

RAY-BBQ 2022



Am 17. September 2022 fand endlich wieder ein RAY-BBQ bei mir zu Hause statt. Nach dem langen und vor allem sonnigen Sommer hatte ich gehofft, auch an dem Samstag gutes Wetter zu haben, aber wir wurden mit sehr wechselhaftem Wetter und kühlen Temperaturen überrascht. Aber das hat uns die Laune natürlich trotzdem nicht verdorben. Um 15 Uhr trudelten die ersten ein und wir machten gemeinsam noch den letzten Salat fertig und warteten noch auf die letzten Personen. Beim Essen quatschten und aßen wir wieder viel zu viel. Es war echt toll, einfach mal wieder zusammen sitzen zu können und direkt mit den Personen zu sprechen, das hatte uns allen sehr gefehlt. Die Gesprächsthemen gingen über die letzten und zukünftigen RAY-Aktivitäten, über aktuelle Themen und was bei jeder von uns privat gerade so los ist. Dafür das wir ursprünglich wieder geplant hatten, es dieses Mal vielleicht nicht ganz so spät werden zu lassen, wurde es natürlich trotzdem super spät. Um viertel vor zehn machten sich alle auf den Heimweg, aber satt und glücklich, mal wieder einen schönen Tag zusammen verbracht zu haben.

Pia

Die nächsten RAY Termine:

Dienstag, 6. Dezember 2022 um 20 Uhr
RAY's virtueller Stammtisch via Videokonferenz: Austausch in gemütlicher Online-Runde mit Nikolaus-Spezial.

Sonntag, 5. Februar 2023 um 19 Uhr
RAY's virtueller Stammtisch via Videokonferenz

Dienstag, 4. April 2023 um 20 Uhr
RAY's virtueller Stammtisch via Videokonferenz

Freitag, 2. Juni 2023 ab 19 Uhr
RAY Treffen im Rahmen des Familienfortbildungs-Wochenendes in der LVHS Freckenhorst (eine Teilnahme am RAY-Treffen ist auch unabhängig vom Familienfortbildungs-Wochenende möglich).

„Save the date“

Vom **8. bis 10. September 2023** findet das **RAY-Aktiv-und-Geschwister-Austausch-Wochenende** in der DJH Alfsee in Rieste statt. Programm und Anmeldeflyer gibt es ab April 2023.

Anmelden könnt ihr euch zu den Veranstaltungen bei Jutta im Familienbüro:
jutta.weber@kinderrheuma.com
 Weitere Aktionen sind in Planung und werden durch den RAY-Newsletter und auf Instagram bekannt gegeben. Zusätzlich sind die aktuellsten Termine dann ebenfalls auf der RAY Homepage unter www.kinderrheuma.com/ray/aktuellestermine/ zu finden.



Rheumatoid Arthritis's Yours



Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen. Machen Sie doch einfach mit!

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

| Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen | | |
|---|--|---|
| Westliches Münsterland | Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com |  |
| Rhein-Erft-Kreis | Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com |  |
| Köln | Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com |  |
| Südliches Münsterland | Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com |  |
| Kreis Steinfurt | Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com |  |
| Märkischer Kreis | Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com |  |
| Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen | Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com |  |

| | | |
|----------------------------|--|--|
| Kreis Lippe | Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com |  |
| Hochsauerlandkreis | Beate und Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Telefon: 02972 921757 hochsauerland@kinderrheuma.com |  |
| Kreis Soest | Manuela Birkenhof Lippstadt Telefon: 02945 201001 soest@kinderrheuma.com |  |
| Kreis Kleve/Krefeld | Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com |  |

| Online-Treffpunkte über Videokonferenzen | | |
|---|--|--|
| Treffpunkt digital | Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital@kinderrheuma.com |  |
| Treffpunkt Chronische Schmerzen | Paola Behr Tel: 01590 6710168 treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com |  |
| <p>Die Online-Treffpunkt-Treffen finden monatlich über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der jeweiligen Treffpunktleiterin.</p> | | |

**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!**

**Informationen und viel Unterstützung dabei
gibt es im Familienbüro.**

Kontakt:


Telefon: 02526-3001175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com



| Treffpunkt in Baden-Württemberg | | |
|---------------------------------|--|---|
| Nord-baden | Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@ kinderrheuma.com |  |

| Treffpunkte in Hessen | | |
|---|--|---|
| Kassel | Sabina Klein 34233 Fuldata Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com |  |
| Nord-hessen (Franken-berg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildungen) | Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@ kinderrheuma.com |  |
| Osthessen (Vogels-bergkreis, Hersfeld-Roten-burg, Fulda) | Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@ kinderrheuma.com |  |

| Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern | | |
|--------------------------------------|---|---|
| Schwerin | Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@ kinderrheuma.com |  |

| Treffpunkte in Niedersachsen | | |
|------------------------------|---|--|
| Landkreis Osnabrück | Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@ kinderrheuma.com |  |
| Göttingen | Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@ kinderrheuma.com |  |
| Olden-burg/ Bremen | Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@ kinderrheuma.com |  |

| Treffpunkte in Sachsen | | |
|-------------------------|--|--|
| Vogtland-kreis | Sylvie Schedewy 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@ kinderrheuma.com |  |
| Bautzen/ Görlitz | Manja Grünther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@ kinderrheuma.com |  |

Neues aus den Treffpunkten

Neuer Treffpunkt Chronische Schmerzen



Paola Behr

Wir begrüßen Paola Behr sehr herzlich in unserer Treffpunkt-Familie.

Sie übernimmt ab sofort den Treffpunkt Chronische Schmerzen für Familien, deren Kinder am Schmerzverstärkungssyndrom bzw. an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind.

Paola Behr hat selbst ein betroffenes Kind und steht ehrenamtlich für Gespräche und Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Der Treffpunkt wird mit Online-Treffen starten. Bei Interesse gerne direkt mit Paola Behr Kontakt aufnehmen:

treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com

Telefon: 01590-6710168

Wir danken Paola Behr sehr herzlich und wünschen ihr eine rege Beteiligung in ihrem Treffpunkt.

Zweitägiger Workshop für Treffpunkt-Leiter:innen in Münster

Am 25. und 26. März trafen sich regionale Treffpunkt-Leiter:innen und Interessierte zum gemeinsamen Workshop. Unter anderem stand das Thema „Meine Rolle als Gruppenleitung“ mit der Referentin Katrin Röntgen auf dem Programm. Gemeinsam reflektierten wir Chancen und Stolpersteine in unserer Rolle. Die Vielfalt unserer Rollen, in denen wir täglich

stecken, überraschte uns bei der gemeinsamen Auflistung durchaus und auch die vielen Erwartungen, die damit verknüpft sind. Wir überlegten in Kleingruppen aber auch dazu, wie wir weniger aktive Gruppen wiederbeleben können und wann es auch Zeit sein könnte Gruppen zu verabschieden. Das Präsenztreffen war nach der langen Coronazeit für viele von uns ein echter Gewinn. Der persönliche Austausch hat uns allen gefehlt. Insgesamt war es ein toller Workshop mit viel gutem Input, der uns auch frischen Wind für unsere Treffpunktarbeit mitgegeben hat.

Kathrin Wersing



Treffpunkt-Workshop gefördert durch die BKK

Treffpunkt Digital

Geschwister im Fokus am 22. März und 12. April 2022

Ein digitales Dienstagsvormittagstreffen fand via Zoom statt. Ich bat im Vorhinein die Teilnehmer:innen sich neben Laptop, Maus und Co. eine Blume oder einen Blumenstrauß hinzustellen. Denn wir läuteten gemeinsam den Frühlingsanfang ein.

In einer Mini-Vorstellungsrunde sagte jede

ihren Namen und die Lieblingsblume.

Unser Highlight in diesem Treffpunkt war Frau Anica Brede vom Bunten Kreis Kassel. Sie ist Fachkraft für Geschwisterkinder. Der Verein begleitet im Rahmen der sozialmedizinischen Nachsorge kranke Kinder und Jugendliche und deren Familien. Dabei liegt der Fokus auch auf dem der Geschwisterkinder. Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung und/oder Behinderung nehmen oftmals eine besondere Rolle ein. Ihre Lebenssituation kann aber auch besondere Entwicklungsmöglichkeiten und Chancen bieten. Mit den Angeboten nach dem Konzept des GeschwisterCLUBS wird das Ziel verfolgt, dem Bedarf und den Bedürfnissen dieser besonderen Zielgruppe gerecht zu werden.

Ich habe sie dadurch in unserer Region im Landkreis Kassel kennengelernt. Unser Sohn Florian hat bereits mehrere GeschwisterTAGE mitgemacht und es gefällt ihm so gut und er ist jedes Mal total begeistert, wenn er davon wieder kommt. Als Mama bin ich sehr happy, dass es dieses Angebot gibt und auch ergriffen, wenn er zu Hause sein Gebasteltes erklärt. Und das muss doch die ganze Welt erfahren, dass es so etwas Wertvolles gibt, dachte ich mir!!!! So kam die Idee, Frau Anica Brede zu unserem Treffpunkt Digital einzuladen und sie sagte sofort zu. Sie stellte ihre Arbeit genauer vor und ein reger Austausch fand statt. Einige Teilnehmer:innen kannten schon den Bunten Kreis aus ihrer Region, andere wiederum noch gar nicht. Wir stellten fest, wie „groß“ doch das Thema gesunde Geschwisterkinder ist. Wir tauschten Kontaktdaten aus und die Idee einer Zusammenarbeit zwischen Bundesverband



Treffpunkt digital

Kinderrheuma e.V. und dem Bunten Kreis entstand. Denn Jutta Weber vom Familienbüro befindet sich zurzeit genau in dieser Weiterbildung als Fachkraft für Geschwisterkinder. Und so kam es, dass das nächste Treffen nur einige Wochen später nochmal im Zeichen der Geschwisterkinder stand.

Anica Brede und Heike Höfner vom Bunten Kreis Kassel waren ebenso als Expertinnen dabei wie Jutta Weber vom Familienbüro.

Es ging vor allem darum, gesunde Geschwisterkinder von Kindern mit chronischer Erkrankung und/oder mit Behinderung zu stärken und zu fördern. Berichtet wurde über den GeschwisterTAG, ein offenes Gruppenangebot, bei dem Geschwister im Alter von ca. 6-14 Jahren miteinander spielen, reden, lachen und gemeinsam Wege finden, wie sie mit ihrer besonderen Lebenssituation umgehen können. Jeder Tag ist eingebunden in ein Rahmenthema, welches mit gemeinsamen Spiel- und Bastelaktionen die Welt der Geschwisterkinder in den Blick nimmt.

Es geht vor allem darum, Ressourcen und Stärken der eigenen Familie bewusst wahrzunehmen, das Selbstwertgefühl zu stärken und einen Austausch mit Gleichgesinnten zu ermöglichen.

Die Treffen fühlten sich kurzweilig an, viele Informationen wurden ausgetauscht, einige Ideen entstanden und ich war als Leiterin wieder einfach rundum zufrieden und sehr glücklich, solch inspirierende Menschen zu kennen, die trotz vollem Alltag Zeit gefunden haben, bei den Treffpunkt-Treffen mitzumachen und sie so kreativ und aktiv mitzugestalten. Ich danke Euch von Herzen dafür!

Möchtest auch Du mal mitmachen? Das finde

ich super! Melde Dich bei mir per E-Mail:
treffpunkt-digital@kinderrheuma.com.

Katja Schmidt

Treffpunkt Göttingen

Aktiv beim After-Easter-Run

Am 1. Mai trafen sich einige Familien vom Treffpunkt Kinderrheuma zum ersten Mal nach langer Zeit wieder am Seeburger See zum gemeinsamen Laufen. Der Seeburger See liegt im Landkreis Göttingen und ein 4,5km langer Wanderweg führt rund um den See, vorbei an einem kleinen Campingplatz, dem FFN-Spielplatz und dem Wellenreiter-Restaurant.



Die neuen T-Shirts kommen zum Einsatz!

Die gruppeneigenen T-Shirts, die Familie Hirschmann organisierte und die die Kinder im Vorfeld gestalteten, kamen nun zum Einsatz und wurden stolz beim Laufen präsentiert. Die Kinder nutzen Fahrräder, Roller und Therapieroller für den Lauf oder gingen zu Fuß. Die Sonne schien, die Stimmung war fröhlich und ausgelassen. Endlich war die Zeit zum Austausch, zum Spielen und zum Verweilen gekommen. Am Spielplatz genossen die Kinder die verschiedenen Spielmöglichkeiten. Mathilda freute sich und sagte: „Das macht mega Spaß!“ Wie wundervoll, die Kinder so unbeschwert und aktiv erleben zu können.

Die von Sarah liebevoll hergerichteten Picknickkörbchen kamen bei allen Familien ebenfalls sehr gut an.

Unsere Aktion startete am Wellenreiterparkplatz und endete dann wieder am Restaurant. Die Kinder spielten, schauten sich die Pferde und Fohlen an und gingen zur Streichelwiese, während sich die Erwachsenen gemeinsam einen Platz in idyllischer Lage am Restaurant sicherten. Insgesamt war auch dieser Ausflug wieder ein gelungenes Event!

Ich bedanke mich bei den fleißigen Helfer:innen und den wunderbaren Familien und freue mich jetzt schon auf unsere nächsten Ausflüge und Treffen.

Mirja Bohlender

Treffpunkt Steinfurt

Familienausflug

Treffpunkt Steinfurt hat sich am 13. August 2022 bei NaturaGart in Riesenbeck getroffen. Bei schönstem Wetter ging es als erstes in die schöne Palmenhalle zum Kaffee trinken mit selbst gebackenen Kuchen. Nach guter Stärkung gab es dann eine Führung durch den großen Park mit dem größten Teich-Aquarium Deutschlands, wo wir große Störe beobachten konnten. Die Kinder waren begeistert von den großen Fischen, die zum Teil über 3,50 m lang waren.



Ein Ausflug mit der ganzen Familie!

Nach einem gelungenen und schönen Aufenthalt gab es zum Abschluss noch ein Eis für die Kinder, alle haben sich sehr gefreut, nach so langer Zeit gemeinsam was zu unternehmen.

Gabi Henke

Als Gruppenleiterin möchte ich mich im Namen der gesamten Gruppe bei Herrn Bücken von der Firma NaturaGart und bei Gabi Henke ganz herzlich für die Gastfreundlichkeit und Organisation bedanken. Durch die gute Vorbereitung im Vorfeld hat Gabi Henke uns diesen Ausflug zum unvergesslichen Tag mit vielen schönen Eindrücken werden lassen. Vielen Dank dafür! Wir werden in 2023 sicherlich wieder einen Familientag planen.

Gaby Steingeweg

Treffpunkt Göttingen

Der Göttinger Treffpunkt war wieder unterwegs

Vom 19. bis zum 21. August 2022 fand nun endlich unser langersehntes Familienwochenende in der Jugendherberge Helmarshausen statt. Ursprünglich war ein Aufenthalt im Jangstel Inn, in St. Andreasberg, geplant.

Wir trafen uns in Helmarshausen, was ein Stadtteil der Stadt Bad Karlshafen ist. Er befindet sich im nordhessischen Landkreis Kassel und ist seit 1929 staatlich anerkannter Luftkurort.

Nach der Ankunft bezogen wir alle unsere Zimmer und trafen uns im Anschluss zum Austausch in unserem Gruppenraum. Viele Bastelmaterialien, die wir durch die Förderung der AOK Duderstadt besorgen konnten, luden Eltern und Kinder zum Basteln ein. Zudem erstellten wir an diesem Abend individuelle Bilderrahmen, die wir den Referenten als Dank überreichen wollten. Wir hatten einen wundervollen Abend.

Am Samstag starteten alle mit Freude in den Tag. Frau Freitagmüller-Ebeling war unsere erste Referentin. Sie kam aus Einbeck angereist und arbeitet dort in ihrer Naturheilpraxis



Gutgelaunte Familien in Helmarshausen

als Heilpraktikerin. Sie hat sich u. a. auf die Themen Krankheit, Schmerz und Behinderung und auf Entspannungstherapien für Kinder und Erwachsene spezialisiert. Wir starteten um 10.00 Uhr mit der Einheit „Entspannt durch den Familienalltag“. Nach der Entspannung für die Eltern folgte die Entspannung für die Kinder. Das Autogene Training fand für alle im Anschluss gleichzeitig statt. Alle Familienmitglieder waren begeistert.

Am Nachmittag kam Herr Dr. med. Dressler aus Hannover angereist, der als Kinderreumatologe an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) arbeitet. In seinem Vortrag „Rheuma und Medikamente“ referierte Herr Dr. Dressler über die verschiedenen rheumatischen Erkrankungen und stellte dann aktuelle und zukünftige Medikamente vor. Es entwi-



Entspannung und Autogenes Training für die Kinder

ckelten sich viele Fragen, die innerhalb des Vortrages beantwortet wurden. Der Vortrag fesselte sowohl die Eltern als auch die Jugendlichen unserer Gruppe. Bei Kaffee und Kuchen haben wir uns weiter ausgetauscht und uns vorgenommen, zukünftig in Kontakt zu bleiben.

Nach dem gemeinsamen Grillabend und dem Wikingerschach im Dunkeln ließen wir den wundervollen Samstag im Gruppenraum ausklingen.

Sonntag verließen wir die Jugendherberge um 11.00 Uhr, nachdem wir uns beim Herbergsleiter für die Gastfreundlichkeit, den Service und die großartige Verpflegung bedankten.

Nach dem Verlassen der Jugendherberge führte uns Familie Pitz durch Bad Karlshafen. Wir sahen den Barockhafen mit Schleuse, das Rathaus und den Rosengarten.

Im Anschluss besichtigten wir die Krukenburg. Sylvia hatte im Vorfeld eine Führung für uns organisiert. Bei strahlendem Sonnenschein wurden wir über die Entstehungsgeschichte und die Sage über die Burg informiert, der Burgturm ist am Ende bestiegen worden und bot uns von seiner Aussichtsplattform einen wundervollen Blick.



Krukenburg in Bad Karlshafen

An dieser Stelle möchte ich mich bei meinen lieben Familien bedanken. Wir hatten eine

wundervolle Zeit mit vielen bleibenden Eindrücken und Momenten. Sylvia und Sarah haben durch ihre tatkräftige Unterstützung zum Erfolg dieses Wochenendes beigetragen. Besonderer Dank gebührt auch den Referenten und der AOK Duderstadt.

Mirja Bohlender

Online Workshop zum Thema Resilienz



Im Rahmen unseres „Gemeinsam Online“-Projektes werden auch regelmäßig Schulungen für unsere Treffpunkt-Leiter:innen per Videokonferenz angeboten. Am 7. September 2022 trafen wir uns mit acht Personen zu einer Fortbildung zum Thema „Mit Resilienz durch Krisenzeiten – Flexibel reagieren und emotional stabil bleiben“. Genau das ist uns allen wohl in den letzten zwei Jahren nicht immer leicht gefallen und so nutzten wir gemeinsam mit unserer Referentin Katrin Röntgen die Gelegenheit, unsere Widerstandskraft zu beleuchten. Wir schauten uns die Faktoren für Resilienz an, dazu gehören z. B. Akzeptanz, Optimismus, Lösungsorientierung und Selbstwirksamkeit und arbeiteten auch in Kleingruppen dazu, wie wir uns selbst in den einzelnen Bereichen einschätzen. Die Aufgabe unserer Referentin, nur über unsere vorhandenen Stärken zu sprechen und nicht über das, was uns vermeintlich noch fehlt, war durchaus eine Herausforderung, sind wir



doch schnell in einem defizitorientierten Denken verhaftet. Als letzte Aufgabe gab uns Katrin Röntgen mit, uns genau eine kleine Sache auszusuchen, die wir direkt morgen verändern, um einen der Resilienz-Faktoren bei uns zu stärken. Sabine Kuschel vom

Treffpunkt Märkischer Kreis wollte zur Erinnerung an eine positivere Einstellung in ihrem Haus Smileys verteilen. Am Tag darauf schickte sie uns dieses Foto. Großartig umgesetzt, finden wir. Ein herzliches Dankeschön an unsere einfühlsame und technisch sehr versierte Referentin für dieses tolle Seminar, das wir alle mit neuen Impulsen verließen.

Kathrin Wersing

Treffpunkt Osnabrück

Vor Ort beim Selbsthilfetag

Am 10. September 2022 stellten sich im Rahmen der deutschlandweiten Aktionswoche Selbsthilfe 40 Selbsthilfegruppen aus Stadt und Landkreis Osnabrück auf dem Domvorplatz vor!

Organisiert wurde diese Aktion von der Selbsthilfekontaktstelle für Landkreis und Stadt Osnabrück und finanzielle Unterstützung kam von der AOK Gesundheitskasse.

Heidi und Reiner Kiefer, Ida Wermeier und ich haben an dem Tag auch unseren Treffpunkt vertreten und an einem der zahlreichen Pavillons über Kinderheuma und unseren Bundesverband informiert.

Im Laufe des Tages haben wir einige lange Gespräche mit interessierten Besucher:innen geführt. Aber auch der Austausch untereinander,

also mit den anderen Selbsthilfegruppen, hat es zu einem gelungenen Vormittag gemacht. Die Besucher:innen konnten sich an dem Tag auch über zahlreiche andere Themen und Selbsthilfegruppen informieren.

Am Stand der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Zöliakie konnte man glutenfreie Waffeln und Poffertjes probieren und sich über die Herausforderungen mit dem Umgang von Zöliakie informieren.

Was sogenannte Fidget Toys, also sensorisches Spielzeug, sind, konnte man an dem Stand der Eltern von AD(H)S Kindern erfahren und ausprobieren, das von Betroffenen zur Konzentrationsförderung genutzt wird.

Bei alkoholfreien Cocktails beriet die Suchtselbsthilfe bei Alkoholismus über die Möglichkeiten und Chancen der Selbsthilfe bei Alkoholismus.

Gruppen, wie z. B. die der Skin Picking, Männer mit Missbrauchserfahrungen in der Kindheit, und die Gruppe Transsexualität rückten an dem Samstag in den Fokus der Öffentlich-



v.l. Ida Wermeier, Rainer Kiefer und Marion Götz

keit. Aber auch über zahlreiche sogenannte Volkskrankheiten konnten sich Interessierte informieren. Dazu gehörten unter anderem Diabetes, Parkinson, Tinnitus und Essstörungen.

Diese Aktion war meiner Meinung nach eine tolle Chance, über die Vielfalt der Selbsthilfelandchaft und Themen zu informieren, die sonst häufig unter dem Radar bleiben. Die Betroffenen sind meist selbst große Expert:innen und können das Wissen in den Gruppen mit anderen teilen.

Und genau das ist der Grund für mich gewesen, in unseren Verein einzutreten und auch der Grund, warum ich nach 11 Jahren immer noch dabei bin!

Eure Marion Götz

Treffpunkt Digital

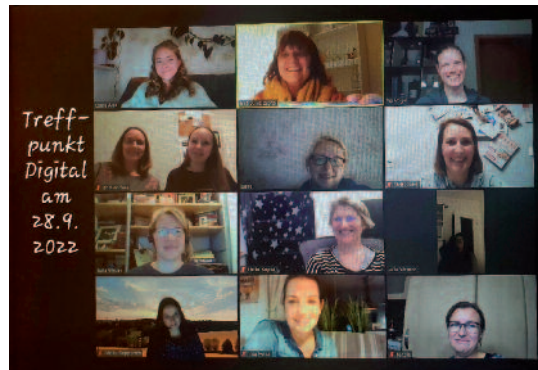
So war der „Treffpunkt Digital“ am Mittwoch, 28. September 2022:

An diesem Abend waren die Teilnehmerinnen unseres digitalen Treffpunkts alle superpünktlich via Zoom im virtuellen Konferenzraum, die Technik stand nach einer kleinen Mikrofon-Panne und wir starteten bereits um 19:02 Uhr. Mit dabei war heute Dipl.-Sozialpädagogin Jutta Weber vom Sendenhorster Familienbüro. Sie unterstützte mich hilfreich bei unserem Interview mit unseren drei „Stargästen“ der jugendlichen Selbsthilfegruppe „RAY“ unseres Vereins: Laura (23 Jahre), Pia (32 Jahre) und Julia (19 Jahre). Sie stellten sich der vielen „Eltern-Fragen“ zum Thema Rheuma und Schmerzverstärkersyndrom, besonders in Bezug auf das Thema Transition. Damit ist der Übergang von der Kinder- und Jugend-Rheumatologie in die Erwachsenenrheumatologie gemeint.

Wir starteten erstmal mit einer Blitzlicht-Vorstellungsrunde. So wussten wir alle, mit wem wir es hier und heute zu tun haben. Mit dabei waren Nicole, Insa, Meike, Heike, Liane, Steffi und Andrea mit ihrer 15-jährigen Tochter Clara.

Es gab Fragen zu den Themen Berufswunsch und Vorstellungsgespräche. Erzähle ich von meiner Krankheit oder nicht? Beim Konsum von Alkohol, wie mache ich das mit den Me-

dikamenten und wie geht es mir am nächsten Tag? Selbst spritzen oder nicht? Was hat es für Belohnungssysteme in der Kindheit gegeben, an die sich die jungen Frauen nachhaltig erinnern und die ihnen so viel wert sind? Auch die Rolle der eigenen Geschwister und wie sie sich selbst als Geschwisterteil wahrnahmen, war Thema. Wie ist das mit der Krankheit und Freunden, Sport und Schule, besonders die Inanspruchnahme der Nachteilsausgleiche? Wie



Treffpunkt digital mit RAY

haben sie die vielen Krankenhaus-Aufenthalte empfunden im Sankt Josef-Stift?

Wir lauschten an unseren Bildschirmen gespannt und neugierig den Antworten, Berichten, Erlebnissen und Tipps der drei jungen, hübschen Frauen. Manchmal schmunzelten wir, lachten und kicherten. Es gab aber auch ernste Momente. Hut ab jedenfalls, wie jede Einzelne ihren Lebensweg mit einer chronischen Krankheit meistert!

Alle Fragen waren beantwortet und um 21:51 Uhr beendeten wir unser Treffen. Richtig informativ, interessant und schön wars!

Ich bedanke mich an dieser Stelle nochmals sehr herzlich bei ALLEN, die teilgenommen haben!

Katja Schmidt

Kinder-Adventskalender in Rhede

5.000,- Euro Erlös für den Bundesverband

Nach einem erfolgreichen Debüt im letzten Jahr wird der Lions-Club Rhede-Euregio und der Leo-Club Bocholt an der Aa in diesem Jahr wieder einen Adventskalender für Kinder anbieten. Die Auflage von 4.000 Exemplaren soll in der Region zum Stückpreis von 5 Euro verkauft werden. Der Kinder-Adventskalender wendet sich (nicht nur) an Kinder und Jugendliche. Die Kosten für den Kalender werden durch regio-



nale Firmen und Sponsoren getragen, die das Projekt mit Geldspenden oder auch mit Preisen unterstützen.

Der Spendenzweck ist gezielt auf die Unterstützung von Kinder- und Jugendprojekten ausgerichtet. Neben drei weiteren Organisationen wird dieses Jahr erstmalig unser Bundesverband mit 5.000,- Euro bedacht. Den Kontakt zu den verantwortlichen Personen stellten Kerstin und Bernd Himmelberg vom Treffpunkt „Münsterland West“ mit Sitz in Rhede her. Vielen herzlichen Dank an die Organisatoren vom Lions-Club für dieses tolle Projekt!

Bernd Himmelberg

Termine unserer Treffpunkte in 2023

Für einige unserer Treffpunkte stehen schon die ersten Termine für 2023 fest:

**6. Januar 10 Uhr und 16. Februar 19 Uhr
Virtuelles Treffen von unserem Treffpunkt-Digital**

Interessierte melden sich gerne bei Treffpunkt-leiterin: Katja Schmidt
E-Mail: treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
Tel.: 0176 / 57884666

**9. Januar um 19.30 Uhr
Treffen vom Treffpunkt Kreis Steinfurt in Emsdetten**

Alle interessierten Familien sind herzlich willkommen. Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunkt-leiterin: Gaby Steinigeweg
E-Mail: steinfurt@kinderrheuma.com
Tel.: 05454 / 7759

**22. Januar, 19. Februar, 19. März und 30. April jeweils um 18 Uhr
Treffen vom Treffpunkt Göttingen**

Interessierte melden sich gerne bei Treffpunkt-leiterin: Mirja Bohlender
E-Mail: goettingen@kinderrheuma.com
Tel.: 0551 / 373218

**Ein Treffpunkttermin zum Vormerken:
16. – 18. Juni 2023**

Familienwochenende des Treffpunkt Göttingen

Das Wochenende findet im Jangstel Inn statt. Nähere Informationen gibt es bei der Treffpunkt-leiterin Mirja Bohlender.

Weitere Termine unserer Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage unter <https://www.kinderrheuma.com/ueber-uns/termine/>

Spielespende



Ab jetzt verzaubern uns Harry Potter, Anna und Elsa, Feuerwehrmann Sam und Co. auch bei Uno, Dobble und anderen Kartenspielen. Dank einer tollen Spende von Frau Wiethold konnten wir noch mal einen Schwung unserer meist gespielten Spiele kaufen und haben die ersten davon auch schon im Spielzimmer im Einsatz. Ein großes Dankeschön noch einmal für die Spende.

Das Team vom Spielzimmer

Neue Gesichter auf

Seit dem 1. August gibt es zwei neue Gesichter im Spielzimmer. Wir haben für alle Leser:innen die neuen Mitarbeiter:innen des Spielzimmerteams interviewt, um zu erfahren, wer die beiden sind und wie sie so „ticken“:

Hallo Luisa,

Du hast ja schon im Frühling etwas „Polarstations-Luft“ schnuppern dürfen, daher wissen wir, dass Du in Sendenhorst wohnst und 21 Jahre alt bist.



Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich arbeite momentan als Erzieherin im Anerkennungsjahr auf der Station.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe durch meine Mama erfahren, dass man auf der C0 als Erzieherin arbeiten kann.

Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Es gibt eine große Altersspanne, dadurch kann man viele verschiedene Erfahrungen sammeln. Außerdem gibt es sonst nur sehr selten die Möglichkeit auf einer Kinderstation als Erzieherin arbeiten zu können.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Vor allem das Arbeiten im Team gefällt mir sehr gut. Aber auch der Kontakt mit den Kindern während unserer pädagogischen Angebote bereitet mir immer sehr viel Freude.

der Polarstation

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Im Allgemeinen habe ich sehr viele tolle Kinder in meiner bisherigen Zeit kennengelernt.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

(z. B. Hobbys, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen etc.)

In meiner Freizeit reite ich Western und schalte dort immer sehr gut ab. Außerdem lese ich sehr gerne oder höre Musik.

Was Du sonst noch erwähnen möchtest:

Ich freue mich total auf die bevorstehende Zeit und über die vielen hoffentlich tollen Erfahrungen, die ich sammeln kann.

Vielen Dank, liebe Luisa.

Hallo Bianca,

über Dich dürfen wir schon erfahren, dass Du 19 Jahre alt bist und aus Drensteinfurt kommst.



Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich bin für ein Jahr als Erzieherin im Anerkennungsjahr auf der Polarstation.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe schon mal auf der Intensivstation für ein paar Wochen gearbeitet und kannte somit

das St. Josef Stift schon. Dass hier aber auch Erzieher:innen auf der Kinderstation arbeiten können, habe ich aus Zufall in einer Stellenausschreibung gelesen.

Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Die große Vielfalt an Kindern. Sie sind nicht nur vom Alter sehr unterschiedlich, sondern kommen auch aus den unterschiedlichsten Kulturkreisen. Das fand ich spannend.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Ich kann hier so viel von den Kindern und ihrem Umgang mit den Krankheiten lernen, das ist total faszinierend. Wir gestalten uns hier immer eine total schöne Zeit, in der man den Klinikalltag vergessen kann.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Ich liebe es, wenn Kinder richtig Lust auf Spiele oder unsere Aktivitäten haben. Da gibt es gar nicht ein Erlebnis, jeder Tag bringt etwas Überraschendes und ich denke oft an viele kleine Momente.

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

(z. B. Hobbys, Lieblingsmusik/-filme/-sendungen, etc.)

Podcast oder Musik auf die Ohren und rausgehen. Allgemein Neues ausprobieren und mit Freunden zusammen Sachen erleben.

Vielen Dank, liebe Bianca.

Juhu, unser Sommerferienprogramm ist zurück!

Gestartet sind wir am 7. Juli mit unserem traditionellen Sommerfest im Park. Von einer Olympiade für Groß und Klein mit verschiedenen Stationen draußen bis zum gemeinsamen Grillen am Abend hatten wir einen wirklich tollen und extrem leckeren Tag. Vielen Dank auch für die tolle Versorgung aus der Küche!

Zwei Wochen später fiel dann der Besuch der Feuerwehr aufgrund des heißesten Tages des Jahres leider aus. Wir freuen uns aber schon auf ein Nachholen im nächsten Jahr.

Unser Ausflug zum Swin Golfen wurde am 21. Juli von einem dicken Regenguss beendet. Vorher haben wir es aber noch geschafft, er-



folgreich einige Bahnen zu Ende zu bringen. Inklusive der Regenspausen hatten wir mit den Kindern und Jugendlichen aber trotzdem einen tollen Nachmittag am Landhotel Bartmann.

Ein Highlight zum Ende der Ferien war dann noch der Besuch des Zauberers Stefan Lammen. Im Klinikpark haben wir es uns unter den Bäumen gemütlich gemacht, Eis und Süßigkeiten genascht und staunend das Zauberprogramm genossen. Sich verzaubern lassen und dabei Tränen lachen - es war alles dabei. Vielen Dank für den Besuch, lieber Stefan! *Judith*

Auf in den wohlverdienten Ruhestand



Kathrin Wersing verabschiedet Walter Rudde

An einem seiner letzten Arbeitstage haben wir vom Familienbüro Walter Rudde noch mit einem kleinen Abschiedsbesuch auf der C1 überraschen können. Er hatte nämlich versucht, nach all den vielen Jahren als Stationsleitung und Beiratsmitglied, still und heimlich in den wohlverdienten Ruhestand zu verschwinden.

Die herzlichen Worte des Danks und die guten Wünsche für eine schöne Zeit als Rentner wurden mitsamt einem kleinen Geschenk überreicht.

Alles Gute lieber Walter und vielen Dank für Alles!

Jutta Weber

Mit einer chronischen Erkrankung

Dies mag für einige erstmal unmöglich klingen, aber ich habe diesen Schritt gewagt und bin vergangenes Jahr nach meinem Abitur für acht Monate in Ghana (Westafrika) gewesen.

Das war ein riesiger Schritt für mich, obwohl ich schon seit der 10. Klasse davon träumte, nach der Schule für eine gewisse Zeit ins Ausland zu gehen. Dabei war ich nicht von vornherein auf ein Land festgelegt, aber der afrikanische Kontinent hat mich seit meiner Kindheit interessiert und so fokussierte ich meine Suche nach Möglichkeiten in diesem Bereich. Ich fand eine Organisation, die die Arbeit in einem Gesundheitszentrum in Ghana anbietet und dachte, dass dies genau das Richtige für mich sei – ich interessiere mich für Medizin und kann die ghanaische Kultur kennenlernen, also alles ziemlich super.

Doch dann stand ich vor einem unvorhergesehenen Problem: Genau sechs Wochen vor meiner Ausreise wurde ich auf Medikamente eingestellt, mit denen ich erst einmal klarkommen musste. Die Beschaffung dieser für einen so langen Zeitraum gestaltete sich ziemlich schwierig. Mit der Zusammenarbeit meiner Ärzt:innen und der Möglichkeit vorher noch einmal im St. Josef-Stift in Sendenhorst Kraft zu tanken, konnte ich dieses Problem in letzter Minute lösen und habe es geschafft!

Am Flughafen verliefen die Kontrollen ohne Probleme. Ich war wegen der Medikamente, und wahrscheinlich auch weil dies mein allererster Flug war, total nervös. Aber ich habe mir ein Schriftstück vom Tropenmediziner geben lassen, dass ich diese Medikamente für den angegebenen Zeitraum benötige und das wurde dann zum Glück so akzeptiert. Erst im Flugzeug realisierte ich, dass ich fertig mit der



Sonnenuntergang in Westafrika

Schule war und nun in einem völlig fremden Land ohne den direkten Kontakt zu Vertrauenspersonen und einem eher schlecht ausgebildetem Gesundheitssystem für die nächste Zeit klarkommen müsste. Vor allem aber wollte ich es auch, was mir die Kraft gab, den Stress auszuhalten und mich auf die Zeit in Ghana zu freuen.

In Ghana angekommen hat es ein wenig gedauert, alles so richtig wahrzunehmen und zu realisieren. Ich hatte Glück, mit einer Organisation ins Ausland gegangen zu sein, und somit in einer Gruppe von Freiwilligen, in der jeder aufgeregter der spannenden Zeit entgegenfieberte, gut aufgehoben zu sein. Zwar konnte sich niemand meiner Ansprechpartner:innen mit einer rheumatologischen Erkrankung aus, jedoch haben sie immer versucht mich bestmöglich zu unterstützen. Ich habe mir in Ghana ein Labor gesucht, um die

ins Ausland



Kontrollen der Blutwerte zur Überwachung der Wirkung und auch möglichen Nebenwirkungen der Medikamente zu überprüfen. Leider habe ich keine Zusatzversicherung gefunden, die diese Untersuchungen im Ausland bei einer bekannten Vorerkrankung übernimmt, jedoch waren die Kosten ziemlich gering im Verhältnis zu den Möglichkeiten, die mir diese Auslandserfahrungen geboten haben.

Weiterhin hatte ich zwischenzeitlich ein paar Bedenken, was die Medikamentenverträglichkeit zueinander betrifft, da ich leider ein paar Erkrankungen mitgenommen habe, die dort zwar relativ gut behandelt werden konnten, allerdings konnten die Ärzte dort nichts mit meinen Medikamenten anfangen.

Gerade am Anfang war die Sprachbarriere noch sehr hoch. Ich habe mich einfach nur wenig getraut auf Englisch zu sprechen, obwohl ich mit der englischen Sprache nie Probleme hatte. Dennoch war dies für beide Parteien des Gespräches nicht die erste Sprache und somit manchmal schwierig für mich, mich richtig auszudrücken und auch verstanden zu werden. Deswegen hat es mir geholfen, mit Freundinnen zu telefonieren, die die Erkrankung und mich so akzeptieren, um einen gleichberechtigten Austausch zu haben. Dank der digitalen Möglichkeiten geht ein riesengroßes DANKESCHÖN raus an einen der

besten Ärzte, den ich kenne! Ohne seine Unterstützung hätte ich mich nicht so sicher fühlen können. Sie waren zu sämtlichen Zeiten, auch bei den ungewöhnlichsten Fragen, immer für mich da. Ich hoffe, die Person weiß, dass sie gemeint ist!

Ein weiterer wichtiger Punkt war auch, dass ich mich und meinen Körper in der neuen Umgebung völlig neu kennenlernen musste. Ich würde behaupten, ich konnte meinen Körper zuvor gut einschätzen und auch verschiedene Wetterbedingungen in Zusammenhang mit meinen Schmerzen bringen. Das war in Ghana dann erstmal völlig anders. Gerade die Hitze hat mir zu Beginn sehr zu schaffen gemacht und für einige Kreislaufprobleme gesorgt. Aber mit der Zeit habe ich neu gelernt, meinen Körper mehr wahrzunehmen, auf die Signale, die er mir gibt, zu hören und vor allem sie neu einzuordnen. Mir hat es dabei geholfen, die Veränderungen in meinem Kalender zu notieren, um einen Überblick darüber zu bekommen und auch um die Gedanken über Schmerzen und Probleme loslassen zu können. Richtig spannend fand ich dabei auch zu sehen, wie ich mich in der Zeit weiterentwickelt habe. Mir ist bewusster geworden, was ich eigentlich wirklich will und was ich brauche, zum Beispiel auf mein anstehendes Studium bezogen oder aber auch auf die Beziehungen zu Freund:innen. Ich habe mich völlig neu gefunden und brauchte auch eine gewisse Zeit, um mich selbst in Deutschland wieder zu finden und einzusortieren. Abschließend lässt sich sagen, dass ich eine schöne Zeit hatte, in der ich das Beste aus jeder Situation gemacht habe. Ich kann es jedem und jeder nur empfehlen dies zu machen, denn man kann nur das bereuen, was man nicht gemacht hat.

Cora

Wenn Träume wahr werden

Im Alter von 15 Monaten bekam ich die Diagnose Rheuma und zwei Jahre später zusätzlich die Diagnose Uveitis. Es war klar, dass mein Leben ein besonderes sein wird. Viele Krankenhausbesuche, viele Punktionen und viele Medikamentenwechsel gehören dazu. Mit meinem Bericht möchte ich klarstellen, dass man trotz der Diagnosen ein tolles Leben führen kann, auch wenn man auf manche Sachen verzichten muss.

Als ich in der 6. oder 7. Klasse war, berichtete ich meinem Papa, dass es mein Wunsch wäre, wenn ich mein Abitur erfolgreich absolvieren würde, nach Las Vegas zu fliegen. Wie ich auf Las Vegas gekommen bin, weiß ich aktuell immer noch nicht. Am 14.07.2022 wurde mein Wunsch erfüllt. An diesem Tag flog ich mit meinem Papa nach Las Vegas für eine Woche. Meine Traumreise ging somit in Erfüllung, denn ich hielt am 08.07.2022 stolz mein Abizeugnis in der Hand. Die Schulzeit war für mich nicht leicht, denn viele Schüler:innen haben nicht verstanden, was Rheuma überhaupt ist und mit welchen Einschränkungen ich zu kämpfen habe. Dass ich doch mein Abitur erfolgreich absolviert habe, ist für mich ein tolles Ereignis und ich bin stolz, dass ich nie aufgegeben und meine Ziele erreicht habe.

Doch wie geht mein Leben weiter?

Mein Abitur und auch meine Traumreise gingen in Erfüllung. Es gab da aber noch eine Sache, die ich genauso sehr wollte, wie eine Reise nach Las Vegas oder das Absolvieren des Abiturs. Nämlich meinen Traumberuf „Lehrerin“ in die Wirklichkeit umzusetzen.

Auch dieser Traum geht für mich in Erfüllung, sogar mit einem Glücksbonus. Ich bin an der Kunsthochschule in Kassel angenommen wor-



Julia verwirklicht ihre Träume

den und beginne jetzt das Studium Deutsch und Kunst auf Lehramt.

Doch wieso teile ich euch diese Informationen eigentlich mit?

Ich habe öfter über diese Ereignisse nachgedacht und festgestellt, dass diese drei Träume innerhalb kürzester Zeit in Erfüllung gegangen sind. Ich habe viele Höhen und Tiefen seit 2004 erleben müssen, aber ich habe gekämpft und nicht aufgegeben. Vielleicht sind diese drei Wünsche in Erfüllung gegangen, weil ich eben seitdem ich ein kleines Kind bin, mit vielen Einschränkungen zu kämpfen habe und Medikamente oder Arzttermine zu jeder einzelnen Woche dazugehören?

Ich möchte an dieser Stelle Betroffenen oder auch Eltern die Worte „Lebt eure Träume, trotz der Krankheiten“ mitgeben, denn wir können trotzdem vieles erreichen und Träume und Ziele umsetzen.

Immerhin fange ich jetzt an Kunst auf Lehramt zu studieren, obwohl ich sehr oft mit Finger- oder Handgelenkschmerzen zu kämpfen habe.

Ich hoffe, dass ich vielleicht ein paar Betroffenen mit meiner kleinen Geschichte Mut machen konnte. Falls ihr öfter mit dem Gedanken spielt, dass ihr kein normales Leben führen

könnt aufgrund eurer Diagnosen, dann denkt über meine Worte nach.

Eure Julia

Wir sind alle gleich selten – Aktion Blau

Uta Heynen, eine junge Frau mit der Diagnose „Blau-Syndrom“ möchte sich im Rahmen ihrer Bachelorarbeit ihrer seltenen rheumaähnlichen Erkrankung widmen. Als angehende Mediendesignerin will sie dazu eine Kreativkampagne ins Leben rufen, die Betroffenen mit ähnlich seltenen und rheumatischen Erkrankungen hilft, sich besser verstanden und nicht allein zu fühlen.

Wir finden diese Idee äußerst unterstützenswert und bitten daher auch alle Leser:innen um Mithilfe, die sich damit angesprochen fühlen oder bereits Erfahrungen mit seltenen entzündlichen Erkrankungen gemacht haben.

Uta Heynen stellt sich und die Hintergründe kurz vor:

„Ich bin Uta Heynen (22 J.) und eine von sehr wenigen Patient:innen in Deutschland mit der seltenen, entzündlichen Erberkrankung namens „BlauSyndrom“. Lange Zeit vor meiner Diagnose passte mein Krankheitsbild daher nie in eine Schublade. Auch heute noch bereitet mir die Seltenheit meiner Erkrankung viele Schwierigkeiten. Sei es durch die Ungewissheit über den Erfolg von Behandlungen oder auch durch den fehlenden Austausch mit anderen Patient:innen, denen es ähnlich geht.

Da ich derzeit meinen Bachelor of Arts im Bereich Mediendesign mache, möchte ich mich im Zuge dessen meiner Erkrankung noch



Uta bei der Arbeit

näher widmen und darauf aufmerksam machen.

Indem Sie an meiner 5-minütigen Umfrage teilnehmen, tragen Sie zur Lösungsfindung bei und ermöglichen mir somit ein erfolgreiches Projekt zu gestalten, was über die Theorie hinaus auch in der echten Welt Positives bewirken kann.“

Vielen Dank für die Unterstützung.

Uta Heynen und
Kathrin Wersing



Wenn die Krankheit zur

Viele Eltern, die z. B. in einer Trennungssituation leben, nutzen die Krankheit ihres Kindes als Waffe. Damit attackieren sie den Partner. Doch verletzt wird nicht nur die Seele der Mutter oder des Vaters, sondern immer auch die des Kindes, was zu psychischen Störungen führen kann. Über den Prozess dieses „Spiels“ und Gegenmaßnahmen.

Das Auftreten oder Vorhandensein einer rheumatischen und damit chronischen Erkrankung beim eigenen Kind ist für die gesamte Familie nicht nur eine große Herausforderung, sondern auch ein äußerst emotionaler Prozess. Auch wenn sich aufgrund einer Therapie mit immer effektiveren Medikamenten eine rheumatische Erkrankung heute gut behandeln lässt, so bleibt doch bei jeder Mutter und bei jedem Vater ein unwirkliches Gefühl zurück. In den über 26 Jahren, in denen ich Familien in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie begleite, konnte ich die psychischen und sozialen Auswirkungen in den Einzelgesprächen oder in Seminaren mit Eltern immer wieder sehr eindrucksvoll erfahren.

Die Eltern sehen sich plötzlich einer ganzen Reihe von Konflikten gegenüber (<https://www.herder.de/kizz/kindergesundheit/chronisch-krank-kinder-es-leidet-die-ganze-familie/>)

- Daueraufmerksamkeit für das Auftreten von Krankheitssymptomen
- Last der Verantwortung für die Langzeittherapie
- Verlust an Lebensfreude / Unbeschwertheit



- Zukunftsängste im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf
- Erziehungsprobleme (erkranktes Kind, gesunde Geschwisterkinder)
- Berücksichtigung der Bedürfnisse aller Familienmitglieder
- Abnahme von Sozialkontakten
- Einschränkung von Alltags- und Freizeitaktivitäten
- Probleme mit der Fremdbetreuung (z. B. im Kindergarten)
- Einschränkung / Aufgabe der Berufstätigkeit (vor allem der Mütter)
- Finanzielle Belastungen usw.

Waffe wird



© Pixel-Shot - stock.adobe.com

Ebenen der Krankheitsbewältigung

Analysiert man den Bewältigungsprozess, in dem es darum geht, als Elternteil sein Kind durch die Krankheit zu begleiten, so lassen sich vor allem drei Ebenen erkennen:

Emotionale Ebene: Am ehesten lässt sich hier von einem Mischgefühl reden, bei dem verschiedene emotionale Färbungen eine Rolle spielen. Das ist bei jeder Person anders und reicht von Angst, über Ausgeliefertsein, Wut, zu Bedrohung, Traurigkeit bis hin zu einer Art

Betäubung. Es ist ein inneres Durcheinander und ein Zustand der Zerrissenheit.

Kognitive Ebene: Damit sind gedankliche Vorgänge gemeint. Normalerweise soll uns die Fähigkeit zum Denken befähigen, vernünftig zu reagieren, also Abläufe wie Urteilen, Schlussfolgern, Problemlösen und praktisches Überlegen zu ermöglichen. Genau das ist in hoch belastenden Situationen häufig nicht mehr möglich. So hört man oftmals Elternteile sagen: „Ich konnte keinen vernünftigen Gedanken mehr fassen.“ „Vor mir tat sich ein riesiges Loch auf!“ usw. Die für sie als Überforderung wahrgenommene Krankheit der Kinder führt zu einer völligen Gedankenkonfusion, was umso schlimmer ist, da ständig klare Gedanken in Form von Entscheidungen (z. B. bezüglich Medikamente) verlangt werden.

Zeitlich richten sich solche Gedanken

- auf die Vergangenheit: (Was ist falsch gelaufen? Habe ich etwas falsch gemacht? Wer ist schuld? ...)
- auf die Gegenwart: (Wie motiviere ich mein Kind? Wie unterstütze ich es am besten? Wie entscheide ich mich z. B. beim Einsatz von Medikamenten? ...)
- und die Zukunft: (Wie wird sich die Erkrankung entwickeln? Wird mein Kind ein normales Leben führen können? Wie wird es schulisch und später beruflich verlaufen? ...).

Verhaltensebene: Dieser Bereich bezieht sich auf das Handeln der Eltern. Dabei geht es nicht nur um pädagogische Aspekte wie z. B. Erziehung, Zuwendung etc., sondern auch im Verhalten im Zusammenhang mit ganz praktischen Aspekten: Kontakt zum Kinderarzt und

der Klinik, Physio- oder Ergotherapie vor Ort, Umgang mit Medikamenten, zweite Meinung einholen, Aufklärung der Lehrer usw.

Bei vielen Eltern spielt noch eine vierte Ebene eine große Rolle: Die körperliche. So können z. B. aufgrund der hohen psychischen Belastungen psychosomatische Symptome wie Kopfschmerzen, Magenprobleme oder Herz-Kreislauf-Probleme auftauchen.

Anforderungen an die Eltern

All die genannten Punkte, die jeglicher Vollständigkeit entbehren, sollen zeigen: Die elterliche Begleitung eines rheumakranken Kindes stellt eine Manageraufgabe dar, wobei letztere im Vergleich vermutlich ein entspannteres Leben führen. Vater und Mutter sehen sich einem Wust von Aufgaben gegenüber, die z.T. völlig neu sind und für die es keine schlaun Erziehungsanleitungen gibt. Und auch keinen Beratungsstab wie bei Managern! Es wird im Zusammenhang mit der Erkrankung ein Wissen abverlangt, das normalerweise in der Medizin, Pharmazie, Physio- und Ergotherapie, Pflege, Psychologie, Pädagogik, Steuerfach- und Finanzwesen und Arbeitsrecht verortet ist.

Viele Eltern, und dazu zählen natürlich auch gleichgeschlechtliche Eltern, können versuchen, die Aufgaben gemeinsam zu schultern. In der Regel verfügt jeder über gewisse Fähigkeiten und Begabungen, die zusammen genommen eine gute Basis bilden, um das Kind umfassend zu unterstützen. Wir erleben hier immer wieder Familien, in denen sich die Elternteile sehr liebe- und verantwortungsvoll sowie professionell verhalten. Hier liegt vor allem der Fokus darauf, dass jeder Elternteil die Aufgabe übernimmt, die sie oder er am besten beherrscht, was eine gute Absprache, aber auch ein gutes Harmonisieren erfordert.

Doch leider ist das nicht immer so: Vor allem viele Mütter fühlen sich mit der Aufgabe sehr allein gelassen. Traditionell liegt das Bekümmern und Versorgen im Krankheitsfall eines Kindes immer noch in den Händen der Mutter. Dass dies ein längst überholtes und vor allem sinnfreies Gebilde ist, zeigt die Realität: Die Kinder nehmen eine solche einseitige Unterstützung oftmals als Form einer mangelnden Liebe wahr. „Meinen Papa interessiert meine Krankheit nicht!“ „Mein Vater hat bis heute nicht verstanden, warum ich welche Medikamente einnehme. Es ist ihm wohl auch egal!“ Zwei exemplarische Kommentare von jungen Patienten. Ich möchte an dieser Stelle betonen, dass sich dieses Phänomen natürlich nicht nur auf Väter bezieht, d.h. auch eine Mutter kann mit Zuwendungsabwesenheit „glänzen“. Letzteres ist allerdings tatsächlich seltener. Neben dem von den Kindern wahrgenommenen Desinteresse eines Elternteils wiegt aber noch ein anderer Faktor sehr schwer: Das Muster „Mutter kümmert sich, Vater ist nicht zuständig“ (oder umgekehrt) wird so weitergeführt und damit auch im späteren Leben verinnerlicht, was vor allem für Jungs ein schlechtes Vorbild bedeutet. Hier sei bereits zusammengefasst: **Die Betreuung eines chronisch kranken Kindes muss immer die Aufgabe beider Eltern sein, wobei beide Elternteile auf ihre besonderen Ressourcen zurückgreifen sollten. Man sollte frühzeitig verabreden, wer was am besten übernehmen kann.**

Negative Einflüsse auf den Bewältigungsprozess

Auch dann, wenn sich beide Elternteile in der Familie befinden, kann ein positiver Bewältigungsprozess negativ beeinflusst werden. Dies geschieht vor allem dann, wenn es Spannungen innerhalb der Paarbeziehung gibt und vielleicht sogar eine drohende Trennung im Raum steht. Eine zerrüttete Beziehung sollte



nicht auf Biegen und Brechen aufrechterhalten werden. Kinder spüren die Missstimmung; sie haben häufig feinere Antennen für derartige Spannungen als Erwachsene. Schlimm wird es allerdings, wenn diese Zwistigkeiten bei dem Kind zu dem Eindruck führen, die eigene Krankheit sei schuld an der Misere. Die Reaktionen folgen zumeist stehenden Fußes: Die Erkrankung wird verneint, Medikamente abgelehnt und es wird alles an den Tag gelegt, das Rheuma als erledigt erscheinen zu lassen. Vielleicht – so die sicherlich irrationale Idee eines Kindes - hilft das, die streitenden Eltern wieder zusammenzubringen.

Eine andere Reaktion verläuft eher auf psychischer Ebene: Die Kinder sehen bei sich die Schuld und werden krank daran. Depressive Episoden oder bei älteren Kindern selbstver-

letzendes Verhalten können beispielsweise Folgen sein. Da vieles unausgesprochen bleibt, bleiben negative Gefühle unverarbeitet und es können zudem psychosomatische Symptome wie Bauch- oder Kopfschmerzen entstehen. Aber auch auf die rheumatische Erkrankung kann derlei Stress schubauslösend wirken.

Auch unabhängig von kranken Kindern in der Familie erlebt man in noch bestehenden, aber brüchigen Paarbeziehungen, dass bei jeder Gelegenheit, vor allem dann, wenn es eine gute öffentliche Bühne dafür gibt (auf einem Familienfest, einer Party etc.), der jeweils andere schlecht gemacht wird, gezielte und damit meist verletzendende Vorwürfe aus der Mottenkiste gezogen oder bestimmte Verhaltensweisen angeprangert werden („Du immer

mit deiner blöden Schwarzmalerei!“ „Du kümmerst dich ja immer nur um dich selbst!“ usw.). Nicht selten entsteht bei mir als Zuhörer der Eindruck, dass es hier um verbale Geschosse geht, die als eine Art Rachefeldzug für Enttäuschungen oder andere Frustrationen im Eheleben gedacht sind.

Die Krankheit des Kindes als Waffe

Besonders „geschmacklos“ wird es dann, wenn die Erkrankung des Kindes als Waffe eingesetzt wird, was möglicherweise von der Familie des Streitenden unterstützt wird. Das kann z. B. folgender Satz sein: „Aus meiner Familie kommt die Erkrankung nicht. Schließlich hatte deine Großmutter Rheuma!“ Eine solche Aussage ist leider keinesfalls selten. Jede Botschaft hat sozusagen mehrere „Ohren“ und so kann hinter dem Satz die Bedeutung stecken:

- Ohne die Erkrankung ging es uns jetzt besser.
- Ich möchte keine Verantwortung dafür tragen.
- Unser Kind müsste nicht leiden, wenn du ihm nicht die Krankheit vererbt hättest.
- Ich bin somit nicht für die Betreuung des Kindes zuständig usw.

Oft ist es aber auch nur der verzweifelte Versuch, die eigene Hilflosigkeit im Umgang mit der Erkrankung zu kaschieren. Wohlgermerkt: Ein miserabler Versuch! Allerdings sollte man einmal die Konsequenz aus diesem Satz ableiten, denn im Umkehrschluss hieße das: Das Kind hätte nie gezeugt werden sollen! Leider kommt genau diese Bedeutung bei einigen Kinder auch so an: „Ich bin nicht gewollt!“ „Ich war ein Versehen!“ „Hätten meine Eltern gewusst, dass ich Rheuma bekomme, hätten sie mich nie zur Welt gebracht!“ Einen besseren Nährboden für eine spätere Depression kann man als Eltern oder Großeltern (etc.) nicht schaffen. Das Vorliegen einer Krankheit wird als Waffe eingesetzt und Waffen verletzen. Genau dafür sind sie gedacht!



© Africa Studio – stock.adobe.com

Vor allem dann, wenn eine Beziehung zerbrochen ist, verlassen manche Eltern komplett eine vermeintliche Toleranzgrenze. Genauso wie getrennte und geschiedene Eltern sehr fürsorglich und verantwortungsbewusst die Betreuung ihres rheumakranken Kindes übernehmen können, gibt es das komplette Gegenteil. Und auch hier sei wiederum betont: Es ist leider keine Seltenheit. Neben den durchaus üblichen Vorwürfen wie „Du tust nicht genug“, „Du könntest auch mal mit ins Krankenhaus fahren“ oder „Wann fängst du endlich mal an, dich auch für die Krankheit zu interessieren“ wird oftmals eine härtere Gangart eingelegt. Jetzt geht es nämlich darum, den Partner/die Partnerin an den empfindlichsten Stellen zu verletzen und damit zu erniedrigen. Und wieder stellt sich die Frage: Warum? Aus Rache? Eine sehr beliebte „Spiel-

art“ dieses Machtkampfes ist es, die direkte Schuld in den Raum zu stellen. So berichteten mir Mütter, dass die Ex-Partner drohten, ihnen das Sorgerecht zu entziehen. Begründung: Die Mutter oder auch der Vater vernachlässige ihre/seine Sorgfaltspflicht und kümmere sich nicht genug. Häufig liegt der Fall aber genau andersherum: Der- oder diejenige, der oder die eine solche unterlassene Unterstützung vorwirft, kümmert sich selbst in keinsten Weise. So erzählen mir Kinder, dass sie beim Wochenendbesuch beim Vater keine Schienen tragen müssen oder dort auch schon mal Medikamente ausgesetzt werden. Hier soll eben alles normal und damit angenehmer sein, was dann zu Hause wieder „repariert“ werden muss.

Sehr niederträchtig ist die Schuldzuweisung zwischen den zerstrittenen Partnern im Sinne von: „Du machst das Kind absichtlich krank!“ „Du bist schuld, dass die Krankheit immer noch da ist!“ Wiederum im Umkehrschluss hieße ein solcher Vorwurf: Wäre das Kind bei mir, ginge es ihm heute gut und das Rheuma hätte sich längst verabschiedet oder wäre gar nicht erst entstanden. Die Aussage ist aber nicht nur schlimm, sondern auch sachlich völliger Unsinn. Es gibt keine Schuld an der Entstehung oder Aufrechterhaltung einer chronischen Erkrankung. Zwar würde ein Unterlassen bzw. Aussetzen von Therapie eine Krankheit verschlimmern, aber es ist nicht möglich, eine chronische Krankheit willentlich entstehen zu lassen. Zur Erinnerung: Es handelt sich bei einer rheumatischen Erkrankung um einen Vorgang, bei dem eine gestörte Selbsttoleranz des Organismus vorliegt. Das heißt, ob die Erkrankung aktiv oder nicht aktiv ist, hängt vor allem mit der Intoleranz des Immunsystems gegenüber bestimmten körpereigenen Stoffen zusammen. Es haben weder Ernährung, ein bestimmter Lebensstil oder Umgangsweisen („Du hast das Kind nicht warm genug angezogen!“) Einfluss auf das Abwehrsystem.

Sehr oft beziehen sich Vorwürfe der beschuldigten Person auch auf die Entscheidung eines Elternteils für den Einsatz eines bestimmten Medikaments, das von den Ärzten nach reiflicher Überlegung empfohlen wurde. „Du hättest dem Kind das Zeug niemals geben dürfen. Du machst es damit noch kränker!“ Die inzwischen gut belegten Ergebnisse und Erfahrungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie zeigen zunehmend, dass Remissionen (= deutliche Verringerung der Beschwerden oder gar Krankheitsstillstand) eintreten können. Sogar jüngere, gut geschulte Kinder können schon umschreiben, was ein Aussetzen von Medikamenten und Therapie bedeuten könnten.

Solche Narrative werden aber genutzt, um zu verletzen oder um sich für die Tatsache, verlassen worden zu sein, zu rächen. Diejenigen, die Aussagen zur Erkrankung als Waffe einsetzen, bedenken offenbar nicht, dass sie damit nicht nur die Psyche des Partners, sondern auch die des Kindes ruinieren. Ein recht altes psychologisches Buch von Eric Berne trägt den interessanten Titel „Die Spiele der Erwachsenen“, womit bestimmte Interaktionsmuster gemeint sind. Ein solches „Spiel“ ist auch der Versuch, die andere Person an besonders sensiblen Stellen zu treffen. Die Erkrankung des eigenen Kindes ist eine solche Stelle, nur halte ich diesen Vorgang für überaus pathologisch.

Gegenmaßnahmen

Werden solche Vorgehensweise in Seminaren oder Einzelgesprächen thematisiert, so versuchen wir im psychotherapeutischen Team der Sache näher auf den Grund zu gehen. Denn wichtig ist, wer an diesem „Krieg“, der auf dem Rücken der Kinder ausgetragen wird, wie und warum beteiligt ist. Oft ist für die betroffenen Eltern ein solches professionelles Gespräch schon entlastend, weil dadurch Motive, Vorgehensweisen und psychologische Prozesse deutlich werden. Es entlarvt aber auch

häufig die Bedeutungslosigkeit von bestimmten Vorwürfen. Die Absicht eines Menschen, der mit Anschuldigungen, Beschimpfungen oder Anklagen agiert, ist es, sein Gegenüber zu verletzen und zu quälen. Umso frustrierender ist es, wenn verletzte Reaktionen ausbleiben und der oder die Angegriffene mit sachlichen Diskussionen kontert.

Wichtig ist zudem eine umfassende und professionelle Schulung über die Erkrankung und ihre Behandlung. Durch das hier erlangte Wissen sind beschuldigte Eltern eher in der Lage, Vorwürfe, die über keinerlei Wahrheitsgehalt verfügen, rhetorisch zu parieren. Oft wird seitens der Beschuldigenden versucht, eine Vielzahl von Argumenten hintereinander abzuschießen, um durch die Masse an Aussagen einzuschüchtern. Hier ist es wichtig, zunächst nur eine Aussage durch beständiges Nachbohren zu entkräften. Zum Beispiel: „Eins nach dem anderen: Lass uns doch zunächst einmal über deinen ersten Vorwurf ausführlich reden...“ Da es ja – wie bereits dargestellt – keine Selbstverschuldung gibt (außer man vernachlässigt das Kind oder vermeidet Arzttermine bzw. Medikamentengaben), könnten mögliche Fragen sein:

- Was glaubst du, wie eine rheumatische Erkrankung entsteht?
- Welche Faktoren sind deiner Meinung nach daran beteiligt?
- Wie sähe eine von dir bevorzugte Therapie aus?
- Was würdest du anders machen, wenn du an meiner Stelle wärst?
- Auf welche Quellen beziehst du dich, wenn du anderer Meinung bist?

Eine Untersuchung vor einiger Zeit ergab, dass das allgemeine Gesundheitswissen der meisten Menschen mehr als dürftig ist, weshalb viele dem Halb- bzw. Falschwissen in sozialen Medien oftmals großes Vertrauen schenken. Daher ist es wichtig, mögliche angegebene



Quellen zu überprüfen und diese gegebenenfalls mit einer Fachperson zu überprüfen. In einer therapeutischen Sitzung können Gegenargumente gemeinsam erarbeitet und auch eingeübt werden. Auch örtliche Beratungsstellen sind diesbezüglich unterstützend, denn Vorwürfe bei Ehe-/Beziehungszwistigkeiten gibt es ja auch außerhalb von chronischen Krankheiten bei den eigenen Kindern.

Da neben der Seele des oder der Attackierten immer auch die Seele des Kindes verletzt oder gar zerstört wird, ist bei sehr gravierenden Verläufen über das Vorliegen einer Kindeswohlgefährdung nachzudenken. Eine Gefährdung droht dann, wenn eine Schädigung des körperlichen, seelischen oder geistigen Wohls des Kindes gegenwärtig besteht oder unmittelbar bevorsteht. Wird die Krankheit zum Krieg, sollte erwogen werden, rechtliche Mittel zu ergreifen und das kann auch letztendlich der Entzug der Sorgspflicht bedeuten.

Mit der Erkrankung eines Kindes spielt man nicht – niemals!

Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)

Die neuen Termine

17. Dezember 2022

Workshop für Geschwister via Videokonferenz



Ab 19.00 Uhr sind an diesem Abend alle Jugendlichen in der Rolle der Geschwister (im Alter von 12 bis ca. 16 Jahren) ganz herzlich zu einem virtuellen Workshop eingeladen. Hier gibt es Zeit, um sich mit Gleichaltrigen auszutauschen, gemeinsam etwas zu gestalten und den Tag gemütlich ausklingen zu lassen. Interessierte melden sich gerne bei Jutta Weber (jutta.weber@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro unter 02526/300 1175. Um eine Anmeldung bis zum 14. Dezember wird gebeten.

18. Januar 2023

„Geschwister im Fokus“

Via Zoom Treffen sich ab 19.30 Uhr interessierte Eltern und Erziehungsberechtigte zu einem digitalen Austausch rund um das Thema Geschwisterkinder. Weitere Informationen und die Einwahldaten gibt es bei Jutta Weber im Familienbüro.

20. + 21. Januar 2023

Klausurtagung

Der Vereinsvorstand trifft sich jedes Jahr in großer Runde in der Landvolkhochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Arbeiten, Termine und Projekte für das neue Jahr 2023 zu planen. Es wird u. a. einen Workshop zum Thema Datenschutz geben. Auch das vergangene Jahr wird sicher noch einmal besprochen und Höhen und Tiefen werden diskutiert.



4. Februar 2023

Workshop für Geschwister via Videokonferenz

Die nächste Möglichkeit für Geschwister ab ca. 12 Jahren sich virtuell auszutauschen. Nähere Infos bei Jutta Weber im Familienbüro.

2. – 4. Juni 2023

Familienwochenende in Freckenhorst



Es war letztes Jahr ein wunderbares Erlebnis wieder eine Präsenzveranstaltung in der LVHS in Freckenhorst durchführen zu können. Und wir hoffen sehr, dass wir uns auch in 2023 dort wiedersehen werden. Wir sind schon eif-

rig am Planen um den Eltern fachliche und medizinische Vorträge bieten zu können und den Kindern mit einem spannenden Programm viel Spaß zu bereiten. Notieren Sie sich den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht.

4. Juni 2023

Jahreshauptversammlung

Im Rahmen der Familienfortbildung findet die Mitgliederversammlung in der LVHS in Freckenhorst statt. Wir freuen uns über zahlreiches Erscheinen.

8. – 10. September 2023

Schwimmwesten-Wochenende



Immer wieder ein wunderbares Wochenende für Mütter mit chronisch kranken Kindern! Der Bundesverband bietet Müttern ein Präventiv-Wochenende an, damit sie weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle beschwingte Persönlichkeit zu sein. Das Wochenende findet im Vital Hotel in Bad Lippspringe statt.

26. November 2023

Adventsbasar



Unser schöner Adventsbasar in diesem Jahr musste coronabedingt in der bekannten Form abgesagt werden. Aber wir hoffen, mit einem Mini-Adventsbasar allen Patient:innen und Mitarbeitenden eine Freude gemacht zu haben.

Wir hoffen aber auf das nächste Jahr und so freuen wir uns jetzt schon auf den Adventsbasar und darauf, Freunde und Bekannte in gewohnter liebevoller Atmosphäre wiederzusehen.

Die Anmeldetermine für das Familienwochenende und für das Schwimmwesten-Wochenende werden über unsere Newsletter bekannt gegeben. Die jeweiligen Anmeldeformulare finden Sie ab Frühjahr 2023 auf unserer Homepage.

So erreichen Sie das Familienbüro und die Redaktion der Familie geLENKig:

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Bankverbindungen:
Sparkasse Münsterland Ost
BIC: WELADED1MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Volksbank Münsterland Nord eG
BIC: GENODEM1IBB
IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00



Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com.
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 25. Mai 2021.

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion: Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte), Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin), Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin) sowie wechselnde Autoren

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren. Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.

Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Fotos Seite 1, 4, 8, 20, 21, 61 & 63 von: www.living-memories.info @ Maximilian Schnieders

Fotos Seite 54, 57, 58, 60, 64 von Adobe Stock, Fotos Seite 48 vom St. Josef-Stift

Alle weiteren Fotos sind vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. bzw. Privat

Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000

*Wir wünschen allen großen und kleinen Leser:innen und allen
Freunden unseres Vereins eine friedliche Vorweihnachtszeit
und ein gesegnetes Weihnachtsfest.*

*Dass dies nicht selbstverständlich ist,
haben uns die Ereignisse in Europa in diesem Jahr deutlich gezeigt.
Der Frieden ist wertvoll und zerbrechlich!*

*Wir als Verein können in dieser Zeit einen Beitrag zum Frieden
leisten, indem wir unseren Kindern die richtigen Werte
und eine positive Einstellung mit auf den Weg geben.*

Getreu dem Motto:

*„Wenn wir wahren Frieden in der Welt erlangen wollen,
müssen wir bei den Kindern anfangen“*

Mahatma Gandhi

*Für Ihre Unterstützung und Verbundenheit
bedanken wir uns herzlich und hoffen,
dass Sie den Verein auch weiterhin unterstützen!*

Sven Sperling
1. Vorsitzender

Sandra Diergardt
2. Vorsitzende

