FAMILIE

# geLENKig

Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Juli 2018

80. Ausgabe

**Verein:** Aktiv-Dabei-Workshop

Familienwochenende in Freckenhorst

Mitgliederversammlung

Interviews mit Gaby Steinigeweg und Alexander Penner

**RAY:** Unterwegs in Bielefeld

Rheuma alleine definiert mich nicht

www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

# Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

Eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie. Das Leben mit der Erkrankung muss gelernt werden. Wir helfen Ihnen dabei!

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.

Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

## Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker

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

# HALLO,

Ich muss gestehen, dass ich manchmal von einem Ausdruck Gebrauch mache, der möglicherweise für mein Alter – ich gehe steil auf die 59 zu – nicht mehr angemessen ist. Vielleicht steigere ich mich da auch in etwas hinein, was sich bei näherer Betrachtung als Pillepalle (auch so ein Wort!) erweist. Und überhaupt: Gibt es eigentlich eine Instanz, die mir vorzuschreiben hat, wie ich mich in meinem Alter auszudrücken habe? Gut, wenn ich mit 70 noch mit handgroßen Löchern in der tiefergelegten Jeanshose rumlaufe oder – als weiblicher Gegenpart – mich in knallenge Caprileggins mit Strassapplikatur quetsche, dann ist das sicherlich visuell suboptimal. Aber wie sagte mein Vater zu Lebzeiten immer: Jedem das Seine. Wir haben da so unsere Vorstellungen, was man im Zeitalter der Ganzkörperergrauung machen, tragen und sagen darf - und was nicht! Komme ich also zum Punkt: Ist es noch altersgemäß, "cool" zu sagen? Jetzt ist es raus! Tatsächlich gebrauche ich schon mal Floskeln wie: "Hey, cool" oder "das ist ja cool!" Vielleicht liegt es daran, dass es mir stets hochnotpeinlich ist, wenn mir ein "dufte" rausrutscht, weil mich das vor allem bei meinen jungen Patienten sofort enttarnt und jeder Depp merkt, dass aus mir Ex-Sponti ein Endzeit-Schluffi geworden ist.

Wahrscheinlich ist kein Ausdruck dermaßen jugendkulturellen Schwankungen ausgesetzt, wie der jeweilige Begriff für etwas, das einem gefällt oder für das – was in welchem Sinne auch immer – positiv besetzt ist. Leider fehlen mir geschichtliche Hintergründe und somit auch genaue jahreszeitliche Angaben, aber in einem gefühlten Zeitraum von 2-3 Jahren ändert sich diese besondere Sentenz des allumfassenden Zuspruchs. Und so kann auch ich schon auf etliche Wortepochen zurückschauen. Tatsächlich habe ich irgendwann mal "klasse" gesagt und mit Sicherheit waren auch "toll", "prima", „astrein" oder "knorke" dabei. Zudem gestehe ich, dass ich zu Zeiten, als der erste Bartflaum zaghaft wucherte, von Ausdrücken wie "geil", ja wahrlich - ich sage euch - sogar "affentittengeil" Gebrauch gemacht habe. Letzteres natürlich nur, wenn meine Mutter, die durch und durch der zaghafte "Wunderbar"-Typ war, nicht zuhörte. Sie konnte aber auch "pfundig" oder, wenn es sie emotional umbrezelte, "famos" sagen. Dank Hänschen Rosenthal (für die jungen Menschen: das war so eine Art Kai Pflaume der Steinzeit) rutschte einem auch schon mal "das ist Spitze" raus. (Dabei sprang man 15 cm in die Höhe). Übrigens sei der Vollständigkeit halber auch noch das Wortungetüm "superkalifragilistischexpialigetisch" aus dem Musical Mary Poppins erwähnt, allerdings beließ man es ob der Unaussprechlichkeit lieber bei "Mann, Wahnsinn", um sich nach einer Flasche Amselfelder oder anderen bewusstseinserweiternden Substanzen nicht die Zungenmuskulatur zu malträtieren.

Temporas mutantur und in ihnen die Begriffe. Es tauchten Worte wie "genial", "supertoll", "absolut irre" oder "irrsinnig" auf. Schlimm wurde es, als sich Menschen bei lebendigen Leibe dicke Goldketten umhängten und Sachen wie "voll krass", "hammer" oder "korrekt, Altaaa" rausrotzten. Wenn ich mir das jetzt alles so recht überlege, ist "cool" eigentlich "voll in Ordnung". Warum mache ich mir darum eigentlich so "voll fette" Sorgen? Aber eigentlich wollte ich auf etwas ganz Anderes hinaus. Die Familie geLENKig wird A.c.h.t.z.i.g! Ey, wie „hammerhart" ist das denn? Und da dachte ich, es wäre doch mal „spitzenmäßig" und „total abgefahren", wenn sich die werten Leser mal „echt konkret" und „sahnemäßig" äußern und uns „übelst gut" anspornen, damit wir auch die 100 vollkriegen. Das fände ich absolut „Wölkchen".

Einen schönen Sommer wünscht Ihnen/Euch:

ARNOLD ILLHARDT

## Große Verbundenheit zeigt die zahlreiche Teilnahme an der Beiratssitzung

Zur halbjährlichen Sitzung hatten wir unseren Beirat am 12. April um 13.30 Uhr ins Sockelgeschoss des St. Josef Stiftes eingeladen.
Neben der Vorstellung unserer neuen Projekte „Schmerzfrei" und „RAY Tandem" ging es in dieser Sitzung auch um die Vernetzung mit der Kinderrheumatologie, seinen Abteilungen und der Schule für Kranke. Im Gespräch wurde wieder deutlich, dass nicht nur Patienten sondern auch viele Mitarbeiter nicht wissen, wer wir sind und was der Verein macht. Man war sich einig, dass es manchmal schwer ist,im Klinikalltag die Patienten und ihre Eltern auf den Bundesverband Kinderrheuma aufmerksam zu machen. Unsere Flyer werden in Zukunft auch bei der Aufnahme auf der C1 in der Patientenmappe liegen.
Mit Bedauern hat der Beirat zur Kenntnis genommen, dass Christine Göring uns Ende Juli verlassen wird.
Der Vorschlag von Ruth Koch den Beirat zu erweitern und Kollegen der Ergo und KG aus dem Erwachsenenbereich anzusprechen, wurde von allen begrüßt. Somit hätten wir dann auch Ansprechpartner, die unsere Jugendlichen behandeln.
Mit der Info über die neuen Sprechzeiten im Familienbüro und unsere Veranstaltungen im Laufe des Jahres endete die Sitzung. Die nächste Beiratssitzung findet am 04. Oktober statt.
Eine schriftliche Einladung erfolgt Mitte September.

*Gaby Steinigeweg*

## Neue Mitarbeiterin im Familienbüro

Unsere langjährige Mitarbeiterin Christine Göring verlässt das Familienbüro leider zum 31.Juli. Frau Göring will sich nach 9 Jahren intensiver und überaus engagierter Vereinsarbeit beruflich neu orientieren, auch wenn ihr der Abschied vom Familienbüro sichtlich schwer fällt.

**Gaby Steinigeweg bedankte sich in Freckenhorst mit einer bewegenden Rede von Frau Göring und wünschte ihr für die Zukunft alles Gute.**

Gleichzeitig möchten wir an dieser Stelle unsere neue Mitarbeiterin Jutta Weber vorstellen. Frau Weber startete schon zum 01.07.2018, um eine gute Übergabe der zahlreichen Vereinsprojekte zu ermöglich.

Wir wünschen Frau Weber einen guten Einstieg und werden sie tatkräftig unterstützen. Viele Familien konnten Frau Weber bereits beim Familienwochenende kennenlernen. Dort nahm sie teil und konnte so bereits gute Einblicke in unsere Vereinsarbeit gewinnen.

*KW*

# Infostand Patientenveranstaltung „Rheuma aktuell“

Am 05.05.18 fand im St. Josef-Stift die Patientenveranstaltung „Rheuma aktuell: Was kann man tun? Was gibt's Neues?“ unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Hammer statt.

**v.l. Ines Hornburg, Sarah Kopka und Ruth Leisner waren voll im Einsatz beim Patiententag**

Es wurden sehr interessante Kurzvorträge zu unterschiedlichen Themenbereichen rund um das Thema Rheuma von verschiedenen Experten gehalten. Wir bekamen zum Beispiel Einblicke in die neuesten Basismedikamente, Gelenkschutz, Sport und Ernährung bei Rheuma. Außerdem wurden auch unterschiedliche Symptome wie Fieber, Hautausschläge, depressive Verstimmungen, Rücken- und Zehenschmerzen angesprochen und Therapiemöglichkeiten vorgestellt. Die knapp 100 Zuhörer bekamen auch einen Einblick in das Thema „Rheuma bei Kindern - gibt es das?“ von Herrn Sebastian Schua, Oberarzt in der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift. Zu Beginn, in der Pause und am Ende der Veranstaltung hatten wir dann unseren Einsatz: Nachdem wir bei der für Vereinsmitglieder im vergangenen März angebotenen Schulung „Aktiv dabei“ viele neue Impulse für die Betreuung unseres Infostands bekommen haben, konnten wir mit interessanten Infomaterialien und kleinen Filmen an unserem neuen Tablet die Veranstaltungsbesucher über unsere Vereinsarbeit und über Kinderrheuma informieren und sie mit unseren kleinen Give-aways erfreuen.

Vielen war vorher nicht bekannt, dass auch Kinder Rheuma haben können und so ergaben sich einige gute und informative Gespräche.

Wir waren mit zwei betroffenen jungen Erwachsenen von RAY und einer Mutter eines rheumakranken Kindes vertreten und wurden für unser Engagement in der Selbsthilfe viel gelobt.

Alles in allem eine sehr gelungene Veranstaltung!

*Ines Hornburg und Jutta Becker*

# Der neue Stationsflyer

Unser Flyer „Wir sind für Sie da“ mit vielen Infos rund um den Verein und unsere regionalen Treffpunkte wurde neu aufgelegt. Ab sofort sind also auch unsere neuesten Treffpunkte dort vertreten und alle Texte und Bilder aktuell.

Den Flyer erhalten alle Familien in ihrer Aufnahmemappe, wenn sie mit ihren Kindern stationär ins St. Josef-Stift kommen. Er kann aber auch auf unserer Homepage heruntergeladen werden.

Finanziell unterstützt wurde der Nachdruck durch den BKK Dachverband im Rahmen des Projektes „Aktiv dabei“. *KW*

# Jahreshauptversammlung 2018

Der Bundesverband Kinderrheuma lud am Sonntag den 10.06.2018 zur Jahreshauptversammlung. Pünktlich um 09:30 Uhr eröffnete Gaby Steinigeweg, als 1. Vorsitzende, die Jahreshauptversammlung und stellte die Agenda vor. Zunächst wurde allen Anwesenden der Kassenbericht und somit das Jahresergebnis 2017 vorgestellt. Sven Sperling, Kassenwart, ging hierbei auf die größten Einnahme- und Ausgabequellen ein.

Nachdem der Bericht des Kassenwartes geendet hatte, wurde das Wort an Ruth Leisner übergeben, die in Vertretung für die Rechnungsprüfer über das Ergebnis der Kassenprüfung berichtete. Danach wurde der Vorstand entlastet.

Daraufhin wurde den Mitgliedern der Haushaltsplan für 2019 vorgelegt. Der Kassenwart berichtete über die geplanten und feststehenden Ausgaben (z.B. für Personal, Clowns, Freckenhorst) sowie über die erwarteten Einnahmen für das kommende Jahr. Die Mitglieder stimmten dem vom Vorstand ausgearbeiteten Plan zu.

Als nächstes stellten Gaby Steinigeweg und Sandra Diergardt (2. Vorsitzende) den Tätigkeitsbericht 2017 vor. Darunter fielen Punkte, wie: wie viele Treffen gab es, viele neue Mitglieder sind hinzugekommen und wie viele Mitglieder sind ausgetreten, was wurde für den Verein oder auch für das Spielzimmer angeschafft. Im Folgenden wurde den Anwesenden eine Übersicht über die Vereinsaktivitäten im Familienbüro nahe gebracht, wozu z.B. Eltern-Cafés, Sozialberatungen und Beratungen zur Integration in Kindergarten und Schule zählen, sowie für Jugendliche auch Seminare zum Thema Berufsorientierung und für Kinder die Klinik-Clowns oder auch die Musiktherapie.

Desweiteren wurde unter Tagesordnungspunkt 7 eine Übersicht über alle stattgefundenen Veranstaltungen in 2017 gezeigt, bevor auf verschiedene Projekte und deren Finanzierungen durch Krankenkassen und Stiftungen eingegangen wurde.

Nachdem es auch eine aktuelle Übersicht der momentan existierenden Treffpunkte gab, stellte Christine Göring die Aktivitäten der RAY-Gruppe in 2017 vor. Hier sind besonders der Workshop „Klartext" und der Transitionkongress in München zu erwähnen, neben den regelmäßig stattfindenden Frühstücken und dem Aktiv-Wochenende.

Nun wurde es, zurecht und verständlich, ein wenig emotional, denn der nächste Tagesordnungspunkt sah die Verabschiedungen von Christine Göring und Gaby Steinigeweg vor. Christine Göring verlässt uns leider nach gut 9 Jahren zu Ende Juli. Gaby Steinigeweg dankte ihr im Namen des gesamten Vereins für die erfolgreiche und tolle Zusammenarbeit in den ganzen Jahren und wünschte ihr, ebenso im Namen des Vereins, für die Zukunft alles Gute.

Zur Beruhigung für alle: eine Nachfolgerin ist bereits gefunden und startet ab dem 01.07. bei uns, so dass auch noch ein paar Wochen Christine Göring ihr Know-How an Jutta Weber vermitteln kann.

Gaby Steinigeweg tritt nach 9 Jahren als 1. Vorsitzende zurück. Es gab Standing Ovations, alle Anwesenden hatten sich erhoben und applaudierten Gaby Steinigeweg als Dank für ihre geleistete Arbeit in den ganzen Jahren die gemeinsam mit ihrem generellen Einsatz, sehr oft über das Ehrenamtliche hinausging. Ohne sie wäre der Verein heute nicht dort wo er ist; sie hat mehr als einen großen Verdienst dazu beigetragen. Im Namen des Vereins dankte ihr Sandra Diergardt. Auch Rolf Schürmann (ehemaliger 2. Vorsitzender) und Dr. Ganser ließen es sich nicht nehmen, noch einmal persönlich ein paar Worte des Dankes an Gaby Steinigeweg zu richten.

Schön war, dass ihre Familie extra angereist war sowie auch ehemalige Vorstandsmitglieder.

**Der neue Vorstand 2018**

Gaby Steinigeweg wird sich aber nicht aus dem Verein zurückziehen, denn sie übernimmt ab sofort eine neu geschaffene Stelle im Verein, die Projektkoordination und wird sich somit auch in Zukunft um Anträge etc. kümmern.

Nach einer kurzen Pause standen die Wahlen auf dem Programm. Zunächst ging es natürlich darum einen Nachfolger / eine Nachfolgerin für Gaby Steinigeweg zu finden. Alexander Penner erklärte sich bereit, diesen Posten zu übernehmen. In den letzten Wochen und Monaten hatte Alexander Penner bereits, aus eigenem Interesse verschiedenen Sitzungen beigewohnt und etwas tiefer in den Verein hinein geschaut. Der Vorschlag wurde einstimmig angenommen und vielen fiel -vermutlich- ein Stein vom Herzen.

Im Anschluss stand die Wahl des Kassenwartes an. Sven Sperling ließ sich erneut aufstellen und wurde ebenfalls einstimmig gewählt. Im erweiterten Vorstand standen drei Posten zur Wahl. Wiedergewählt wurden Manuela Birkenhof und Matthias Werner; Tom Brösing übernimmt den Posten erstmalig. Somit haben wir im Vorstand eine ausgeglichene Verteilung, 4 Frauen und 4 Männer.

Auch im Ausschuss, der den Vorstand bei verschiedenen Aktivitäten unterstützt und hilfreich zur Seite steht, und im Beirat (fachliche Ansprechpartner, z.B. aus der Schule, von den Physios, von den Ärzten...) gab es ein paar Veränderungen.

Nachdem auch ein neuer Rechnungsprüfer ge-

wählt wurde stellten Christine Göring (RAY-Tandem) und Kathrin Wersing (SchmerzFrei) ihre neuen Projekte vor, die seit 2018 laufen (bis Ende 2019 bzw. 2020) und zu mindestens 50% durch Krankenkassen gefördert werden.

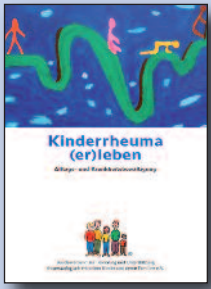
Unter dem Punkt „Verschiedenes" gab es dann noch Hinweise über einen Wechsel bei den Klinik-Clowns ab 2019. Clownin Lotta tritt zurück und wird durch Clown Mimo ersetzt. Auch das Thema Datenschutz und die Spendenportale, wo wir als Charity hinterlegt sind, wurden kurz noch einmal zur Sprache gebracht. Zu beiden Themen gibt es aber eigene Artikel in dieser Ausgabe.

Nachdem auch die noch anstehenden Termine in 2018 (z.B. das Moderatorentraining und natürlich auch der Basar) und die ersten feststehenden Termin für 2019 (z.B. das Familienwochenende in Freckenhorst) von allen in ihre Kalender eingetragen wurden, bedankte sich Sandra Diergardt bei allen Anwesenden und schloss die Sitzung.

In diesem Sinne, vielleicht bis zur nächsten Jahreshauptversammlung:

Sven Sperling

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.




Buch „Kinderrheuma (er)leben - Alltags- und Krankheitsbewältigung"
Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psycho-sozialen Aspekten

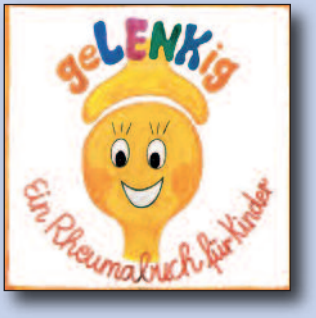
Buch „Schmerz lass nach"
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen

Vereinszeitschrift „Familie geLENKig"
Dreimal pro Jahr erscheinende Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit

Faltblatt
„Wir sind für Sie da!"
Informationen zu den Selbsthilfe-Regionalgruppen

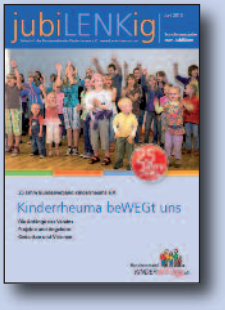
# UNSERE PUBLIKATIONEN

Faltblatt „Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome“
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderrheuma




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

Faltblatt „RAY“
Die Jugendgruppe RAY stellt sich vor.




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

DVD „Kinderrheuma – was`n das?“
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns

CD „Traumwärts“
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen
Sprecher: Arnold Illhardt

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

# Der Zahnarztbesuch, der Gold wert ist

**Die Zahnarztpraxis „SACHS Zahnmedizin“ aus Sendenhorst überreichte Gaby Steinigeweg, der 1. Vorsitzenden des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V., am 12.04.2018 eine Zahngoldspende mit der enormen Spendensumme von 10.876,75 €.**

Diese Art der Spende geht zurück auf eine langjährige Tradition durch die Zahnärzte Dr. Ludger und Klaus Elberg aus Sendenhorst sowie Dr. Stephanie Helms und ihrem Team vom Zahnzentrum Münsterland aus Riesenbeck.
Auch die Scheideanstalt „DeGuDent“ spendete wieder 50% der Scheidekosten und trug damit

**Team Zahnzentrum Münsterland**

ebenfalls zu der hohen Spendensumme bei.
Der Zahnmediziner Dr. Martin Sachs hat am 1.7. 2017 offiziell die Praxis von Dr. Ludger Elberg übernommen, der in den Ruhestand gewechselt ist, aber noch an einigen Tagen in der Praxis mitarbeitet.
Durch die enge Verbundenheit mit der Familie Elberg und auch dem persönlichen Kontakt mit

**Team SACHS Zahnmedizin**

Frau Dr. Stephanie Helms war für Dr. Martin Sachs sofort klar, dass er die Zahngoldspende auch weiterhin gerne unterstützen will. Patienten in den Praxen wird bei der Entfernung von Altgold zur Wahl gestellt, ob sie das Gold selbst mitnehmen möchten oder spenden wollen. Sehr viele von ihnen entscheiden sich für die Spende zugunsten des Vereins für rheumakranke Kinder.
Gaby Steinigeweg vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. freut sich sehr über die enge und jahrelange Verbundenheit mit den Zahnarztpraxen durch die Zahngoldspende und dankt besonders allen Patientinnen und Patienten, die mit ihrer Zahngoldspende den Verein tatkräftig unterstützen.
Das Geld wird stets dringend für die Weiterfinanzierung der vielen Vereinsprojekte benötigt. Aktuell soll das Geld für die Betreuung der regionalen Selbsthilfegruppen verwendet werden, welche Familien mit einem rheumakranken Kind wohnortnah Unterstützung und Begleitung anbieten. *KW/GS*

# „Vergißmeinnicht Kinder in Not Laer e.V.“ spendet für rheumakranke Kinder

Der Verein „Vergißmeinnicht Kinder in Not Laer e.V.“ besteht mittlerweile aus über 70 Mitgliedern. Angefangen hat alles ganz klein mit einem guten Gedanken: Kindern, denen es nicht so gut geht, oder die krank sind, wollen wir helfen!

**Theresia Klumps, Gaby Steinigeweg, Brunhilde Windscheid, Brigitte Mersmann (v.l.)**

Zu Anfang wurden auf Weihnachts- und Ostermärkten u.a. selbstgemachte Dinge wie Stick- und Näharbeiten, Handmalereien oder Holzarbeiten verkauft. Heute organisiert das Team die Kreativmärkte und richtet eine große Cafeteria aus. Die Standgebühren und private Spenden fließen ebenfalls in den Spendentopf.

Die stolze Summe von 3.000 Euro wurde Ende März freudig von Theresia Klumps (1.Vorsitzende), Brunhilde Windscheid (2.Vorsitzende) und Brigitte Mersmann an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. in Sendenhorst überreicht. Dem Vereinsvorstand war es sehr wichtig die Spende persönlich zu überreichen. Mit einer kleinen Führung über die Polarstation und einem Kaffeetrinken im Familienbüro informierten sie sich bei Gaby Steinigeweg (1.Vorsitzende) und Christine Göring (Sozialarbeiterin des Bundesverbandes) über die Aufgaben und Ziele des Vereins. Die Spende darf für die zahlreichen, laufenden Projekte verwendet werden. Darüber freut sich der Verein. Mit vielen Informationen und einigen neuen Ideen im Gepäck ging es dann wieder nach Hause. *Katja Schmidt*

# Teddyspende für Bundesverband – 380 Volltreffer

Als der amtierende Schützenkönig des Schützenvereins Stromberg, Peter Grosch, mit einer großen Ladung Teddys in das Familienbüro des Bundesverbandes Kinderrheuma kam, wurden er und die Teddys mit einem Lachen empfangen. Der Schützenverein hatte rund 2.000 Teddys bekommen mit der Bitte, sie für einen „guten Zweck“ zu verwenden. Die Aktion „Rettet die Teddys“ war geboren. Die Schützen beschlossen, die Stoffbären an diverse Einrichtungen zu verteilen, die sich ebenso freuten wie die Sendenhorster. Krankenhäuser, Kindergärten, Rettungswagen und viele weitere Einrichtungen wurden beschenkt. 380 Teddys sollen die kleinen Patienten im St. Josef-Stift glücklich machen. Mit dieser Spende trifft der Verein direkt ins Herz der Kinder: 380 Volltreffer. *Katja Schmidt*

**Peter Grosch und Gaby Steinigeweg**

## Bunte Bank für gute Laune

Bei Facebook gab es von Rainer Schunder ein buntes Gewinnspiel: Er verloste mehrere „Glücksbänke", wie er sie nennt. Er selbst stellt sie her, hat in Guxhagen ein Ladengeschäft und hat eine unglaubliche, positive Ausstrahlung in seinen Beiträgen, Postings und Kommentaren.

Unter dem jeweils geposteten Foto einer bunten Bank konnte man eine soziale Einrichtung nennen, die dann in den Lostopf kam. Ich versuchte es mehrere Male für den Bundesverband für Kinderrheuma und tatsächlich – irgendwann – tada – hatte ich für unseren Verein gewonnen! Ganz freudig, kribbelig saß ich vor dem Computer und nahm Kontakt mit Herrn Schunder auf. Wir vereinbarten einen Abholtermin. So kam es, dass Stefan und ich die Bank abholen durften. Supernett wurden wir empfangen, liefen durch seine bunte Welt und sagen auf diesem Wege noch einmal ein herzliches DANKESCHÖN! Die Bank steht nun im Spielzimmer auf der Polarstation und versprüht gute Laune. Wir freuen uns schon jetzt darauf, wenn Carolin mal wieder in Sendenhorst stationär sein wird, auch mal ein Sitin auf der kleinen Bank halten zu können.

Öko-Kunstbank Rainer Schunder, Söhrestr. 4, 34302 Guxhagen/Albshausen, www.oeko-kunstbank.de oder direkt bei Facebook: https://www.facebook.com/rainerschunder.de/

*Katja Schmidt*

## Spende anlässlich des 60. Geburtstag

Anlässlich ihres 60. Geburtstages verfielen Beate und Martin Bölte in einen heftigen Anfall von „Partyfieber" und baten vorab ihre Gäste, doch lieber auf Geschenke zu verzichten und stattdessen für den Bundesverband Kinderrheuma zu spenden. Gesagt, getan: es kam die unglaubliche Summe von 1.900 Euro zusammen. Wow, es müssen wohl sehr spendierfreudige Gäste gewesen sein! Herzlichen Dank noch einmal an Familie Bölte. *MI*

## Spende für das Spielzimmer

Einen richtig guten Riecher hatte Familie Groß Holtwick mit ihrer großzügigen Spende über 200 Euro für das Spielzimmer gehabt. Ganz oben auf der Wunschliste standen Tischtennisschläger und -bälle, die auch umgehend von uns bestellt wurden. Klar, dass nach der Lieferung das neue Material in einem Tischtennis-Match getestet wurde. Einen herzlichen Dank schicken wir noch einmal an die edlen Spender.

**Mitarbeiter im Spielzimmer Niklas Bier**

# Weihnachtskonzert mit enormen Schneefall brachte über 800 €

Am 10.12.2017 veranstaltete der Musikverein Overath 1925 in Kooperation mit der Schützenbruderschaft St. Sebastianus, bereits zum 4. Mal ein Weihnachtskonzert für einen guten Zweck.

Über den Erlös konnten sich dieses Mal Gaby Steinigeweg (1.Vorsitzende) und Sandra Diergardt (2. Vorsitzende) vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. freuen.

**v.l. Stephanie und Frederike Spee, Sandra Diergardt und Markus Dauß**

Die Vorsitzenden Frederike Spee und Markus Dauß übergaben persönlich den Scheck und informierten sich vor Ort über die Aufgaben und Ziele des Vereins. Unter Kinderrheuma leiden in Deutschland ca. 15.000 junge Menschen. Jährlich gibt es 1.200 – 1.500 Neuerkrankungen. Wie belastend eine chronische Erkrankung für eine Familie manchmal sein kann, wurde in dem Gespräch sehr deutlich. Mit einer anschließenden Führung über die Polarstation und vielen Informationen im Gepäck ging es danach wieder nach Hause. *GS*

## Spenden

Auch in dieser Ausgabe finden sich wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten. Falls auch Sie besondere Anlässe nutzen möchten, um zu spenden, stehen wir Ihnen im Familienbüro gerne für Fragen und weitere Informationen zur Verfügung.

| | |
|---|---|
| Bastian Ottmar, Fuldatal | 51,16 € |
| Frisurenstudio Joswig, Schermbeck | 104,36 € |
| Schützenbruderschaft Hemmerden | 803,20 € |
| Sabine und Stefan Wiggers | 100,00 € |
| Ursula Bosinius, Solingen | 50,00 € |
| Ursula und Rainer Zimmermann, Gelsenkirchen | 100,00 € |
| Burghard Hoge, Herford | 100,00 € |

**Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat viele Projekte ins Leben gerufen, die alle zum Ziel haben, rheumakranke Kinder und ihre Familien bei der Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung zu unterstützen. Hier gibt es Informatives, Aktuelles und Neues aus unserer Projektschmiede...**

## Projekt „Aktiv dabei“ Projektzeitraum: 01.06.2017 – 31.5.2018

In diesem Projekt ging es ein Jahr lang darum, Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit an Infoständen zu entwickeln, welches unsere Treffpunkte, aber auch die Jugendgruppe RAY nutzen können.
Dabei wurden die Treffpunkte, RAY-Mitglieder und Interessierte aktiv in den Entstehungs- und Entwicklungsprozess mit einbezogen.
Im Juni 2017 fand das Auftakttreffen in Freckenhorst statt und dort war eine besondere Aufbruchsstimmung spürbar. Intensiv wurden Erfahrungen zur bisherigen Standbetreuung ausgetauscht und in Kleingruppen neue Anregungen und Ideen gesammelt. Alle Sinne und auch unterschiedliche Zielgruppen (Kinder, Jugendliche, Erwachsene) sollten angesprochen werden – gar nicht so einfach! Doch überraschend viele und auch vielseitige Ideen wurden präsentiert. Dies war ein guter Ausgangspunkt für die weitere Projektarbeit. Die Sozialarbeiterin Kathrin Wersing erstellte als Projektkoordinatorin eine Info-Broschüre, in der wesentliche Informationen für die Standbetreuung festgehalten wurden. Hier sind Hinweise zu folgenden Themenschwerpunkten zu finden:

- Vorbereitungen für den Infostand
- Rechtliche und organisatorische Hinweise
- Tipps zur Kontaktaufnahme und Gesprächsführung
- Hintergrundinformationen zum Verein und den Krankheitsbildern
- Nachbereitung und Reflexion
- Beschreibungen und Anleitungen zur Nutzung der Ideen-Kiste
- Nützliches und Formulare

Ebenso gestaltete sie den Inhalt der Ideen-Kiste. Hierbei war es uns stets wichtig Materialien zu entwickeln, die zum Verweilen am Stand und zum Gespräch über die Erkrankung und ihre Alltagsbelastungen einladen.
Zur Ideen-Kiste zählen bislang folgende Materialien:

- Therapieknete (zum Ausprobieren mit Anleitung)

- Glücksrad (mit Fragenkatalog rund um die Themen Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom)

- Jutetaschen bedruckt mit dem Vereinslogo zum Bemalen (mit Stoffmalstiften)

■ Malvorlagen zum Thema Kinderrheuma (mit Buntstiften, Stiftverdickungen und Handschienen als Anschauungsmaterial und zum Ausprobieren der Hilfsmittel)

■ Fotoausstellung mit Bildunterschriften (zeigen aussagekräftige Bilder zum Klinikaufenthalt und zu Alltagsbelastungen mit der Erkrankung)

■ Fragen- und Antwortkarten zu den Themen Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom (können am Stand selbstständig von den Besuchern bearbeitet werden)

■ Rheuma-Quiz und SVS-Quiz (zur informativen und lustigen Wissensvermittlung)
Sprechblasen mit Vorurteilen (sollen anschaulich Unverständnis und mangelnde Akzeptanz darstellen, die den Betroffenen oft entgegengebracht werden und zur Diskussion anregen)

■ Tablet mit Sicherungshalterung und Kopfhörern zum Abspielen von Audio- und Video-Dateien (Vereinspräsentation, Tonaufnahmen, Videoclips aus der Vereinsarbeit)

■ Stolpersteine (in der Kunsttherapie von erkrankten Kindern und Jugendlichen gestaltete Steine mit Gedanken zur Erkrankung – zum Anfassen, Lesen und Verstehen)

Beim Aktiv-dabei-Workshop, der vom 16.-17.März 2018 in Münster für alle Treffpunkt-Leiter, Mitglieder der Jugendgruppe RAY sowie für Interessierte stattfand, wurden alle Materialien vorgestellt (siehe folgende Berichte).
Die Ergebnisse wurden bis zum Projektende in die Materialien eingearbeitet. 8 Ideen-Kisten sind entstanden, die an interessierte Gruppen abgegeben bzw. im Büro auf Anfrage zum Versand bereitstehen.
Das Projekt war aus unserer Sicht und auch nach den vielen Rückmeldungen der ehrenamtlichen Projektteilnehmer ein großer Erfolg. Die entstandenen Ideen und Materialien haben dafür gesorgt, dass sich noch mehr Vereinsmitglieder und Interessierte sich die Betreuung eines Infostandes vorstellen können und sich dies zutrauen.
Bis zum Ende des Jahres sind bereits mehrere Infostände geplant, bei denen die neuen Materialien zum Einsatz kommen sollen. Wir danken dem BBK Dachverband herzlich für die Unterstützung.

**Wer hat Interesse und Lust auch einmal einen Infostand in seiner Nähe zu betreuen? Interessierte können sich gerne im Familienbüro melden! Die Info-Mappe und Ideen-Kiste schicken wir auf Anfrage gerne zu.** *KW*

**Im Folgenden gibt es noch zwei Teilnehmerberichte zu unserem Workshop:**

Eine der Hauptaufgaben unseres Vereins ist es, sich in der Öffentlichkeit zu präsentieren, um über das Krankheitsbild aufzuklären. Das findet häufig auch auf Veranstaltungen in Form von Infoständen statt. Hierfür wurde in der Zeit vom 16.03.18 – 17.03.18 im Johanniter Gästehaus in Münster ein Workshop durchgeführt.
Zunächst saßen wir in großer Runde zusammen und haben die obligatorische Vorstellungsrunde

durchgeführt. Dies war in diesem Fall auch sehr schön, da es einige neue Menschen und Gesichter zu bestaunen gab. Total gefreut hat mich, dass die Wichtigkeit des Themas nicht nur bei Eltern, sondern auch bei Vertretern von „RAY" angekommen ist. Wir waren also eine sehr schön durchmischte Truppe. Während der Vorstellungsrunde wurde deutlich, dass alle Teilnehmer ohne große Erwartungshaltung angereist sind. (Wobei die bereits mitgemachten Veranstaltungen aufgrund ihrer guten Organisation und Moderation von Kathrin und Christine von vornherein eine gewisse Erwartungshaltung geschürt haben.)

Nach der Vorstellung ging es zum doch recht üppigen Buffet. Auch die Zimmer waren nett. Unterkunft und Verpflegung waren also schon mal super. Der Grundstein für ein produktives „Brainstorming" war gelegt.

Nach der Nahrungsaufnahme hat sich die Gruppe getrennt. Während sich die Eltern in einer Gesprächsrunde versammelten (was da besprochen wurde, kann ich nicht sagen. War ja nicht dabei... Man munkelt aber, dass es darüber auch noch einen anderen Bericht geben soll;)), haben sich die Vertreter von „RAY" in einen anderen Raum begeben.

Christine hat das neue, teilweise bereits finanzierte „Tandem"-Projekt vorgestellt. Ziel ist es, die Strukturen der Gruppe so zu gestalten, dass der Großteil der Organisation durch die Gruppe selbst sichergestellt wird. Christines Aufgabe soll es lediglich sein, uns dabei etwas zu unterstützen. (Deswegen Tandem... Die Gruppe lenkt, Christine „strampelt" von hinten mit, gibt aber nicht die Richtung vor.)

Also wurden zu gezielten Fragestellungen Ideen in den Raum geworfen:

- Wie geht es mit der Homepage weiter und wer pflegt diese?
- Wie kann sichergestellt werden, dass möglichst viele junge Rheumatiker von „RAY" erfahren?
- Wie geht es mit den Frühstücken, oder anderen Treffen zum Erfahrungsaustausch weiter?
- In wie weit wollen wir uns auch bei Infoständen präsentieren?
- Wie wollen wir beim Adventsbasar auftreten?
- Und zu guter Letzt: Starten wir was zu unserem 5jährigen Bestehen? (Ja, so lange gibt es RAY schon.)

Viele Fragen, viele Ideen und nach einer Zeit wenig Luft in unserem Raum führten dazu, dass wir nach knapp 2,5 Stunden alle ziemlich platt waren.

Ich verstehe, wenn die Frage aufkommt: „Was ist denn jetzt mit den Infoständen"?

Darum ging es am 17.03. Zunächst stellte Kathrin die zur Verfügung stehenden Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit vor. Neben zahlreichen Infomaterialien können wir unter anderem auch ein Glücksrad unser Eigen nennen. Nachdem es noch Hinweise zum Auftritt an Ständen

gab, haben wir uns in vier Kleingruppen aufgeteilt.

Welche Werbemittel und „Give-Aways" wollen wir in Zukunft haben und verteilen? Es wurden ordentlich Kataloge gewälzt und heiß diskutiert. Für ein Quiz über Rheuma wurden Fragen entwickelt. Es soll unterschiedliche Fragestellungen

für unterschiedliche Altersgruppen geben.
Es besteht die Möglichkeit ein Tablet mit an die Stände zu nehmen. Hier sollen Kurzfilme mit diversen Statements von jungen Rheumatikern und deren Eltern abgespielt werden. Diese Statements haben wir gemeinsam entwickelt.

Aufgrund der gemischten Altersstruktur bei dem Workshop gab es zu jedem Thema einen regen Austausch. Es war total gut, dass die Perspektiven der Eltern von betroffen Kindern und von Betroffenen selbst mitgeteilt wurden. Ich bin mir sicher, dass wir (unter anderem) dadurch so viele tolle Ergebnisse erzielen konnten.
Einen Riesen-Dank an Kathrin und Christine für die Planung und Moderation des Workshops! Ich persönlich hatte nach der Veranstaltung richtig Bock auf den nächsten Infostand.

*Tom Brösing*

**Aktiv Dabei – Workshop**

Am 16. und 17. März lud der Bundesverband zum „Aktiv-Dabei-Workshop" in das Johanniter-Gästehaus in Münster. Hauptthema: „Hinweise und Ideen zur Öffentlichkeitsarbeit an Infoständen".

Freitagnachmittag reisten knapp 20 Mitglieder des Bundesverbandes und auch von RAY nach Münster. Nachdem alle ihre Hotelzimmer bezogen hatten, traf man sich zu einer kurzen Vorstellungsrunde im Veranstaltungsraum. Im Anschluss stellte Kathrin kurz die Agenda vor und es ging zunächst in zwei Gruppen weiter. Die RAY-Gruppe zog sich in einen eigenen Veranstaltungsraum zurück während der Rest kurz über Neuigkeiten des Vereins und die aktuelle Arbeit der Treffpunkte informiert wurde. Gleichzeitig konnten Interessierte natürlich ihre Fragen stellen und die Treffpunkt-Leiter standen mit Rat und Tat zur Seite.
Gegen 21 Uhr trafen sich dann wieder alle gemeinsam in der hauseigenen Kneipe und man ließ den Abend in gemütlicher Runde und mit vielen guten Gesprächen ausklingen.
Am Samstag nach einem ausgiebigen Frühstück stand nun das Hauptthema des Workshops auf dem Programm.
Unter anderem: Wie locke ich Personen an meinen Infostand? Wie beginne ich Gespräche, ohne die Interessierten direkt wieder abzuschrecken? Aber auch, was gibt es rechtlich im Vorfeld bei einem Infostand zu beachten?
Nachdem diese einzelnen Punkte diskutiert wurden, ging es dann an die Ideen-Kiste, die Materialien enthält, um Interessierte an den Stand zu locken und sie dort auch für zumindest ein paar Minuten in ein Gespräch zu verwickeln. Inhalt dieser Ideen-Kiste ist zum Beispiel Therapie-Knete in verschiedenen Härtegraden, Jutetaschen mit unserem Vereinslogo, zum Ausmalen für Kinder, so dass auch diese beschäftigt sind.
Im Angebot ist auch ein Glücksrad, welches wirklich grandios geworden ist. Hier können dann im Anschluss verschiedene Fragen gestellt werden, ähnlich wie bei dem verfügbaren Rheuma-Quiz.
Bei richtigen Antworten gibt es dann kleine Geschenke, die man vorab vielleicht von ortsansässigen Apotheken, Geschäften etc. organisiert

hat. Der Verein kann entsprechende Sachspendenquittungen ausstellen.
Besteht sogar die Möglichkeit mehrere Pinnwände aufzustellen, so gibt es auch eine kleine Fotoausstellung, die man aushängen kann. Ähnliches gilt für den Fall, dass man die Möglichkeit hat, ein Tablet oder einen Laptop aufzustellen. Auch hier gibt es Materialien, die vorgeführt werden können.

Zu guter Letzt wurden in der Kunsttherapie Stolpersteine gebastelt, die man auf dem Infotisch platzieren kann, zwischen den ganzen Infomaterialien. Zu allen Punkten gibt es eine mehrseitige Broschüre.
Gegen 15 Uhr endete die Veranstaltung mit einem gemeinsamen Kaffeetrinken.

Festzuhalten bleibt, dass es wirklich eine gelungene Veranstaltung gewesen ist, die sicherlich vielen weiterhilft. Ebenso zu erwähnen und für die Zukunft ein wichtiges Modell: Die Zusammenarbeit von RAY und betroffenen Eltern als guter Mix. Das gilt gerade auch für Veranstaltungen, denn Jugendliche und junge Erwachsene, die selbst betroffen sind, locken eine andere Zielgruppe an.

Eine Situation, die dem Verein in der Zukunft sehr zugute kommen wird. Noch einmal einen ganz herzlichen Dank an Kathrin Wersing und Christine Göring.

Ich glaube, alle gingen zufrieden nach Hause und werden sicherlich immer mal wieder an das Wochenende zurückgedacht haben, denn für jeden war etwas dabei, was er / sie bei der nächsten Standbetreuung verwenden kann.

*Sven Sperling*

## RAY - Unterwegs in Bielefeld

Vom 20.-22. April 2018 fand das RAY-Aktiv-Wochenende in Bielefeld statt. Wie immer trudelten am späten Freitagnachmittag alle nach und nach ein. Nach dem Abendessen fanden wir uns im Seminarraum ein und wurden von Christine Göring (Sozialarbeiterin) über RAY und den Stand aktueller Projekte informiert. Unter anderem ging es um das Projekt „SchmerzFrei" von Kathrin und um „RAY-Tandem" von Christine selbst. Außerdem stellte uns Christine die neue Power-Point-Präsentation für T-Time vor, die die Jugendlichen auf RAY aufmerksam machen und näher bringen soll.
Und wie heißt es immer so schön: Nach der Arbeit kommt das Vergnügen. Da wir Bombenwetter hatten, ließen wir den Abend sowohl draußen mit sportlichen und chilligen Aktivitäten, als auch drinnen mit dem allseits bekannten Spiel „Wizard" und Gesprächen ausklingen.
Am nächsten Tag brachen wir nach dem Frühstück zum Teutoburger Wald auf, um bei perfektem Wetter wandern zu gehen - natürlich mit dem kompetenten und unterhaltsamen Wanderführer Matthias Werner (unser Spendenmann Nr.1). Bevor es allerdings losging, wärmten wir uns mit physiotherapeutischen Übungen auf. Das übernahm die vermutlich bekannte Physiotherapeutin Anja Blöhte aus dem St. Josef-Stift.

Während des 5 km langen Wanderwegs kam der Spaß natürlich nicht zu kurz. Mit Rollstuhl und ausreichend Verpflegung im Handgepäck rollten und wanderten wir über Stock und Stein. Auch bei Pausen hatten wir jede Menge Spaß, was darauf zurück zu führen ist, dass wir vorbeilaufende Jogger und vorbeifahrende Radfahrer mit einer La-Ola-Welle begrüßt und motiviert haben.

Die Mittagspause verbrachten wir auf der Sparrenburg. Beim gemütlichen Zusammensitzen und leckeren Essen genossen wir die Aussicht über Bielefeld.
Zurück in der Jugendherberge verbrachten wir unsere Kaffeepause natürlich draußen, schließlich muss man das super Wetter ausnutzen.
Im anschließendem Workshop „Eine Reise durch die Nacht – Wissenswertes zum Schlaf" erzählte uns die Psychologin Kerstin Bölte interessante Aspekte zum Thema Schlaf.
Unseren letzten gemeinsamen Abend verbrachten wir mit lustigen Unterhaltungen und guten Gesprächen in einem Lokal in der City.
Der letzte Tag begann wie immer mit Frühstück, Packen und Zimmer räumen. Im Anschluss berichtete Franzi (RAY-Mitglied) vom „Junge-Selbsthilfe-Treffen".
Christine folgte mit dem Workshop „RAY-2.0" – inklusive Feedback- und Abschlussrunde. Hierbei ging es unter anderem um das RAY- Wochenende 2019 und dem Ausbau der Homepage.
In der Feedback-Runde waren folgende Sätze zur hören, die zeigen, dass auch nächstes Jahr

wieder ein RAY Wochenende stattfinden sollte: „Dieses Wochenende war seelischer Balsam." „Es war eine hilfsbereite Truppe." Und „Wir sind schon ein cooler Haufen".
Nach dem Mittagessen traten nach und nach alle die Heimreise an, leider mit einem traurigen

Beigeschmack... Christine, wir werden dich vermissen! Auch wenn demnächst neue berufliche Veränderungen auf dich warten, bist du jederzeit bei uns herzlich willkommen und erwünscht.
Das Wochenende war wie immer sehr gelungen, abwechslungsreich und mit jeder Menge Spaß verbunden. An dieser Stelle gilt besonderer Dank Christine, Phyllis und Matthias, die uns das ganze Wochenende begleitet haben.
Definitiv Wiederholungsbedarf!
Das Wochenende fand im Rahmen des Projekts „RAY Tandem" statt und wurde von der Barmer gefördert. *Isabell S. & Sarah R.*

## Treffen des Psychosozialen Arbeitskreises in der Kinder- und Jugendrheumatologie

Bereits eine wertvolle Tradition ist das jährliche Treffen des Arbeitskreises, zu dem Sozialarbeiterinnen, Psychologen, Erzieherinnen und Lehrer anreisen, die alles eines verbindet – nämlich dass sie rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien betreuen.
Da es nicht so viele von unserer Art gibt und viele sogar Einzelkämpfer in ihrer Klinik sind, ist der jährliche Austausch umso wertvoller.
22 Personen aus 12 kleineren und größeren Zentren, die Kinderrheuma in Deutschland behandeln, reisten an und da wir aus Hannover, Berlin, Stuttgart, Erfurt, Garmisch und natürlich Sendenhorst kamen, war es am Einfachsten die Mitte - nämlich Fulda – als Tagungsort zu wählen. In diesem Jahr stand das Thema Transition auf der Tagesordnung. In berufsbezogenen Kleingruppen aber auch im Plenum tauschten sich die TeilnehmerInnen darüber aus, wie Transition an ihrer Einrichtung funktioniert und woran es z.T. noch deutlich fehlt. Deutlich wurde dabei, wie viel Bedarf an guten Transitionskonzepten und vor allem an deren praxisnaher Umsetzung noch besteht.
Mit vielen neuen Ideen und neuer Motivation für die eigene Arbeit im Gepäck machten wir uns wieder auf den Heimweg. KW

## Spiel, Spaß und Entspannung Familienwochenende des Bundesverband Kinderrheuma e. V. in der LVHS

Idyllisch gelegen inmitten der Natur liegt die Landvolkshochschule in Freckenhorst. Als Lernort bietet die LVHS nicht nur Workshops und Seminare an, hier können auch ganze Wochenenden und Ferienfreizeiten angeboten werden.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. richtete am vergangenen Wochenende zum wiederholten Mal ein Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen aus. Gut einhundert Personen – Familien und Einzelpersonen – waren an diesem Wochenende dabei, um ihre Sorgen für gewisse Zeit zu vergessen und miteinander ins Gespräch zu kommen.
Ein engagiertes und kompetentes Betreuerteam unterstützte die Kinder- und Jugendlichen bei den zahlreichen Workshops und Aktivitäten. Währenddessen fanden die Eltern Zeit, die „Me-

dizinische Gesprächsrunde“ mit Sebastian Schua, Funktionsoberarzt im St. Josef-Stift Sendenhorst oder den Vortrag „Sozialrechtliche Beratung“ mit Christine Göring und Kathrin Wersing vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu besuchen. Entspannung für die Erwachsenen gab es mit David Prystaj und seinen Klangschalen.

Bei den Kindern und Jugendlichen war dagegen jede Menge Action angesagt. In der „Wichtelhöhle“ wurde getobt und Geschichten gelesen. Frisch gebackene Muffins warteten auf dem Tisch auf den Verzehr. „Die essen wir alle alleine“, rufen die Minis unisono.
Für die „Modenschau“ saßen die Kinder mit Phyllis Piech und Judith Seebröker nicht an den Nähmaschinen, sondern „bauten“ draußen aus großen Kartons und jeder Menge Glitter und Flitter futuristische Outfits.
„Kreative Medienarbeit“ war das Motto bei den Jugendlichen. Unter der Leitung der beiden Medienpädagogen Selma Brand und Simon Leifeling gestalteten die Jugendlichen die zwei Fotostorys „Diebstahl im Jugendzentrum“ und „Captain Cookie rettet den Tag“. Dazu gab es jede Menge lustiger Bilder mit Greenscreen. Zu den „Outdoor- Aktivitäten“ gehörten reiten und paddeln.
Aber zum Grillen trafen sich am Abend alle wieder in der LVHS. Danach ging es zur Abschlussveranstaltung in die Gartenhalle. Unter großem Jubel der Eltern und Geschwister zeigten die jungen Couturiers selbstbewusst ihre, zugegeben etwas sperrige, „Mode in 200 Jahren“. Nachdem der Applaus für die Darbietung abgeebbt war, bat Gaby Steinigeweg, Vorsitzende des Bundesverbands, die Ehrenamtlichen zur Verabschiedung auf die Bühne. „Wir sind hier in Freckenhorst alle eine große Familie“, sind sich alle einig. „Das ist richtig was fürs Herzchen“.
Dann gibt es noch einen rührseligen Moment. Denn dies war Steinigewegs letzter öffentlicher Auftritt als Vorsitzende. Sie gibt ihr Amt ab. Zum Abschied hatten die Kinder ihr ein Bild gemalt. „Freckenhorst ist das größte und wichtigste Projekt und ich werde im nächsten Jahr in anderer Funktion dabei sein – vielleicht auch als Gast“, kündigt Steinigeweg an. Bei der Mitgliederversammlung wurde dann ein neuer Vorstand gewählt.

*Quelle: Beate Trautner/ WN Warendorf*

**Im Folgenden berichtet noch Kerstin Himmelberg von ihren ganz persönlichen Eindrücken an diesem Wochenende:**

Freckenhorst 2018 – unser „1.Mal“!
Es ist Freitagmittag, so langsam trudeln alle von der Schule und der Arbeit ein. Gleich soll es losgehen: Unser Ziel “LVHS Freckenhorst“ – Familienwochenende des Bundesverbandes Kinderrheuma. Noch wissen nicht alle Familienmitglieder, was auf sie zukommt…

Schon während der Fahrt stellen unsere beiden Kinder Johanna (11 Jahre) und Lutz (8 Jahre) etliche Fragen, wie genau denn wohl das Wochenende ablaufen werde. Mein Mann versucht erstmal abzuschalten und den Kopf „frei“ zu bekommen. Wir haben ja Zeit… die Fahrt dauert schließlich knapp eineinhalb Stunden. Ich selbst freue mich auf bekannte Gesichter, bin neugierig!

Die Spannung steigt: Ankunft an der LVHS! Erster Programmpunkt: Abendessen! Zum Glück gibt es genug Leberwurst, mein Sohn ist schonmal glücklich – und ich mit ihm! Frisch gestärkt und voller Tatendrang stellen wir uns der nächsten Aufgabe: Fußballmitspieler für Lutz suchen, Mädels zum Quatschen für Johanna finden und

… die Vorstellrunde der Erwachsenen “überstehen“.

Vor der Zusammenkunft der Erwachsenen in der Gartenhalle werden die Kinder “beherzt“ von Phyllis und anderen Betreuern unter ihre Fittiche genommen – auch unsere beiden gehen wie selbstverständlich mit. Das Wort „Kinderbetreuung“ – für unsere Kinder bisher eher eine Abschreckung – hat hier aber plötzlich einen ganz anderen Stellenwert. Wahrscheinlich der “Zauber von Freckenhorst“! Gehört hatte ich von ihm schon – hier war er nun tatsächlich! In der Gartenhalle findet nun die Begrüßungsrunde statt. Schnell springt der “Zauber“ auch auf uns über. Wir sind überwältigt, welche Offenheit und Verbundenheit sich schon nach kurzer Zeit mit den anderen Eltern und jungen Erwachsenen einstellt. Der erste Abend endet in geselligem Beisammensein aller bei lauen Temperaturen draußen auf der Terrasse. Die Großen unterhalten sich, die Kinder genießen es, auf der großen Wiese herum zu flitzen und zu spielen.

Nach dem Frühstück am Samstag entschwinden unsere Kinder ohne jegliches Genörgel total motiviert in die Kinderbetreuung. Und das, obwohl eine Modenschau und – für den Nachmittag – Reiten auf dem Programm stehen. Sehr zum Erstaunen unsererseits lässt sich auch Lutz von der Gruppendynamik mitreißen. Für uns Eltern findet nun eine „Medizinische Gesprächsrunde“ statt. Dr. Schua gibt einen umfassenden und sehr interessanten Überblick über die unterschiedlichen Formen und Ausprägungen kindlicher Rheumaformen, sowie die Diagnosefindung. Direkt im Anschluss folgt ein Novum: Die Männer treffen sich in einer reinen Väterrunde. Mein Mann folgt der Einladung gern, hat er doch schon so einige Männer kennenlernen können. Ich selber nehme an der Veranstaltung „sozialrechtliche Beratung“ teil und bin erstaunt, welchen „Gewinn“ diverse Informationen sowie der Austausch mit anderen Betroffenen mir persönlich bringen. Beim Mittagessen genießen wir die Sonne auf der Terrasse. Unsere Kinder können es kaum abwarten in Ihre Reitklamotten zu schlüpfen und sich wieder mit der bunten Kindertruppe auf den Weg zum nächsten Angebot “Reiten“ zu machen.

Nachdem auch der Nachmittag mit einer interessanten und sehr lebensnahen Veranstaltung „Stressfrei erziehen“ aufwarten konnte, freuen wir uns auf den Grillabend. Alle genießen das leckere Grillbuffet und bei lockerer Atmosphäre und kalten Getränken wird munter über dies und das gequatscht. Auch Dr. Ganser hat sich unter das „Volk“ gemischt. Wir haben das Gefühl, wir sind auf einem großen Familienfest mit vielen Bekannten und Freunden. Eine große Polonaise

– angeführt von Phyllis – lädt uns schließlich in die Gartenhalle ein. Die Kinder führen voller Enthusiasmus eine lustige „Modenschau in 200 Jahren“ vor. Nach ausgiebigem Stockbrotbacken und vielen netten Gesprächen geht auch dieser Abend zu Ende.

Der Sonntag steht ganz im Zeichen der Selbsthilfe. Während wir Eltern unsere Kinder wieder mit gutem Gefühl in der Obhut der Kinderbetreuung (heute: „Selbstverteidigung“) wissen, bekommen wir einen Überblick über die Struktur, die Arbeit und die vielen Projekte des Vereins. Die heutige Veranstaltung aber beinhaltet zudem einen besonderen Programmpunkt: Gaby Steinigeweg wird als 1. Vorsitzende nach vielen Jahren unermüdlicher Arbeit verabschiedet. Ebenso verlässt Christine Göring ab August das Familienbüro und tritt eine neue Stelle in der Uniklinik Münster an. Dass diese zwei den Verein in besonderer Weise geprägt haben, wird jedem hier spätestens jetzt klar. Alle bekommen eine Gänsehaut als Dr. Ganser und andere Vereinsmitglieder ihren Dank und ihre Wertschätzung den beiden gegenüber in kleinen Ansprachen zum Ausdruck bringen.

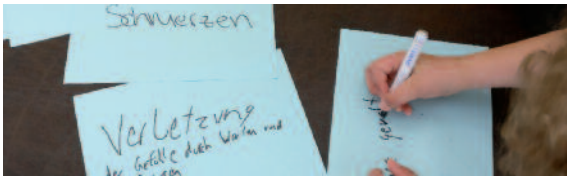
Der Abschied nach dem Mittagessen ist sehr herzlich. Schon jetzt werden Termine für ein baldiges Wiedersehen vereinbart. Auf der Heimfahrt erfrage ich natürlich das Resümee des Freckenhorst-Wochenendes:

Übereinstimmendes Ergebnis: Ein klares „Jaaa“ zum nächsten Mal!!! Wer hätte das gedacht... Das war also unser „1.Mal“ – aber sicher nicht unser letztes Mal!

*Kerstin Himmelberg*

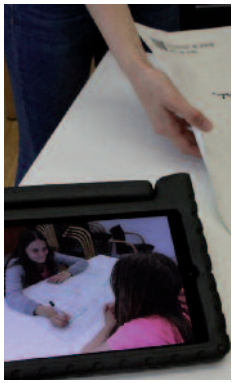
***Das Projekt „Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen“ wurde über die Selbsthilfeförderung der TK unterstützt.***

Die Techniker

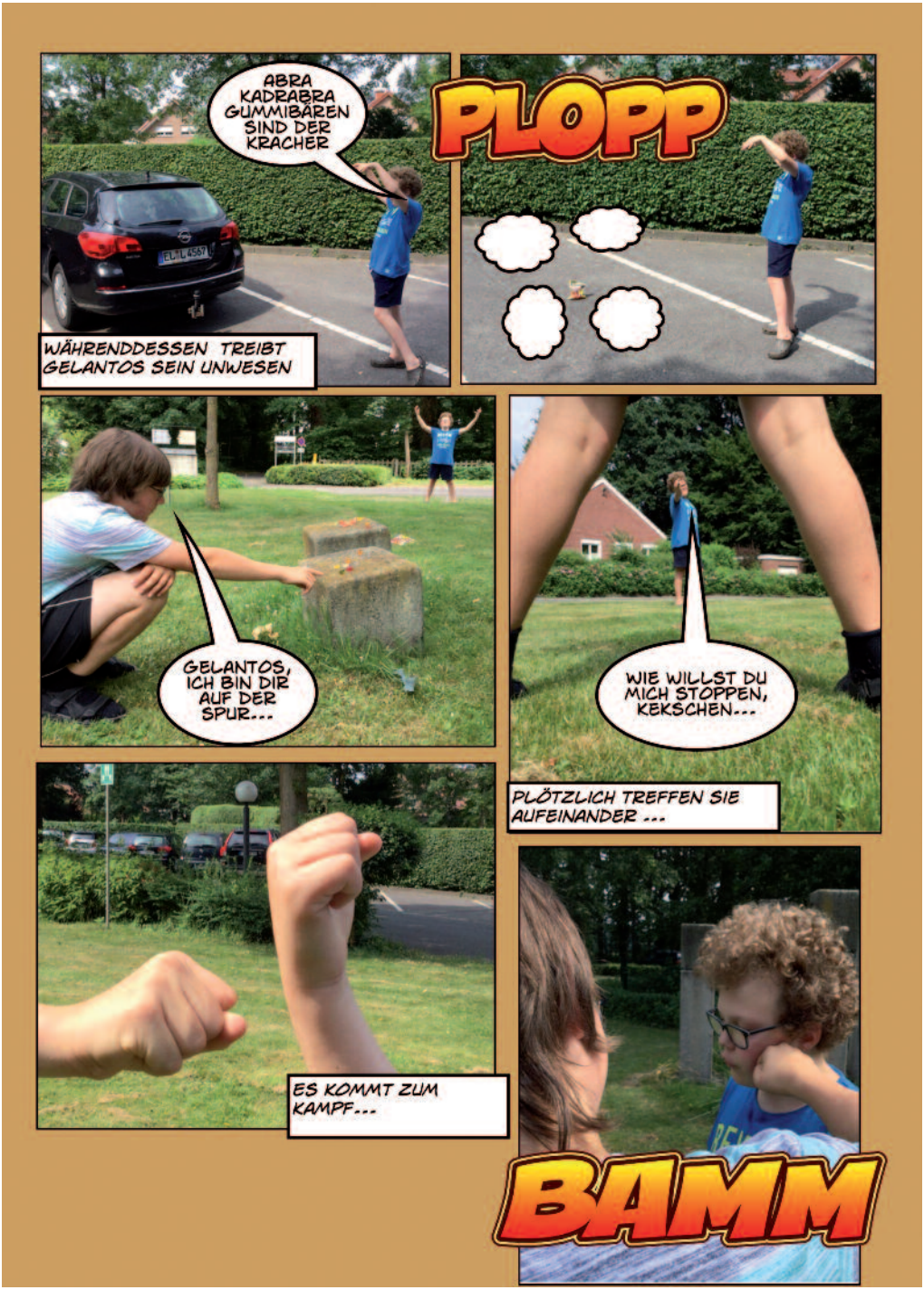

Schmerzen
Verletzung

Die
BACK
sometimes

ölnlycke

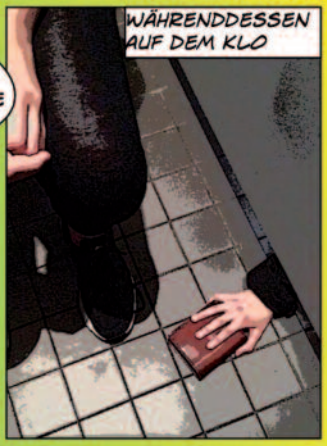


CAPTAIN COOKIE
RETTET DEN TAG
CAPTAIN COOKIE
GELANTOS
CAPTAIN COOKIE GEHT SPAZIEREN
HEUTE IST EIN SCHÖNER SONNIGER PERFEKTER TAG
DAS KANN DOCH NICHT WAHR SEIN...


ABRA KADRABRA GUMMIBÄREN SIND DER KRACHER
WÄHRENDDESSEN TREIBT GELANTOS SEIN UNWESEN
PLOPP
GELANTOS, ICH BIN DIR AUF DER SPUR...
WIE WILLST DU MICH STOPPEN, KEKSCHEN...
PLÖTZLICH TREFFEN SIE AUFEINANDER ...
ES KOMMT ZUM KAMPF...
BAMM

KABOOM
DU GEHST MIR AUF DEN KEKS...
KNACK
DEM CAPTAIN FÄLLT SEINE SUPERKRAFT WIEDER EIN...
NNNEEEIIINNNN!!!!
NIMM DAS, GLIBBERBÄRCHEN!
MIST, SCHON WIEDER...
ENDE

# DIEBSTAHL IM JUGENDZENTRUM



DANN BEGINNT EINE WILDE VERFOLGUNGS-JAGD IM JUGENDZENTRUM

OH DER HAT ES ABER EILIG !?
HA LTET DEN DIEB, ER HAT MEIN PORTEMONAIE GEKLAUT!
EIN DIEB IM JUGENDZENT RUM? VIELLEICHT HAT DER AUCH MEIN HANDY!
DER DIEB AUF DER FLUCHT!
ICH HABE NICHT VIEL ZEIT! SCHNELL WEG HIER!
OH NEIN, ICH FALLE!
DER DIEB HAT DIE HÖHE UNTERSCHÄTZT.
SCHEISSE !!!
SIE KONTROLLIEREN DEN RUCKSACK DES DIEBS
SCHAUT,DIE KASSE!
DA IST MEIN HANDY
MEIN PORTEMONNAI E IST AUCH DABEI

# RHEUMA IN DER SCHULE

## WIR KLÄREN MITSCHÜLER UND LEHRER AUF

Mit Rheuma ist es manchmal gar nicht so leicht, in der Schule klarzukommen. Schmerzen, Fehlzeiten oder Unverständnis machen vielen Kindern und Jugendlichen zu schaffen. Meistens wissen weder Lehrer noch Mitschüler was Rheuma eigentlich ist.

### DA KÖNNEN WIR HELFEN:

**WIR** - das sind bislang rund 30 Paten, die selbst Rheuma oder ein rheumakrankes Kind haben.

**WIR** - kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung.

**WIR** - kommen in deine Schule und informieren Lehrer und Mitschüler anschaulich über Rheuma.

**WIR** - alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für dich und für deine Schule kostenlos.

### WÜNSCHST DU DIR EINEN SCHULBESUCH?

Melde dich einfach im Familienbüro. Die Mitarbeiterinnen suchen einen passenden Paten in deiner Nähe. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe wie alles abläuft und du entscheidest mit, was wir erzählen und was nicht. Wir freuen uns darauf, dich und deine Schule kennenzulernen!

### DAS PATEN-TEAM

Kontakt Familienbüro - Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

# Ein Interview mit Alexander Penner

Am 10.6.2018 wurde Alexander Penner einstimmig zum neuen Vorsitzenden des Bundesverbands Kinderrheuma gewählt. Damit wird der Verein in seinem fast 30jährigen Bestehen zum ersten Mal von einem Mann geleitet. Das Redaktionsteam der Familie geLENKig gratuliert dem Dülmener zu seiner Wahl, sowie zu seiner Entscheidung, diese verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen.

**Familie geLENKig (FG)**: Lieber Alexander Penner, wir möchten Dich den Lesern unserer Zeitschrift vorstellen und haben daher eine Reihe von Fragen an Dich. Der Tatsache, dass Du für die Wahl kandidiert hast, wohnt eine gewisse Logik inne: Du bist Vater eines rheumatisch erkrankten Kindes, das in der Sendenhorster Klinik betreut wird. Wie habt Ihr als Eltern den Beginn und den Verlauf, sowie die Behandlung der Erkrankung erlebt?

**AP:** Zum Glück haben wir einen guten Kinderarzt. Er hat es relativ schnell erkannt, dass das geschwollene Knie von unserem Sohn mehr ist als nur eine Prellung und hat uns nach Datteln in die Kinderklinik geschickt. In diesem Sinne hatten wir Glück gehabt. Weil, wenn ich höre, dass manche Familien einen Ärztemarathon über mehrere Monate laufen müssen bis die Diagnose feststeht ... das ist schrecklich und saugt alle Kräfte aus der Familie. Als unser Kinderarzt uns in die Klinik schickte, sagte er, dass - wenn wir Glück haben - es ein Zeckenbiss ist, aber wenn nicht, dann ist es eine rheumatische Erkrankung. Und das war 2-3 Tagen vor der Kommunion unseres Sohnes.

Kurz nach der Kommunion von Heinrich, wurde er punktiert und ich habe mit ihm einen Vater-Sohn-„Urlaub" in der Klink gemacht. Danach hatten wir fast ein Jahr Ruhe gehabt bis sein Knie und jetzt auch die Fußgelenke und Hüften wieder Schmerzen zeigten. Ab diesem Zeitpunkt ging es auch mit den Medikamenten los ... MTX als Spritzensaft und IBU-Therapie. MTX war katastrophal (Stichwort Farbe-Orange). Mehrere Monate später waren seine Leberwerte erhöht und er konnte MTX nicht mehr vertragen.

Die Zeit mit MTX war sehr stressig für ihn, aber auch für die ganze Familie und das hat uns alle (auch unsere Tochter, die 2 Jahre jünger ist) mitgenommen. Also die Dynamik in der Familie hat sich geändert und ab diesen Zeitpunkt haben wir erkannt, dass wir mehr als nur medizinische Unterstützung brauchen ... wir brauchten eine Unterstützung für die ganze Familie.

**FG**: Wie kamst Du bzw. wie kamt Ihr in Kontakt mit dem Bundesverband Kinderrheuma?

**AP:** Wir waren zuerst in Datteln betreut worden und waren mit der ärztlichen Behandlung zufrieden. Aber es fehlte uns immer noch weitere Unterstützung.

Unser Sohn trägt Hörgeräte seit dem letzten Kindergartenjahr und bekam eine ADHS Diagnose in der ersten Klasse. Während dieser Zeit hat uns eine ADHS-Selbsthilfegruppe sehr geholfen. Als unser Sohn mit Rheuma diagnostiziert wurde, war es für uns wie eine andere Baustelle, auf die wir uns konzentrieren mussten. Und so sind wir es auch angegangen. Aber zu diesem Zeitpunkt brauchten wir mehr Hilfe und deswegen hat meine Frau nach einer Selbsthilfegruppe für Kinder mit Rheuma gesucht. Und Dank des Internets haben wir den BV Kinderrheuma gefunden und uns für das Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst angemeldet. Das war vor einem Jahr.

**FG:** Gab es in diesem Zusammenhang einschneidende Erlebnisse, die dir diesen Verein sympathisch gemacht und näher gebracht haben?

**AP:** Das Wochenende im Freckenhorst. Es ist das Wochenende, an dem unser Sohn andere von Rheuma betroffene Kinder zum ersten Mal in

seinem Leben kennengelernt hat. Unsere Tochter hat andere Geschwisterkinder von betroffenen Kindern kennengelernt und wir die Eltern. Das Wochenende in Freckenhorst hat uns allen sehr gut getan und geholfen. Das war vor allem für unsere Kinder sehr wichtig, denn beide fühlten sich bis dahin auf ihre eigene Art irgendwie ausgeschlossen ... Sie (und auch wir) kannten bis dahin keine anderen Familien und Kinder mit Kinderrheuma. Nach dem Wochenende in Freckenhorst sind wir von Datteln nach Sendenhorst gewechselt. Das war eine der besten Entscheidungen, die wir getroffen haben.
Auch das Familienbüro und hier Christine Göring waren sehr hilfsbereit. Christine hat uns über die Rechte und Ansprüche für Kinder mit Rheuma und deren Familien aufgeklärt ... all das wussten wir vorher gar nicht. An dieser Stelle möchte ich nochmals einen herzlichen Dank an Christine von unserer Familie aussprechen.

**FG:** Nach einem langen Erneuerungsprozess des Vereins und basierend auf der Entscheidung der vorherigen Vorsitzenden Gaby Steinigeweg, den Vorsitz endgültig abzugeben, stand lange die Frage im Vordergrund: Wer übernimmt diese schwierige Aufgabe? Was war letztendlich ausschlaggebend, dass Du Deinen Finger gehoben und Deine Bereitschaft angekündigt hast?

**AP:** Wir sind eigentlich eine Familie, die sofort Sachen anpackt ... manchmal glaube ich wir handeln nach dem Motto: Mittendrin statt nur dabei . Nach dem ersten Besuch in Freckenhorst bin ich als ein Ausschussmitglied nach Hause gefahren. Während des Jahres habe ich an Sitzungen teilgenommen und langsam ins Vereinsleben reingeschnuppert, denn das war für mich ganz neu. Ich habe gesehen, wie engagiert das Team ist und wie enthusiastisch alle an die Sachen rangegangen sind. Und als die Frage kam, ob ich mir vorstellen kann, den Vorsitz zu übernehmen, habe ich Ja gesagt ... nach einiger Überlegung natürlich, denn das ist schon eine große Verantwortung und Herausforderung.

**FG:** Was reizt Dich an dieser neuen Aufgabe ganz besonders?

**AP:** Mit unterschiedlichen Menschen zusammenzuarbeiten und ihnen die Möglichkeit zu verschaffen, deren Ideen und Projekte für den guten Zweck umzusetzen.

**FG:** Alle Eltern im Vorstand sind ja zunächst einmal Laien, die ihre Leitungsaufgaben nicht gelernt oder studiert haben. Sie wachsen in diese Aufgaben hinein, zeichnen sich aber häufig durch ganz besonders Qualitäten wie z.B. Organisationstalent, Sprecherqualitäten oder finanzielles Knowhow aus. Gibt es diesbezüglich Eigenschaften, die Du insbesondere im Bundesverband einsetzen kannst?

**AP:** Man hat mir gesagt, dass ich ein „Händchen" habe, mit unterschiedlichen Menschen eine gemeinsame Basis zu finden, um sie ehrlich und ernsthaft kennenzulernen und eine Beziehung aufzubauen. Das denke ich, wird hilfreich sein, um jetzige Kontakte mit Partnern zu pflegen und neue, zukünftige Kontakte zu knüpfen.

**FG:** Was machst Du beruflich und inwieweit spielt Deine Profession auch bei der Umsetzung der Aufgaben im Verein eine wichtige Rolle?

**AP:** Ich arbeite für ein internationales Unternehmen und im Moment betreue ich einen von unseren größten, strategischen Kunden. In meiner vorherigen und jetzigen Position in dem Unternehmen manage und leite ich unter anderem internationale, funktionsübergreifende Teams. Ich verhandle langfristige Verträge, bereite Strategien für die Weiter-

entwicklung von Geschäften vor und präsentiere die sowohl gegenüber der Geschäftsführung von privaten als auch an staatliche Unternehmen. Ich werde meine gesamten Erfahrungen in unterschiedliche Bereichen des Vereins einbringen. Aber ich bin mir auch sicher, es wird Aufgaben geben, von denen ich keine Ahnung habe und werde daher die Unterstützung von Mitgliedern brauchen … insbesondere von Gaby und Rolf, die wahrscheinlich alles im Schlaf wissen

**FG:** Gibt es bestimmte Bereiche des Vereins, die Dir besonders am Herzen liegen?

**AP:** Ich finde die Weiterentwicklung und Vertiefung der Kooperation mit dem St. Josef-Stift und mit anderen Partnern sehr wichtig. Dadurch können wir als Verein eine langfristige Unterstützung von Familien sichern und erweitern.

**FG:** Was sind Deine Wünsche für die Zusammenarbeit mit dem Vorstand und den Mitarbeitern aus dem Familienbüro?

**AP:** Das letzte Jahr hat mir gezeigt wie eng und engagiert wir – Vorstand und Familienbüro – zusammenarbeiten und ich möchte das gerne so weiter machen.

**FG:** Ehrenamtliche Aufgaben sind in Zeiten, in denen die meisten Menschen unter enormen Leistungsanforderungen stehen, nicht sonderlich beliebt und oftmals kaum mehr mit dem vollen Terminplan vereinbar. Hast du eine Idee, wie du künftig neue Aktive für den Verein gewinnen kannst?

**AP:** Das St. Josef-Stift ist und bleibt DER Ort, wo wir auch neue Familien ansprechen können. Aber auch unsere jährliche Veranstaltung in Freckenhorst ist sehr wichtig. In diesem Jahr hatten wir ein paar neue Familien dabei und 2 von ihnen sind jetzt im Ausschuss. Ich denke, wenn wir weiter an unterschiedlichen Veranstaltungen teilnehmen und uns in der lokalen Presse in unterschiedlichen Orten einbringen können, wird unser Bekanntheitsgrad steigen. Aber letztendlich werden eine persönliche Empfehlung und der Erfahrungsaustausch (Treffpunkte) den

größten Eindruck und die größte Auswirkung haben.

**FG:** Natürlich interessiert uns auch der private Alexander Penner. Wie schaut Deine Freizeitgestaltung aus? Hast Du bestimmte Hobbys, Vorlieben oder Passionen?

**AP:** In der Freizeit hänge ich gerne mit meiner Familie herum. Ich mag es, mit meiner Frau zu kochen … sie sagt, dass ich sehr gut bei Gemüseschneiden bin und ich ein Profi bin, wenn es ums Aufräumen geht. Ich jogge gerne, am besten früh morgens. Und ich versuche bei unterschiedlichen Schulaktivitäten von unseren beiden Kindern immer dabei zu sein.

**FG:** Vielen Dank für Deine Antworten. Wir vom Redaktionsteam wünschen Dir eine gute Hand für das Lenken und Leiten des Vereins, viele positive Erfahrungen und eine erfolgreiche Fortsetzung der zahlreichen Projekte und Aktivitäten. Vor allem aber wünschen wir Dir auch viele gute und prägende Begegnungen mit all den tollen Menschen. Vielleicht aber noch eine allerletzte Frage: Gibt es eine Vision für die Zukunft des Bundesverbands?

**AP:** Vielen Dank für die Wünsche! Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit allen.
Gaby und alte aktive Mitglieder haben den Verein sehr weit gebracht – vom Elternverein zum Bundesverband, von 20 Familien zu fast 400 Mitgliedern – und trotzdem ist die familiäre Atmosphäre geblieben. Ich würde gerne sehen, dass der Verein sich so weiterentwickelt und die Unterstützung/ Selbsthilfe von Familien mit rheumakranken Kindern in den Mittelpunkt stellt.

**Vielen Dank.**

**Das Interview führte Arnold Illhardt.**

# Ein Interview mit Gaby Steinigeweg

**Familie geLENKig (FG):** Liebe Gaby! Zu Beginn eine spontane Antwort: Wie geht es Dir damit, aktuell nicht mehr Vorsitzende des Bundesverbandes zu sein?

**Gaby Steinigeweg (GS):** Ich fühle mich erleichtert und freue mich sehr darüber, dass wir in Alexander Penner einen neuen 1.Vorsitzenden gefunden haben.

**FG:** Bring uns doch bitte einmal auf den aktuellen Stand: Von wann bis wann warst Du erste Vorsitzende?

**GS:** In der MGV am 6.6.2009 bin ich zunächst für ein Jahr gewählt worden.J Daraus sind dann, wenn ich richtig rechnen kann - 9 Jahre geworden.

**FG:** Erinnerst Du Dich noch, wie es dazu kam, dich der Wahl zu stellen?

GS: Ja, die damalige 1.Vorsitzende Claudia Fischedick ist aus gesundheitlichen und privaten Gründen vorzeitig im Juli 2008 zurückgetreten. Bis zur nächsten MGV habe ich sie dann kommissarisch vertreten.

**FG:** Mit dem Wissen von heute: Würdest Du zum damaligen Zeitpunkt noch einmal kandidieren?

**GS:** Schwierige Frage! Ich glaube schon. Auch wenn das Amt der 1.Vorsitzenden große Verantwortung gegenüber seinen Mitgliedern, seinen Mitarbeitern und auch gegenüber den Förderern und Spendern mit sich bringt, haben wir es ja gemeinsam getragen.

**FG:** Ich erinnere mich noch gut, dass Du damals sehr mit dir gerungen hast, diese verantwortungsvolle Aufgabe zu übernehmen. Was war letztendlich ausschlaggebend, Dich für die Selbsthilfe sogar hauptverantwortlich zu engagieren?

**GS:** Ausschlaggebend war damals sicherlich die aktuelle Vereinssituation. In 2008 hatte der Verein gerade seine Anerkennung als Bundesverband erhalten und war mit dem Aufbau der Treffpunkte beschäftigt. Großen Herausforderungen mit ganz neuen Anforderungen, aber auch Verpflichtungen mussten wir uns stellen. Mit dem Zuspruch meiner Familie und der Unterstützung des gesamten Vorstands habe ich dann das Amt angenommen. Meine schon achtjährige Erfahrung als 2.Vorsitzende (März 1997 - Mai 2005) spielte sicherlich auch eine Rolle dabei, warum man mir das Vertrauen entgegenbrachte bzw. warum auch ich dann das Gefühl hatte diese verantwortungsvolle Aufgabe auf mich nehmen zu können.

**FG:** Gibt es Bereiche in Deiner Arbeit, die Dir besonders am Herzen lagen oder immer noch liegen?

**GS:** Ich fand es immer spannend zu sehen, wie aus unseren Ideen Projekte gewachsen sind, wir sie entwickelt und „projektreif" gemacht haben. Wenn dann auch noch die Finanzierung passte .... das war einfach toll. Die beiden Broschüren „Kinderrheuma (Er)leben" und „Schmerz lass nach" gehören sicherlich zu meinen Favoriten. Vielleicht liegen diese mir besonders am Herzen, weil wir damit sehr gutes Infomaterial für die Familien geschaffen haben, was es zu unserer Anfangszeit mit der Erkrankung leider nicht gab.

**FG:** Gibt es ganz besondere Momente, an die Du Dich auch noch in vielen Jahren zurückerinnern wirst?

**GS:** Da gibt es eine ganze Reihe. Um nur einige zu nennen: Die vielen schönen Begegnungen mit den Familien auf den Fortbildungen in Freckenhorst und beim Adventsbasar, das vertraute Ver-

hältnis zu unseren Mitarbeitern und unserem Beirat und ganz besonders die enge Zusammenarbeit mit dir Arnold und Dr. Ganser. Große Herausforderungen waren sicherlich die beiden Jubiläen. Sehr viel Arbeit im Vorfeld, welche ja überwiegend neben dem Alltagsgeschehen im Verein organisiert werden musste. Da konnte ich merken, wie viele Eltern sich gerne engagieren und wie ein „WIR-Gefühl" und ein großer Zusammenhalt aufkam. Viele haben diese Veranstaltungen mitgetragen. An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei allen Mitgliedern des Vereins für die Unterstützung und das Vertrauen bedanken.
Mein weiterer Dank gilt auch der Geschäftsführung und den Mitarbeitern des St. Josef-Stifts. Ohne die gute Zusammenarbeit in all den Jahren wäre einiges sicherlich in der Form nicht möglich gewesen.
**FG:** Und jetzt bitte auch noch die verrückteste oder lustigste Begebenheit in deiner Vereinsgeschichte!!! (Wir behalten das auch für uns!)
**GS:** Es ist schon Tradition im Rahmen der Klausurtagung außer Haus ein Abendessen mit gemütlichem Ausklang zu organisieren. Unser Ziel war bei einem dieser Abende eine Lokalitat in Warendorf. Wie besprochen wollten wir uns um 19 Uhr draußen treffen. Zwei Minuten nach vereinbarter Zeit war ich auf dem Parkplatz der LVHS und sah nur noch die Rückleuchten der Autos. Gaby allein.... In dieser Situation kann ich nur sagen, gut dass es Handys und WhatsApp gibt.

**FG:** In der Zeit Deines Vorsitzes ist der Verein nicht nur gehörig gewachsen, sondern es kamen immer mehr zusätzliche Aufgaben, Auflagen und Anforderungen hinzu. Das fordert eine Person in besonderem Maße und verändert sie möglicherweise auch. Was hat Dir dieser Einsatz ganz persönlich gebracht?
**GS:** Ich bin sicherlich mit den Aufgaben und Herausforderungen gewachsen. Viele Anforderungen haben mich persönlich auch geprägt. Ob ich mich im Wesentlichen verändert habe, können meine Vereins-Wegbegleiter besser beurteilen.
**FG:** Während andere längst vor dem Tatort saßen, hast Du oft noch geplant, organisiert oder Dich um irgendwelche Dinge gekümmert. Wie hast Du Dir in all der Zeit einen Ausgleich geschaffen, um neue Energie zu tanken?
**GS:** Meine familiäre Situation und die Möglichkeit mir die Zeit für die Vereinsarbeit immer sehr gut selber einteilen zu können, sind sicherlich ausschlagend dafür, sagen zu können: Ich habe die Vereinsarbeit nicht als Belastung empfunden, im Gegenteil ... Eine gute Strukturierung, vorausschauend zu arbeiten und fast immer einen „Plan B" in der Schublade zu haben, gaben mir immer das Gefühl, es zu schaffen.
Aber – um noch mal auf Deine Frage zurück zukommen: Den Ausgleich habe ich in meiner eigenen Umgebung zuhause gefunden, beim Fahrradfahren und bei den Urlauben mit der Familie und den Freunden.
**FG:** Unsere Zeit wird leider zunehmend von Ichbezogenheit, Ellbogen- und Profitdenken beherrscht. Ehrenamtliche Tätigkeiten im Rahmen der Selbsthilfe sind genau das Gegenteil von diesen Tendenzen. Was sind deiner Meinung nach Gründe, sich – vielleicht muss man sagen: trotzdem - in der Selbsthilfe zu engagieren?
**GS:** In erster Linie sicherlich die Betroffenheit des eigenen Kindes. In der Selbsthilfe engagierte Eltern sind häufig besser informiert und können

sich somit auch für ihre Kinder besser einsetzen. In den mehr als 25 Jahren habe ich festgestellt auch heute kommen täglich noch Familien und Betroffene auf uns zu, die gerade erst die Diagnose gestellt bekommen haben oder sich mal wieder in einer schwierigen Situation befinden. Hier ist die ursprüngliche Selbsthilfe, der Austausch mit Gleichgesinnten oftmals die richtige Hilfe.
Deshalb kann ich nur jedem ans Herz legen: Lasst euch auf Selbsthilfe ein und gebt sie dann auch zu gegebener Zeit weiter. Es wird immer Menschen geben, die es in dem Moment gebrauchen können.

**FG:** Wie bereits erwähnt, haben sich die Rolle und das Selbstverständnis des Bundesverbands verändert. Unter anderem ist sehr viel Verwaltungskram hinzugekommen. Hättest Du einen Wunsch für den Verein? Oder eine Vision?

**GS:** Dem neuen Vorstand wünsche ich die Kraft, die Ruhe und das Durchhaltevermögen für die neuen Aufgaben. Glaubt an euch, lasst euch bei Unklarheiten beraten und geht euren eigenen Weg, denn nur dann werdet ihr bei euren Entscheidungen ein gutes Gefühl haben. Mit Rat und Tat stehen wir „Alten" euch immer gern zur Verfügung.

**FG:** Wirst Du Dich komplett zurückziehen oder bleiben uns Deine Fähigkeiten, Dein Wissen und Deine Beziehungen weiterhin erhalten?

**GS:** Auch wenn ich den Vorsitz jetzt abgegeben habe, werde ich dem Verein weiterhin erhalten bleiben. In der Zukunftswerkstatt haben wir uns in den letzten zwei Jahren viel Zeit für das Thema „Entlastung des Vorstands - wie kann Vorstandsarbeit für Mitglieder machbar und attraktiver gemacht werden" beschäftigt. Das Ergebnis ist u.a. die Einrichtung einer 450€ Stelle, die der Vorstand mit meiner Person besetzen möchte. Dieses Angebot nehme ich gerne an. Ich werde mich in Zukunft schwerpunktmäßig um die Projektkoordination und -abwicklung kümmern.

**Vielen Dank.**

**Das Interview führte Arnold Illhardt**

# Neues von den Treffpunkten

## Wechsel in der Leitung des Treffpunktes Kleve/ Krefeld

Regina Grund-Hennes hat vor einigen Monaten die Leitung des Treffpunktes in der Region Kleve/ Krefeld übernommen. Familie Bode hatte den Treffpunkt vor einigen Jahren aufgebaut und für die Familien vor Ort Austausch und Beratung angeboten. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön für eure wertvolle Arbeit!
Wir freuen uns, dass Frau Grund-Hennes die Treffpunktarbeit in der Region nun weiterführt. Interessierte Familien können sich gerne an sie wenden:
Regina Grund-Hennes
Tel: 02151 / 978765
E-Mail: kleve-krefeld@kinderrheuma.com

## Koch-Event beim Treffpunkt Recklinghausen

Wir trafen uns am Samstagvormittag in geselliger Runde. Die Familienbildungsstätte in Herten war unser Treffpunkt. Dort gab es unseren Kochworkshop für Eltern und Kinder zum Thema „Familienküche". Pizzapackung auf, Ofen an und fertig? Nein, wir wollten zusammen mit den Kindern leckere und gesunde Rezepte kochen. Es wurde geschnibbelt, gerieben, gerührt, gebraten und gekocht. Am Ende standen viele verschiedene Gerichte auf dem Tisch. Angefangen von der echten Sansibar-Currywurst über Pizza-Kartoffeln, Honigmöhren mit Kräuterjoghurt, Spaghetti Eugenio und einem bunten Kohlrabisalat war für Jeden etwas dabei. Die Lieblingsgerichte der Kinder waren allerdings die Nudelpuffer und die Apfelsaftcreme zum Dessert. Wir hatten einen lustigen, lehrreichen und tollen Vormittag.

*Britta Böckmann*

## Treffpunkt Nordhessen beim Hessentag 2018 in Korbach

Hilf Dir selbst! Unter diesem Motto traten die Selbsthilfegruppen des Landkreises Waldeck-Frankenberg auf dem Hessentag in Korbach auf. Der Treffpunkt Nordhessen stellte sich am Montag, dem 28. Mai 2018 mit Plakaten und Flyern vor und beantwortete Fragen von interessierten Hessentagsteilnehmern. Auf dem Gemeinschaftsstand fand auch ein enger Austausch mit einer anderen Selbsthilfegruppe statt und die

**v.l. Eva Behle, Beate Clement-Klütsch, Annika Klütsch**

Betroffenen konnten in einer fröhlich, entspannter Atmosphäre im Park des Hessentags „der Natur auf der Spur" gute Gespräche führen und Kontakte knüpfen.

### Treffpunkt-Kassel auf der Burg Ludwigstein

Das Familienwochenende des Kinderrheuma-Treffpunkts Göttingen vom 22. bis 24.06.18 war für alle Familien wieder ein tolles Erlebnis. In diesem Jahr gab es das Motto „ Kreativität und Spannung für Groß und Klein", erneut auf der Burg Ludwigstein bei Witzenhausen. Das Programm war auch in diesem Jahr auf Klein und Groß abgestimmt. Grillen, schwimmen im Schwimmbad, Tischtennis, Kicker, Kerzenbasteln, Schnitzeljagd, Paddeln auf der Werra, gemeinsamer Austausch, tolle Gespräche und das Schauen des Deutschlandspiels, waren ebenfalls fest im Programm integriert.

Nach Ankunft und dem Beziehen der Zimmer, grillten wir alle gemeinsam. Die Kinder spielten, die Eltern tauschten sich aus, das gemeinsame Beisammensein war sehr vertraut und familiär.
Am zweiten Tag gestalteten wir alle gemeinsam im Landgrafenzimmer die Kerzen für die Hardegser Kommunionkinder, als Dankeschön für die Spende, die durch die Kollekte des Kommuniongottesdienstes entstanden war. Eine Kerze für den Altar durfte ebenfalls nicht fehlen. Bianca hatte diese Bastelaktion perfekt geplant und durchdacht vorgestellt. Allen Kommunionkindern konnte somit eine individuelle, personalisierte Kerze gestaltet werden.
Sarah und Christian organisierten eine spannende Schnitzeljagd, die im Burghof begann und im Burgturm, bei Hugo, endete. Einen Schatz gab es zum Ende noch zu plündern. Alle waren begeistert von der Aktion.

## TREFFPUNKTE

Das Lagerfeuer konnte wegen des Regens leider nicht stattfinden.
Im Schwimmbad hatten aber alle wieder viel Spaß. Am dritten Tag ließen wir das Wochenende mit dem Paddeln auf der Werra ausklingen. Familie Koch kam zu dem Event extra angereist. Wir hatten viel Spaß bei der Aktion, die Strömungen hielten uns auf Trab. Trotzdem sind wir alle trocken geblieben, die Schwimmwesten kamen so nicht zum Einsatz.
Was hat das Wochenende ausgemacht?
Die Kinder lachten, hatten Freude bei allen Aktivitäten, genossen das vertraute Beisammensein. Ich sah in fröhliche und zufriedene Gesichter. Das vertraute Beisammensein und der rege Austausch zwischen den Eltern und Jugendlichen hatte mir wieder gezeigt, dass das Wochenende für alle Treffpunktler ein bedeutendes Event war und unbedingt wieder stattfinden muss.

Hier noch ein paar Rückmeldungen:

**„Freizeit, Aktivitäten, Spaß - gerne wieder!" (Frank)**

**„Das Wochenende war wirklich toll! Wir sind im nächsten Jahr wieder dabei." (Jana)**

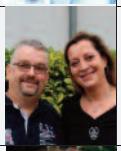
**„Das Schwimmen und Paddeln hat mir viel Spaß gemacht. Echt cool!" (Anton)**

Alle waren sich schlussendlich einig: Wir wollen das Familienwochenende im nächsten Jahr wiederholen, überlegen aber eine andere Location in Betracht zu ziehen! Der Harz ist hoch im Kurs. Danke an alle Familien für die gemeinsame Zeit und eure Unterstützung! *Mirja Bohlender*

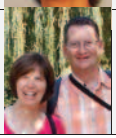
Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

# 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.

| Region | Gruppenleiter | | Region | Gruppenleiter | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen** | | | | | |
| **Ober-bergischer Kreis** | Thorsten Stricker<br>51647 Gummersbach<br>Tel: 02261-588033<br>oberberg@kinderrheuma.com | | **Märkischer Kreis** | Sabine Kuschel &<br>Sandra Diergardt<br>58840 Plettenberg<br>Tel: 02391-52084<br>maerkischerkreis @kinderrheuma.com | |
| **Rheinisch-Bergischer Kreis** | Petra Nölting<br>51467 Bergisch Gladbach<br>Tel: 02202-2931669<br>rheinisch-bergisch @kinderrheuma.com | | **Kreis Reckling-hausen/ Gelsen-kirchen** | Britta Böckmann<br>45701 Herten<br>Tel: 0209-3593789<br>recklinghausen @kinderrheuma.com | |
| **Rhein-Erft-Kreis** | Andrea Herrlein<br>50169 Kerpen<br>Tel: 02273-1260<br>rhein-erft@kinderrheuma.com | | **Kreis Düren**<br>**Schmerz-verstärkung (SVS)** | Tina Bongartz<br>52379 Langerwehe<br>Tel: 02423-6135<br>dueren@kinderrheuma.com | |
| **Köln** | Iris & Frank Wagner<br>50354 Hürth-Efferen<br>Tel: 02233-63103<br>koeln@kinderrheuma.com |  | **Kreis Herford/ Bielefeld** | Sonja Niehaus<br>32052 Herford<br>Tel: 05221-80180<br>herford@kinderrheuma.com | |
| **Kreis Coesfeld/ Münster** | Ute Niermann<br>48727 Billerbeck<br>Tel: 02543-4187<br>muensterland-sued @kinderrheuma.com | | **Kreis Lippe** | Rüdiger Winter<br>32825 Blomberg/Lippe<br>Tel: 05235-6400<br>lippe@kinderrheuma.com | |
| **Kreis Steinfurt** | Gaby Steinigeweg<br>48477 Hörstel<br>Tel: 05454-7759<br>steinfurt@kinderrheuma.com | | **Kreis Wesel/ Duisburg/ Ober-hausen** | Sandra Kerlen<br>47051 Duisburg<br>Tel: 0203-3467876<br>duisburg@kinderrheuma.com | |
| **Kreis Soest** | Manuela Birkenhof<br>59556 Lippstadt<br>Tel: 02945-201001<br>soest@kinderrheuma.com | | | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺ | |

**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?**
**Dann gründen Sie doch einen! Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.**

| Region | Gruppenleiter | | Region | Gruppenleiter | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Kreis Kleve/ Krefeld** | Regina Grund-Hennes<br>47839 Krefeld-Hüls<br>Tel: 02151 / 978765<br>kleve-krefeld<br>@kinderrheuma.com | | **Kreis Gütersloh** | Kirsten Klösener<br>33758 Schloß<br>Holte-Stukenbrock<br>Tel: 05257-977736<br>guetersloh@kinderrheuma.com | |
| **Hochsauer-landkreis** | Beate & Dr. Jürgen Fuhse<br>57392 Schmallenberg<br>Tel: 02972-92 17 57<br>Hochsauerlandkreis<br>@kinderrheuma.com |  | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺ | | |
| **Treffpunkte in Hessen** | | | | | |
| **Kassel** | Sabina Klein<br>34233 Fuldatal<br>Tel: 0561-819247<br>kassel@kinderrheuma.com | | **Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)** | Beate Clement-Klütsch<br>59964 Medebach<br>Tel: 0160-92379087<br>nordhessen<br>@kinderrheuma.com | |
| **Treffpunkte in Niedersachsen** | | | | | |
| **Landkreis Osnabrück** | Heike & Martin Wermeier<br>49504 Lotte<br>Tel: 05404-3863<br>osnabrueck<br>@kinderrheuma.com | | **Landkreis Schaum-burg** | Regina Lumpp<br>31655 Stadthagen<br>Tel: 05721-4930<br>schaumburg<br>@kinderrheuma.com | |
| **Wolfsburg/ Helmstedt** | Christina Germer<br>38446 Wolfsburg<br>Tel: 05363-8102092<br>wolfsburg@kinderrheuma.com | | **Göttingen** | Mirja Bohlender<br>37075 Göttingen<br>Tel: 0551-373218<br>goettingen@kinderrheuma.com | |
| **Oldenburg/ Bremen** | Astrid & Karsten Schüder<br>27798 Hude<br>Tel: 04408-7825<br>oldenburg- bremen<br>@kinderrheuma.com | | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺ | | |
| **Treffpunkt in Sachsen** | | | | | |
| **Vogtland-kreis** | Sylvie Roch<br>08261 Schöneck/Vogtland<br>Tel: 0176-22296344<br>vogtlandkreis<br>@kinderrheuma.com | | **Bautzen/ Görlitz** | Manja Gruenther<br>02694 Malschwitz<br>Tel: 035932-39400<br>bautzen-goerlitz@kinderrheuma.com | |
| **Treffpunkt in Baden-Württemberg** | | | **Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern** | | |
| **Nordbaden** | Sandra & Norbert Hinckers<br>69469 Weinheim<br>Tel: 0177-6999413<br>nordbaden@kinderrheuma.com | | **Schwerin** | Antonia & Claus Stefer<br>19055 Schwerin<br>Tel: 0385-34327155<br>schwerin@kinderrheuma.com | |

# Mimo auf Entdeckungsreise

Einige haben den neuen Clown Mimo vielleicht im Juni schon gesehen und sich gewundert, warum Lotta auf einmal so anders aussieht.
Da auch Clowns in Rente gehen und in diesem Fall Lotta in 2019, wollte Mimi ihrem Freund Mimo, der dieses Projekt übernehmen wird, schon einmal zeigen, wie schön es bei uns ist. Mit großen Augen und springendem Herzen ist er durch die Polarstation gezogen und durfte einige von euch schon kennenlernen.

Hier ist sein erster persönlicher Eindruck:

**Mimo mit Mimi in Sendenhorst - oder: Mein erster Tag in Sendenhorst**

Es ist ein riesiges Gebäude, mit vielen, langen Fluren. (Gut, dass Mimi schon so lange hierher kommt. Sie wusste immer Bescheid.) Dort begegneten wir vielen fröhlichen Menschen. Überall hingen freundliche Bilder und für die Kinder gab es sogar Fahrzeuge wie Roller.
Im Aufenthaltsraum waren eine Menge Mädchen und Jungen, auch Mamas und Papas versammelt. Die haben uns alle mit großen Augen angeschaut. Und als wir Ballons mit Mädchen- oder Jungenherzen (das ist ein Stern) verschenkten, leuchteten viele Augen. Besonders gut gefiel mir ein Spiel, das Uno heißt. Ich durfte mitspielen. Das war ein tolles Spiel: Ich durfte bei den anderen in die Karten schauen. Da haben alle immer gelacht.
Mit einem Jungen durften wir in sein Zimmer gehen. Und was haben wir dort gesehen? Er zeigte uns ein super gemachtes Bett. Das war bestimmt ein Rechner und Denker. Alles war auf den Zentimeter ausgemessen. So etwas haben wir noch nie gesehen. So sprudelten viele lobende und große Worte aus unseren Mündern.
In einem anderen Zimmer trafen wir zwei Kinder und deren Mamas aus dem Aufenthaltsraum wieder. Mimi blieb bei den Mamas und mich entführten die Kinder in den Flur. Dort entdeckten wir den schlafenden Hund Mimis in ihrem Koffer. Da er sehr müde war, ließen wir ihn weiterschlafen und die Kinder brachten mich kurzerhand ins nächste Zimmer.
Da saß eine Mama mit ihrer Tochter – die

kannte ich auch schon, in einem riesigen Bett. Beide kommen schon lange hierher. Wir unterhielten uns über unsere Lieblingsfarben. Und jeder entdeckte sie beim anderen.
Auf einmal war es zu Ende. Mimi, die ja schon so lange hierherkommt und sich so gut auskennt, meinte nun sei es Zeit nach Hause zu fahren. So gingen wir wieder über die vielen Flure nach draußen. Ich freue mich jetzt schon, wenn ich mit Mimi wieder hierher komme.

VIELE GRÜSSE... MIMO

# Online einkaufen und Gutes tun - WeCanHelp.de

Kauft nicht fast jeder von uns irgendetwas online ein? Warum diese Tatsache nicht direkt noch mit etwas Gutem verknüpfen, ohne Mehraufwand (außer einer einmaligen Registrierung)?
Seit kurzem sind wir vom Bundesverband Kinderrheuma auf **www.WeCanHelp.de** (gemeinnützige uG) vertreten, der Schwesterseite von bildungsspender.de.
WeCanHelp hat in den letzten Jahren jährlich mehr als 1 Mio. € an Spenden eingesammelt (in Summe bisher über 6,5 Millionen, seit 2009) die Seite arbeitet mit knapp 1.800 Shops und Dienstleistern zusammen, u.a. Alltours, Galeria Kaufhof, Thalia, Tchibo, ADAC, Office Discount, Deutsche Bahn, Ernsting´s und Rossmann. Auch Direktspenden über diese Institution sind möglich.
Ebenso besteht hier die Möglichkeit nach einzelnen Produkten zu suchen und die Seite zeigt einem an, zu welchem Preis man dieses Produkt wo kaufen kann und wie hoch die Spendensumme wäre.
Das Vorgehen ist simpel: Registrieren, den Bundesverband auswählen (man kann uns als dauerhafte Charity hinterlegen) und schon kann die gute Tat losgehen.
Wir empfehlen die zusätzliche Installation der shopalarm-Browsererweiterung. Durch dieses Add-On wird einem direkt angezeigt, wenn man sich auf einer Seite befindet, die mit wecanhelp.de kooperiert.
Auch über das Spendenprogramm Amazon Smile kann unser Verein unterstützt werden. Amazon spendet 0,5% des Einkaufswertes an die ausgewählte Organisation. Wichtig ist es, alle Einkäufe immer über die Website **www.smile.amazon.de** zu starten. Hier mit den eigenen Zugangsdaten einloggen, unseren Verein als Förderorganisation auswählen und ganz normal einkaufen.
Wir bedanken uns schon jetzt für alle Spenden, die auf diese Art und Weise bei uns eingehen.
Ein neues Lesezeichen zur Erinnerung an die Spendenportale ist entstanden und liegt dieser Ausgabe der Familie geLENKig bei.

*Sven Sperling/KW*

## Neue Öffnungszeiten im Familienbüro

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Unsere offenen Sprechzeiten im Familienbüro z.B. für Terminvereinbarungen, Kurzinformationen und zur Abholung von Broschüren sind wie folgt:

Montag bis Freitag: 10.00 – 11.00 Uhr
Montag, Mittwoch und Donnerstag: 14.30 – 15.30 Uhr

Termine für ausführlichere Anliegen außerhalb dieser Zeiten können gerne separat vereinbart werden.

EGA ALLE MARKEN AUTOZENTRUM TOYOTA HYUNDAI KIA GM NISSAN ...und viele weitere Marken
deutscher werkstatt TOP 10 preis kfz betrieb automechanika

Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !

Anerkannte Spitzenleistung
...Meister-Fachwerkstatt ...Service
...Neuwagen...Alle Marken plus...
...sehr günstige EU-Autos

Fahrzeugangebote: - Toyota-Neuwagen - Jahreswagen - Günstige EU-Fahrzeuge - Vermittlung von Neufahrzeugen versch. Marken deutscher Vertragshändler - Gebrauchte mit TOP-Garantie

Unsere Meisterwerkstatt: - Wartung (fast) aller Fabrikate - Reparatur-Schnellservice - Elektrik- u. Elektronikservice - Unfall-Service+Instandsetzung - Autoglas - TOP -Service - Reifen, Klima und Check-Control - und vieles mehr...

EU-Neuwagen bis zu 30% unter UPE *
* Unverbindliche Preisempfehlung des Herstellers.

...50 Jahre Erfahrung!
SCHROERS

Alle Fahrzeuge, ob Neu- oder Gebraucht, werden von unserem KFZ-Meister werkstattgeprüft und erhalten einen Qualitätssiegel !

Autohaus Schroers GmbH, Vorster Str. 372, 41169 MG-Hardt, Tel. 56094-0 ...www.autohaus-schroers.de

# Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)

Euch allen ist in den vergangenen Wochen und Monaten sicherlich mehr als einmal der Begriff Datenschutzgrundverordnung oder auch DSGVO zu Ohren gekommen.
Seit dem 25.05.2018 gelten EU-weit die gleichen Datenschutzbestimmungen. Davon sind auch wir als Bundesverband betroffen. In den Wochen vor dem 25. Mai haben wir unsere Datenschutzrichtlinie erneuert bzw. etwas modifiziert. Die neue und aktuell gültige Version haben wir Mitte Mai allen unseren Mitgliedern zugesandt. Wer diese dennoch noch einmal nachlesen möchte, kann dies jederzeit auf unserer Homepage tun. Wir haben dem Thema Datenschutz auf unserer Homepage einen extra Bereich gewidmet, der von der Startseite direkt ausgewählt werden kann.
Dort finden alle Interessierten auch unser Datenverarbeitungsverzeichnis, aus dem hervorgeht, welche Daten wir speichern, wozu wir diese speichern, wie lange wir diese aufbewahren (müssen) und ein paar weitere Informationen.
Dieses Verzeichnis wird natürlich immer auf dem aktuellen Stand gehalten.
Diejenigen von uns, die mit den personenbezogenen Daten von Euch regelmäßig zu tun haben, haben eine erneute Verpflichtungserklärung unterschrieben. Wir haben diesen Kreis sogar auf unsere Treffpunkte ausgeweitet, auch wenn die jeweiligen Leiter die Daten natürlich nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung durch Euch erhalten.
Die elektronisch gespeicherten Daten liegen hinter Benutzerkonten, die Passwort-geschützt sind, die Dateien selber sind ebenfalls noch einmal durch ein Passwort gesichert. Eure Anträge sind in Ordnern abgelegt, die sich in abschließbaren Schränken befinden.
Wir gehen mit Euren Daten absolut vertrauenswürdig um, es gibt keine Weitergabe nach extern, mit einer kleinen Ausnahme: Die einzige Ausnahme ist die Sparkasse Münsterland-Ost, unsere „Hausbank", wo Eure Bankverbindungen und Namen gespeichert sind, um schneller und einfach Rechnungen zu erstatten und die Jahresmitgliedsbeiträge einzuziehen.
Selbst intern werden Eure Daten nur dann weitergegeben, wenn ihr schriftlich zustimmt.
Ihr habt jederzeit das Recht, Euch zu informieren, welche Daten wir von Euch gespeichert haben. Diese könnt ihr jederzeit ändern und löschen lassen. Eine Löschung wäre in dem Fall mit einem Austritt aus dem Verein gleichzusetzen. Aber auch hier können wir nur die elektronischen Daten von Euch löschen, also die Bankverbindung bei der Sparkasse, sowie Eure Daten aus unserer Mitgliederliste. Gesetzlich sind wir aber z.B. verpflichtet, Euren Mitgliedsantrag, nach Austritt, noch 10 Jahre aufzubewahren.
Anträge auf Informationen über von Euch gespeicherte Daten, über Änderungswünsche, müssen schriftlich eingereicht werden.
Zu guter Letzt noch ein Hinweis zum Thema Facebook. Wie die meisten von Euch wissen, haben wir vom Bundesverband auch auf Facebook eine Seite, wo wird regelmäßig Termine posten oder Informationen über Veranstaltungen von uns. Solltet ihr hier etwas unter Eurem Namen posten / kommentieren, so seid Euch bitte bewusst, dass wir vom Bundesverband keine Handhabe haben, was mit den Daten passiert. Alle unterliegen den AGBs von Facebook und wie Facebook und andere große Unternehmen teilweise mit personenbezogenen Daten umgehen, wissen wir alle. Deshalb überlegt immer zweimal, was ihr dort eventuell schreiben wollt.

*Sven Sperling*

RAY NEWS

Rheumatoid Arthritis's Yours

**An dieser Stelle berichten junge Rheumatiker der Jugendgruppe RAY über aktuelle Themen und was sie sonst noch interessiert...**
**RAY? Wer oder was ist das? RAY ist der Name der Jugendselbsthilfegruppe des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und steht für „Rheumatoid Arthritis`s Yours" – was so viel bedeutet wie: Das Rheuma gehört zu dir. Gemeinsam mit euch wollen wir an Projekten weiterarbeiten und neue entwickeln, die dazu führen, dass Rheuma und SVS bei Jugendlichen besser bekannt und akzeptiert wird. Das Wochenende bietet euch Informationen, Austausch und Spaß mit Gleichgesinnten!**

## RAY Frühstück in Osnabrück

Wie zu erwarten kam auch im Verlauf des letzten Frühstücks die Frage auf „Wer übernimmt dieses Mal den Bericht für die gelenkig?" – und die üblicherweise folgende Schweigeminute, in der alle wahlweise zum Boden oder zur Decke schauen und sich unsichtbar stellen. Na gut, dieses Mal war es schnell geklärt, denn als Gastgeber hat man auch automatisch den Posten des Protokollführers und Berichtschreibers inne.
Deshalb hatte ich mir schon im Vorhinein einen Plan zurechtgelegt, nach dem Prinzip: Möglichst minimaler Aufwand für ein maximales Ergebnis. Und zwar sollte jeder der Teilnehmenden reihum ein Wort beitragen, bis so automatisch eine Geschichte entsteht, ähnlich wie man es früher manchmal in der Schule gespielt hat. Und so bildet sich der Bericht ja quasi von ganz allein, dachte ich. Die Idee hat sich nach knapp zwei Runden als nicht umsetzbar herausgestellt. (Das Ergebnis folgt am Ende des Berichts, dann seht ihr was ich meine...).
Es könnte daran liegen, dass bereits morgens hochsommerliche Temperaturen herrschten und es sich bei Hitze und/ oder vollem Magen ja bekanntlich schlechter nachdenken lässt. Noch dazu an einem Samstag.

So viel aber zu den Fakten: Das ganze fand in Osnabrück statt, vier bekannte Gesichter haben ihren Weg in meine WG gefunden, es wurde wie immer viel gelacht, sich über verschiedenes ausgetauscht, Bilder von supersüßen Hundewelpen bewundert, die nächsten Projekte und ein hoffentlich baldiges Widersehen geplant. Nach einem gemütlichen Ausklingen im schattigen Garten traten alle gegen Nachmittag den Heimweg an.
Ach ja, im Folgenden nun die Geschichte, die reihum entstanden ist:

„Warum. Sind. Hundewelpen. Süßer. Als. Rheumatiker?
Wir. Singen. Lobeshymnen. Auf ....
(hier war die erste kreative Krise, in der niemandem ein passendes Wort einfiel...)
Auf. Kulleraugen.
Heute. Ist. Frühstück. Bei. Sarah. Deshalb (Zwischenruf von Pia: „Hundewelpen!") Sind. Wir. Früh. Losgefahren. Um. Nach. Osna. Zu. Cruisen."
(An dieser Stelle wurde dann gemeinschaftlich beschlossen, dass ein weiterer Versuch der Geschichte einen Sinn zu verleihen wahrscheinlich zwecklos ist und mir die Berichtschreiberei also doch nicht erspart bleibt ; ) ).
Ich hoffe, dass alle ihren Weg nach Hause trotz Hitze in schlecht klimatisierten Zügen und einem knalle heißen schwarzen Auto gut überstanden haben und freue mich auf das nächste Frühstück am 30.06. in Dortmund :-) *Sarah*

**RAY Treff in Freckenhorst**

Am 08.06.2018 fand unser RAY Treffen statt. Nach einer Vorstellungsrunde stellte Christine Göring das Projekt RAY Tandem vor. Es war ein zu kurzes Treffen, bei denen Themen nur angerissen werden konnten. Wir haben viel Organisatorisches besprochen, z.B. über die Planungen des RAY Wochenende 2019. Wir diskutierten, welche Referenten wir einladen sollten. Wir haben Änderungen und neue Ideen für unsere Homepage www.jugendrheuma.jimdo.com konkretisiert sowie den Neudruck des Flyers beschlossen, da nicht mehr so viel Exemplare vorhanden waren. *Isabell/ CG*

**RAY – Frühstück in Dortmund**

Am 30.06.2018 fand bei herrlichstem Sommerwetter das RAY – Frühstück in Dortmund statt. Nachdem alle mehr oder weniger pünktlich ankamen und die letzten Vorbereitungen erledigt waren, fielen wir über den reichlich gedeckten Frühstückstisch her.
Neben dem Essen redeten wir unter anderem

auch über unsere Krankheiten und gaben diverse lustige Storys aus dem Krankenhaus zum Besten, die zu viel Spaß und guter Laune am Frühstückstisch führten. Denn auch das sollte gesagt sein: Im Krankenhaus erlebt man oftmals viele lustige Situationen und Sachen, die die Aufenthalte dort doch um einiges erträglicher machen.
Da auch ein paar neue Gesichter in der Runde waren, wurde RAY kurz vorgestellt und die ein oder andere organisatorische Sache besprochen. Bevor sich dann alle wieder auf den Heimweg machten, wurde noch Tabu gespielt, womit ein sehr schöner und gelungener Vormittag zu Ende ging! *Julius*

**Die nächsten RAY Treffen:**

**25. November** RAY informiert – beim Adventsbasar Sendenhorst

**Ein weiterer Frühstücks-Termin im September/Oktober ist in Planung!**

Die Anmeldung ist verpflichtend. Melde dich im Familienbüro (Raum S23, 02526/ 300 1175) oder unter ray@kinderrheuma.com an.

**Bleibe auf dem Laufenden:**

- **über den Newsletter per E-Mail,**
- **schreibe eine kurze E-Mail an: jutta.weber@kinderrheuma.com dass du aufgenommen werden möchtest,**
- **oder über unsere Homepage www.jugendrheuma.jimdo.com**

# Rheuma alleine definiert mich nicht

Hallo erst mal, Jessika ist mein Name und ich bin 23 Jahre alt und komme aus Krefeld. Dieser Text ist sehr persönlich und ich hoffe, dass er euch gefällt.
Entweder man findet einen Weg oder man schafft sich einen und dies ist auch meine Lebensphilosophie. Keine Ahnung wo ich dies mal gehört oder gelesen habe, ich weiß nur dass mich dieser Satz immer noch begleitet. Rheuma begleitet mich schon seit meinem zweiten Lebensjahr.
Zum ersten Mal in Sendenhorst war ich mit zweieinhalb. Es fing alles mit meinem rechten Knie an, aber es blieb nicht dabei. Mit sechs Jahren waren alle Gelenke meines Körpers von Rheuma betroffen, darauf folgte die Augenerkrankung Uveitis am linken Auge. Mein Fall hört sich nicht gerade hoffnungsvoll an, um ehrlich zu sein, ist er es auch nicht.

Seit dem Kindergarten habe ich Fehltage. Also kann man sich denken, wie es dann zu Schulzeiten weiterging. Fehlstunden, die die Lehrer zur Verzweiflung gebracht haben, da sie nicht wussten, wie sie mich benoten sollen. Ab und zu kamen die Sozialpädagogen aus der Schule vorbei, um den verpassten Schulstoff vorbei zu bringen. Aber auch nur wenn man über drei Wochen nicht zur Schule gegangen ist.
Den verpassten Schulstoff habe ich mir dann zum Teil selbst beigebracht und zum Teil habe ich ihn von einer Nachhilfe beigebracht bekommen. Irgendwann verpasst man aber so viel, dass man selbst mit Unterstützung der Nachhilfe nicht mehr hinterher kommt.

Aber ich hatte klare Ziele. Ich wollte unbedingt die Qualifikation für die Oberstufe erreichen, da ich unbedingt ein Abitur haben wollte. Immerhin habe ich mir den Traum von der Qualifikation erarbeiten können, jedoch leider nicht vom Abitur. Ich habe die Klasse 12 mit zwei Anläufen versucht und immer wieder kam das Rheuma dazwischen und irgendwann kannst du nicht mehr kämpfen. Ich war müde. Aber ich habe nicht die Hoffnung aufgegeben.
So habe ich mich nach meinem Schulabbruch um verschiedene Ausbildungsstellen bemüht. Unzählige Bewerbungen geschrieben, doch für

die meisten Arbeitgeber war ich ein zu großes Risiko.
Ich weiß, wie es sich anhört: Ein wenig hoffnungslos, aber das ist es wirklich nicht. Ich liebe mein Leben - es besteht zwar aus einem Haufen von Bemühungen, aber aus unglaublich wundervollen Bemühungen. An dieser Stelle muss ich unglaublich doll meinen Eltern danken! Was sie geleistet haben, ist einfach nur unglaublich - sie haben mir nie Grenzen gesetzt. Das einzige, das mir Grenzen setzte war das Rheuma ABER hier kommt auch meine Lebensphilosophie ins Spiel. Ich habe mir tatsächlich selbst einen Weg geebnet auch Dank der großen Inspiration durch meine Eltern. Träume, ich sag es euch, Träume sind die Lösung! Ja ich spreche mit Absicht von Träumen und nicht von EINEM Traum! Denn wie wir Rheumatiker es kennen, müssen wir mehrere Ziele verfolgen, falls uns das Rheuma mal wieder dazwischen funkt.

Mein größter Traum, seit ich denken kann, ist es, Sängerin zu werden. Den habe ich auch ganz lange verfolgt. Mit sieben Jahren stand ich trotz eines Rheumaschubs das erste Mal auf der Bühne, denn Leidenschaft ist so eine Sache, die uns absolut niemand wegnehmen kann. Mein Vater hat mich zu unzähligen Castings gebracht von DSDS bis Super Talent, doch eines Tages habe ich für mich beschlossen, dass es nicht der Weg ist, den ich gehen will. Ich will mit der Musik arbeiten, aber an erster Stelle geht es mir dabei um MICH und die MUSIK und um niemanden sonst, denn die Musik ist mein ganz persönlicher Fels und Kunst sollte man nicht nur von der Bewertung Anderer abhängig machen.
Dann kam noch das Schauspielen dazu. Mit 14 Jahren habe ich gleich in zwei Gruppen angefangen in einer Deutsch-Russischen Theatergruppe und einer Deutschen in meinem Stadtteil und ich habe es geliebt und liebe es immer noch. Dies ist der Weg für den ich mich entschieden habe und den ich über alles liebe und der mich immer wieder rausholt wenn alles nicht so funktioniert wie ich es gerne hätte.

Seit letztem Jahr habe ich einen eigenen YouTube Kanal namens „ Jey Heart". Für mich war schon von klein auf klar, dass ich was in der Medienwelt machen möchte. Daher hat YouTube ganz gut zu meinen bisherigen Träumen und Zielen gepasst. Meinen YouTube Kanal beschreibe ich als Lifestyle Kanal. Dort findet ihr alles von meinen persönlichen Make-Up Looks bis hin zu meinen Lieblingsleckereien. Natürlich kommt auch das Thema Rheuma in meinen Videos vor, jedoch war mir schon immer wichtig, dass wenn ich über meine Erkrankung spreche, dies auf keinen Fall in die „RTL-Mitleidsstory-Schiene" gerät.
Deswegen gehe ich das Ganze halt auf meine gestörte Art und Weise an. Wie man lesen kann, sind das gerade nicht wenige Beschäftigungen und ich bin unglaublich dankbar, dass ich diese für mich gefunden habe. Denn sie sind mein Halt und ich finde jeder von uns sollte so einen Halt haben.

*Jessika Michel*

**01. September 2018**
**Tagesseminar „Moderatoren-Workshop“**

In diesem Jahr möchten wir eine praxisnahe Fortbildung anbieten. In vielen Situationen haben Ehrenamtliche plötzlich die Rolle des Moderators und müssen eine Gruppe leiten, z.B. in Vorstandssitzungen, beim Elterncafé, bei Spendenübergaben, bei Schulbesuchen etc. Das sorgt manchmal für Unbehagen und Unsicherheit. Um sich selbstbewusst dieser (neuen) Herausforderung zu stellen, bieten wir diese Fortbildung an.
Darin wird es um verschiedene Aspekte gehen z.B. die eigene Rolle in der Selbsthilfe soll reflektiert werden, Grundzüge von Gesprächstechniken und Körperhaltung werden vermittelt. Wie sende ich eine Botschaft und wie empfange ich sie und welche „schnellen“ Entspannungsübungen kann ich einsetzen, um mit Nervosität umzugehen? Angesprochen fühlen dürfen sich für dieses Seminar insbesondere Vorstands- und Ausschussmitglieder, Treffpunktleiter, RAY-Mitglieder, Paten, und alle, die Interesse haben, sich zukünftig in die Vereinsarbeit einzubringen.

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

**21. - 23. September 2018 Schwimmwesten-Wochenende**

Wie schon in den vergangenen Jahren möchten wir auch in 2018 gerne Müttern chronisch kranker Kinder ein Präventiv-Wochenende anbieten, damit sie weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle Persönlichkeit zu sein. Das Wochenende ist aktuell ausgebucht, aber Anmeldungen für die Warteliste können noch entgegengenommen werden. Anmeldeformulare sind über unsere Homepage herunterzuladen.

**25. November 2018 Adventsbasar**

Alle Jahre wieder...Ein Tag der Begegnung, des Austauschs und der Aufklärung über Kinderrheuma. Aber auch ein herrlicher Tag, um sich auf die weihnachtliche Zeit einzustimmen.

**11.- 12. Januar 2019 Klausurtagung**

Der Vereinsvorstand trifft sich in großer Runde in der Landvolkshochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Arbeiten und Projekte für das neue Jahr zu diskutieren.

**28. – 30. Juni 2019 Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst**

Wie jedes Jahr erwartet Sie ein vielfältiges interessantes Programm für die ganze Familie. Nähere Informationen wird es Ende 2018 geben.

## So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-300-1175
Telefax 02526-300-1179
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

## Bankverbindungen:

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

Vereinigte Volksbank Münster eG
BIC: GENODEM1MSC
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com

**Impressum**

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
Leitende Redaktion und Gestaltung: Marion und Arnold Illhardt
Redaktion: Christine Göring, Kathrin Wersing, Gaby Steinigeweg sowie wechselnde Autoren
Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst

Erscheinungsweise: 3 x im Jahr
Auflage: 800
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Tel.: 02526-300-1175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

# ADVENTS-BASAR AM 25. NOVEMBER 2018

Wie jedes Jahr suchen wir dringend Helfer, die uns mit selbst hergestellten Marmeladen, Sirup, Keksen oder mit weihnachtlichen Handarbeiten oder Bastelarbeiten aus Holz, Ton, Wolle oder Papier unterstützen.

Der Erlös des Adventsbasars fließt in Projekte des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
Wir freuen uns über jede Art von Unterstützung, gerne auch beim Auf- und Abbau der Stände.

Bitte direkt im Familienbüro melden:
Sockelgeschoss Raum S23
Telefon: 02526 300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Created by Whatwolf - Freepik.com