

FAMILIE

geLENKig

1. Quartal 2012 Nr. 58

Themen u. a.

- Verein:** Klausurtagung in Freckenhorst
- Abteilung:** Neue Mitarbeiter
Die neue Ambulanz
- Psychologie:** Das EMMA-Projekt
- Station:** Karneval im Spielzimmer
Besuch einer Musikklasse



Es grünt so schön ... die Einweihung der neuen Ambulanz

**EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDES
ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG
RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN FAMILIEN E.V.**
www.kinderrheuma.com



Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

www.kinderrheuma.com

**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 rheumatologisch 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:

- | | |
|--|---|
| Ø Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern | Ø Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen |
| Ø Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation | Ø Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit |
| Ø Ansprechpartner für betroffene Familien | Ø Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten |
| Ø Förderung der Krankheitsbewältigung | Ø Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung |

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

VORWORT

Vor ein paar Wochen besuchte ich mit einem befreundeten Künstler eine große Kunstausstellung. Während ich mit meinem kunstversierten Begleiter an den mehr oder weniger gelungenen Werken vorbeischwadronierte, stellte ich ihm die Frage, ob er sich als alter Hase bei solchen Gelegenheiten noch Ideen holen könnte. Er bejahte, schob aber ein, dass dies nur bei sehr wenigen Objekten der Fall sei. Künstlerische Freiheit nennt man das wohl. Guck mal an, dachte ich tief in mir drinnen, und ich saug mir für jedes Vorwort von Familie gelenkig etwas Neues, nie Dagewesenes aus den Fingern. Wie wäre es denn, wenn man mal etwas bei den Kollegen der schreibenden Kunst wildert?

Das Pech wollte es, dass ich in den letzten Tagen - häufiger als mir lieb war - im Wartezimmer des Zahnarztes meines Vertrauens hockte, das ja sozusagen ein Eldorado für Vorworte in anderen Zeitungen ist. Zuerst fiel mir „Auf einen Blick“ in die Hände, wo das Vorwort „Einblick“ heißt. Der stellvertretende Chefredakteur erzählt hier von seinen Gedächtnisverlusten, was natürlich ein starker Einstieg in eine Zeitung ist. So werde ich auch gleich auf den Demenz-Selbsttest gelenkt, den ich zum Glück mit Bravour bestehe. Mein Ergebnis lautete...ääähm, hab ich schon wieder vergessen. Um das journalistische Niveau zu halten, widmete ich mich als nächstes der „Frau im Spiegel“, in dessen Vorwort der Rosenkrieg Christine Neubauers analysiert wurde. Die gute (wer ist das überhaupt?) hat einen neuen Lover und zudem ein paar Pfunde zuviel um die Hüften. Spannend oder? Sicherlich eine gute Anregung für die nächste Ausgabe, über mein Hüftgold zu berichten und

über die vergeblichen Bemühungen, diese zu reduzieren.

Und da finde ich auch schon im Zeitschriftenstapel die „Gala“ und erfahre in diesem Werk der informativen Hochkultur, dass das Wetter zu wünschen übrig lässt. Ich Hornochse, dass ich da nicht schon eher drauf gekommen bin. Wetter, mein Gott ja, mit dem Thema lassen sich bestimmt die nächsten vier Ausgaben füllen. Aber mit links! Übrigens, nur am Rande erwähnt, erfahre ich auch noch, dass sich mein Namensvetter Arnold Schwarzenegger vorbildlich von Maria Shriver getrennt hat, was in Zeiten von Schlammschlachten und Rosenkriegen (siehe „Frau im Spiegel“) durchaus sogar als Eingangsinformation erwähnenswert ist. Im „Stern“ heißt das Vorwort Editorial und widmet sich dem inzwischen mit Tuten und Blasen verabschiedeten Altbundespräsidenten, wie hieß er gleich noch... Da sehe ich vorworttechnisch wenig Verwendungsmöglichkeiten. Beim „Spiegel“ heißt das Vorwort Hausmitteilung und es beschäftigt sich damit, wie das Wissen ins Hirn kommt. Interessantes Thema, allerdings vermisste ich den Hinweis darauf, wie es dort wieder rauskommt und zwar am besten so, dass daraus astreine Vorworte entstehen.

Nach meiner – wie ich finde – durchaus respektablen Recherche komme ich zu zwei Schlüssen: a) ich glaube, dass mit dem Abgucken von anderen lässt sich nur begrenzt verwerten und ich bleibe bei meinen eigenen geistigen Ergüssen und b) vielleicht sollte man das Vorwort in der „Familie geLENKig“ umbenennen, z.B. in „Arnold am Anfang“, „Arnitoral“ oder „Vornevor“. Ansonsten, geneigte Leser, bleibt auch 2012 alles wie es ist, bis auf das, was sich ändert. Doch da kann man mit leben, oder? Ich wünsche allen einen schönen Frühling.

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Mitglieder des Vorstandes

In dieser Ausgabe der Familie Gelenkig möchten wir Ihnen gerne wieder ein Mitglied aus dem Vorstand des Elternvereins vorstellen: Regina Lumpp. Sie ist im erweiterten Vorstand tätig. Damit ergänzt sie und noch weitere Personen den Hauptvorstand, der aus 1. Vorsitzenden, 2. Vorsitzenden, Kassenwart und Schriftführer besteht.



Regina Lumpp ist seit 2009 Treffpunktleiterin im Landkreis Schaumburg/Hannover und seit 2011 im erweiterten Vorstand des Vereins tätig. Zudem arbeitet sie seit 2005 auch in der Uveitis-Elterngruppe in Münster mit. Als Treffpunktleiterin organisiert, leitet und moderiert sie die Gruppentreffen und weitere Veranstaltung im Raum Schaumburg, zudem steht sie als Ansprechpartnerin für betroffene Familien bereit. Im erweiterten Vorstand des Elternvereins ist ihre Hauptaufgabe bei den Entscheidungen, Beschlüssen und der Umsetzung mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und durch Ideen und Anregungen bei der Vorstandsarbeit „mitzumischen“.

Regina Lumpp ist 49+ Jahre jung, kommt aus Stadthagen und hat zwei Kinder, die 13 und 14 ½ Jahre alt sind. In ihrer Freizeit malt sie gerne und arbeitet im Garten. Ihre Tochter ist seit 2000 an einer Oligo Arthritis extended mit Uveitis erkrankt. Seit diesem Zeitpunkt ist sie Mitglied im Elternverein. Dass es so einen Verein gibt, hielt sie

für eine gute Sache. Besonderer Ankerpunkt war, dass es immer jemanden gab, den man in schwierigen Situationen Fragen stellen konnte und sich nicht erst ewig erklären musste. Frau Lumpp ist es sehr wichtig, sich für die Belange der Kinder einzusetzen und Ansprechpartner für andere betroffene Eltern zu sein. Sie selbst habe in den Jahren viele positive Erfahrungen gemacht, die sie auch gerne weiter gebe. Rheuma und der Elternverein gehören für Frau Lumpp einfach zusammen, da man gemeinsam viel mehr bewegen kann.

Besonders wichtig ist ihr, Kinderrheuma weiterhin öffentlich bekannt machen und weitere Kontakte zu anderen Institutionen und Netzwerken zu knüpfen. Außerdem möchte sie mehr Wochenendprojekte für Kinder, Jugendliche und Eltern organisieren, wie z.B. Schwimmwestenwochenenden, Reitwochenenden oder auch mal was für die Väter rheumakranker Kinder anbieten.

Für den Verein wünscht sie sich, dass er keine finanziellen Sorgen hat und sich immer wieder neue Eltern für die Mitarbeit im Verein entscheiden. Ihr Aufruf: Mitmachen hilft!!! Viele Angebote auf der Station sind selbstverständlich geworden. Wie z.B. die Clown-Visiten auf der Station oder der Besuch im Familienbüro oder Elternentspannung, Kreativangebote usw. Diese Angebote werden vom Elternverein erst ermöglicht und auch finanziert. Das sollte mehr bekannt gemacht werden.

Wer gerne mit Regina Lumpp Kontakt aufnehmen möchte kann dies gern per Telefon oder Email machen:

Regina Lumpp
Heidbrink 15
31655 Stadthagen

05721/ 4930
schaumburg@kinderrheuma.com

Klausurtagung des Vereinsvorstands 2012

An einem Wochenende im Januar war es wieder soweit - Klausurtagung in der Landesvolkshochschule in Freckenhorst. Neben den Mitgliedern aus dem Vorstand waren auch Christine Göring und Marion Illhardt anwesend.



In diesem Jahr waren die Schwerpunktthemen wieder: Planen, Termine und Diskussionen.

So wurden die gesamten Termine für das Jahr 2012 und auch schon einige für das Jahr 2013 besprochen.

Thema der Klausurtagung war auch, dass die diesjährige Jahreshauptversammlung an dem geplanten Freckenhorst-Wochenende im Juni stattfinden wird. So wurde auch dann direkt der zeitliche Ablauf des Wochenendes besprochen.

Am Freitag wurden noch einige Kleinigkeiten diskutiert, bevor es abends zum gemütlichen Teil überging.

Der gesamte Vorstand traf sich in einer urigen Location in Warendorf mit einigen weiteren Personen, die den Verein tatkräftig unterstützen. Wir wollten ihnen auf diesem Weg danken für ihren Einsatz zugunsten des Bundesverbandes. Alles in allem war es ein sehr bunter und lustiger Abend.

Nach einem ausgiebigen Frühstück am Samstagmorgen ging es dann für den gesamten Vorstand weiter.

Viele einzelne Punkte und Strukturen der Vereinsarbeit wurden intensiv diskutiert.

So findet das altbewährte Eltern-Café in diesem Jahr erstmalig nicht mehr jeden 1. Mittwoch im Monat statt. Um Überschneidungen mit der Patientenschulung und damit Raumprobleme in der Klinik zu vermeiden, findet das Elterncafé nun zeitweilig auch am 2. Mittwoch im Monat statt. Die genauen Termine finden Sie auch in dieser Ausgabe der Familie geLENKig.

Ebenfalls wurde über die laufenden Projekte gesprochen. So konnte Petra Schürmann von ihrem Kunstprojekt berichten, welches sehr gut von den Kindern und Jugendlichen, aber auch von den Eltern angenommen wird.

Intensive Überlegungen gab es zudem, bei welchen Stiftungen, Behörden und Institutionen man eventuell weitere Projekte beantragen kann.

Nach einer Stärkung zur Mittagszeit, ging es inhaltlich auch um die Präsentation des Bundesverbandes in sozialen Netzwerken.

Der jährliche Adventsbasar, der in diesem Jahr am 25. November stattfindet war ein weiteres Thema.

Auch mit der Organisation des Weltkindertages am 23.09. in Köln, auf dem besonders Familien und Treffpunkte aus dem Kölner Raum aktiv sind, wurde bereits begonnen.

Nach einer gemütlichen Tasse Kaffee endete ein sehr erfolgreiches Wochenende. Es war wie jedes Jahr aber auch ein Wochenende der „qualmende Köpfe“.

Jessica Maus

Termine Termine



Es stehen viele Veranstaltungen vom Bundesverband in diesem Jahr an. Hier ein kurzer Überblick:

Ein Wochenende für die ganze Familie 22.-24.06.2012



Das Familien-Fortbildungs-Wochenende in der Landvolkshochschule in Freckenhorst ermöglicht rheumakranken Kindern und ihren Familien informative Tage in entspannter Atmosphäre. Für Eltern werden verschiedene Fortbildungen rund um das Thema Kinderrheuma angeboten, die Kids selbst können sich beim Musikworkshop und einem spannenden Freizeitprogramm erproben. Die Anmeldungen wurden bereits an alle Mitgliedsfamilien verschickt und wir konnten auch schon zahlreiche Anmeldungen verbuchen.

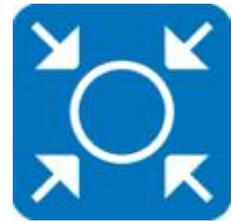
Kreativ-Wochenende nur für Jugendliche 31.08. - 02.09.2012

Entspannte und kreative Tage können junge Rheumatiker ab 16 Jahren gemeinsam erleben.



Die vielen bekannte Kunsttherapeutin Petra Schürmann leitet einen spannenden Workshop, wo es um die Erstellung von Masken und eine anschließende Fotodokumentation geht. Ganz informell stehen auch einige Fachleute aus der Klinik für Fragen und Gesprächsbedarf zur Verfügung. Freut euch auf ein überraschendes und buntes Wochenende!

Treffpunktleiter-Workshop 07. – 08.09.2012



Alle Leiterinnen und Leiter unserer regionalen Treffpunkte sowie an der Treffpunktarbeit Interessierte sind herzlich zu einem Wochenend-Workshop eingeladen. Hier geht es hauptsächlich um den gegenseitigen Austausch und Fachinformationen zur Treffpunktarbeit. Unter anderem wird Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt ein Moderatorentaining anbieten und die Treffpunktleiter im Umgang mit herausfordernden Situationen im Gruppenalltag schulen.

Erholung für Mütter rheumakranker Kinder 28.9. – 30.09.2012



Die Betreuung und Pflege eines rheumakranken Kindes

belastet besonders die Mütter. Daher wollen wir zum dritten Mal unser „Schwimmwesten-Wochenende“ im Vitalhotel Bad Lippspringe durchführen. Für ein Wochenende mal die Seele baumeln lassen, sich mit Gleichbetroffenen austauschen, an einem der vielen Sport- und Entspannungsangebote teilnehmen oder auch einfach nur schlafen und lesen – an diesem Wochenende ist all das möglich.

Um die Mütter finanziell unterstützen zu können, haben wir bei den Krankenkassen Fördergelder beantragt. Die Entscheidung darüber steht noch aus.

**Für alle Veranstaltungen gilt:
Es gibt noch freie Plätze! Interessierte melden sich bitte im Familienbüro. Telefon: 02526-300-1175**

Spenden Spenden

Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.

Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Generationswechsel im Autohaus Lackmann

Bereits in der letzten Ausgabe der Familie Gelenkig haben wir über den Generationswechsel im Autohaus Lackmann berichtet. Im Dezember überreichte uns Familie Lackmann den Erlös aus der Veranstaltung: 900 € fließen nun in die Clown-Visiten



Foto: A. Schmitz-Westphal

Ein Jahr Clown Visiten durch Stiftung

Kurz vor Weihnachten erhielt der Bundesverband Kinderrheuma eine tolle Nachricht von der Stiftung Gesundheitszentrum Bad Laer. Dort hatten wir einen Antrag zur Finanzierung der Clown-Visiten für das Jahr 2012 gestellt. Der Antrag wurde bewilligt und nun können wir uns darüber freuen,

dass die Clown-Visiten für ein Jahr gesichert sind



Erlös aus Tombola



Am 3. Februar kamen Mitarbeiter der Firma Veka ins Familienbüro. Herr Enking, Frau Dieber und Herr Brandherm hatten 500 € im Gepäck. Zum 6. Mal wurde in der Abteilung eine Tombola veranstaltet, bei der der Erlös an den Bundesverband gespendet wurde. 3 € kostete ein Los, das Mitarbeiter erwerben konnten um tolle Sachpreise zu gewinnen. Die Spende werden wir für das Musikprojekt verwenden, bei dem ein Musikpädagoge ins Stift kommt, um mit den Kindern und Jugendlichen einen tollen Abend mit Musik und Rhythmus zu verbringen. Vielen Dank dafür!

Geburtstags-Spende

Das langjährige Vereinsmitglied und Geburtstagskind Uwe Rother hat an seinen runden Geburtstag eine Spendendose für den Verein aufgestellt. Dabei kamen 555 € zusammen. Herzlichen Dank dafür!



Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläum etc. unserem Verein etwas spenden? Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526/ 300 11 75

Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns zahlreiche Spenden von Privatpersonen und Firmen. Besonders zur und nach der Weihnachtszeit haben viele Menschen an uns gedacht:



Heinz Kortmann aus Everswinkel	500 €
Christoph Beermann aus Sprockhövel	400 €
Jürgen Pestke aus Wuppertal	35 €
Dieter Averbek aus Sendenhorst	50 €
Kurt Rode, Handels- und Beratungs GmbH & Co KG aus Essen	200 €
Magma e.V. aus Marburg	200 €
Semper IDEM Underberg GmbH & Co KG aus Rheinberg	1000 €
KTL Kanal-, Tief- und Landschaftsbau aus Rhede	200 €
Ursula Roggen aus Meerbusch	100 €
Dietmar und Karin Schubert aus Kamen	100 €
Petra Eiting aus Rhede	50 €
Stefan und Bettina Ott aus Oerlinghausen	50 €
Karsten Splittgerber aus Lünen	685 €
Bruno und Christa Stark aus Kassel	300 €
Philippka Sportverlag aus Münster	100 €
Werne Thelen OHG aus Zülpich	300 €
Familie Werner aus Borken	50 €
Marius Krüger aus Paderborn	500 €

Dr. Peter Lucke aus Ahlen	250 €
Dr. Ute Teichert-Barthel aus Bonn	200 €
Dieter und Bettina Kirsch- ner aus Leopoldshöhe	300 €

Bitte geben Sie bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Zuwendungsbescheinigung zusenden können.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Bücher-Spenden

Weiterhin nehmen wir auch gerne Bücher spenden entgegen. Sie sollten nicht zu alt und noch gut erhalten sein. Besonders Kinderbücher werden noch gesucht. Sie können diese gerne im Familienbüro abgeben.

Hinweis für Mitglieder:

Adress- und Kontodaten-änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls Sie umziehen oder sich Ihre Bankverbindung ändert, uns dies mitzuteilen!

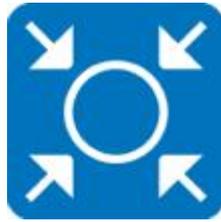
Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken würden. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Vielen Dank!

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526/ 300 11 75
familienbuero@kinderrheuma.com

Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Kassel Medizinischer Fach- vortrag



Eine besondere Veranstaltung hat die Treffpunktleiterin Sabina Klein für ihren Treffpunkt in Hessen am 22. Februar 2012 organisiert.

Viele Eltern hatten sich einen Fachvortrag mit den Themen Kinderrheuma und alternative Behandlungsmethoden gewünscht.

Dr. Rühlmann, der bereits auf der Station für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst gearbeitet hat und nun als Kinderrheumatologe in Göttingen tätig ist, war als Referent eingeladen.

Sein Kollege Dr. Arne Ströhlein hat als Kinderarzt auch eine Praxis für Traditionelle Chinesische Medizin (TCM) in Göttingen.

Mit 23 Personen war der Vortragsabend sehr gut besucht. Viele interessierte Eltern, aber auch Großeltern und junge Rheumatiker nahmen teil.

Dr. Rühlmann sprach über die verschiedenen Rheumaformen im Kindes- und Jugendalter und welche Medikamente eingesetzt werden. Neben den bekannten Medikamenten wurden auch neuere vorgestellt und deren Wirkungsweise erläutert. Auch die Punktion als mögliche Therapieform war ein Gesprächsthema.

Dr. Ströhlein informierte im Anschluss über Möglichkeiten der Traditionellen Chinesischen Medizin und berichtete, dass damit Nebenwirkungen von Medikamenten verringert werden können. Als Mittel zur Behandlung gibt es äußere Therapieformen wie Laserakupunktur, Medi-Taping oder auch taoistische Nadeln, die auf die Leitbahnen des Körpers gesetzt werden können.

Innere Therapieformen sind Kräuter, Mineralien und 3000 verschiedene

Pflanzen. Bei Rheuma wirkt z.B. Coptis („Goldfaden“ - hemmt Makrophagenaktivität); Scrophularia („knotiger Baumwurz“ - hemmt Entzündung) oder auch Curcumin („Gelbwurz“ - hemmt proinflammatorische Aktivität).

Im Anschluss standen beide Referenten noch für zahlreiche Fragen zur Verfügung. Rundum war es ein gelungener Abend.

Treffpunkt Köln Weltkindertag in Köln

Seit mehreren Jahren sind Mitglieder des Bundesverbandes aktiv auf dem Weltkindertag in Köln dabei.

Auch in diesem Jahr soll der Verein wieder dort präsentiert werden.

Zum nächsten Weltkindertag am 23.09.2012 in der Zeit von 12-18 Uhr freuen wir uns über tatkräftige Unterstützung, entweder durch stundenweise Unterstützung bei der Standbetreuung/ Kuchenverkauf oder auch einfach durch Kuchenspenden, denn im letzten Jahr war der Kuchen ruck zuck ausverkauft. Geplant sind der Aufbau von zwei Pavillions, das Füllen von Heliumballons, und neben einem Infostand des Vereins auch ein großer Stand mit Kaffee und Kuchen.

Wer mithelfen will kann sich gerne im Familienbüro melden.

Treffpunkt Soest Sozialrechtlicher Vortrag

Am 7. März machte sich die Sozialarbeiterin aus dem Familienbüro, Christine Göring, auf den Weg zum „Kinderrheuma Treffpunkt“ Soest.

Bei den regelmäßigen Treffen der Gruppe entstand der Wunsch, die Sozialarbeiterin einzuladen um Antworten auf einige sozialrechtliche Fragen zu bekommen.



Zahlreiche Mütter und eine Jugendliche nutzen die Möglichkeit Fragen zu stellen. Wie im Flug vergingen die Stunden, in denen Frau Göring Antworten zu den Themen Kur, Rheuma und Beruf, Schwerbehindertenausweis etc. gab.

Treffpunkt Gießen/ Marburg Neue Treffpunktleiter



Neuigkeiten gibt es auch im Treffpunkt Gießen/ Marburg. Bislang hatte Antje Meckbach den Treffpunkt geleitet. Allerdings ist sie nach eigenen Angaben schon stark aus dem Thema „rausgewachsen“, denn ihr inzwischen schon fast erwachsener Sohn hat seit vielen Jahren keine rheumatischen Beschwerden mehr.

Wie passend, dass Familie Stefer die Treffpunktarbeit übernehmen will. Antonia und Claus Stefer haben zwei Kinder, ihre 5jährige Tochter ist an Rheuma erkrankt. Demnächst wollen sie ein erstes Treffen starten, um möglichst viele neue Familien für ihren Treffpunkt zu finden.

Antje Meckbach wird sie dabei in der Startphase unterstützen. Wir wünschen viel Erfolg!

Treffpunkt Schaumburg Die Rheuma-Liga AG Bad Nenndorf spendet für rheumakranke Kinder

Groß war die Freude beim letzten Treffen am 6.3.2012 des Treffpunktes Schaumburg als Hannelore Kesterke und Monika Kittel von der Rheuma-Liga, Arbeitsgemeinschaft Bad Nenndorf mit einem Spendenscheck kamen um ihn der Gruppe zu überreichen. Die Treffpunktleiterin Frau Regina Lumpf nahm den symbolischen Scheck in Empfang und bedankte sich ganz herzlich für die unerwartete Spende, die für eine der nächsten Aktivitäten mit den Kindern eingesetzt werden soll.



Die Idee zu dieser Aktion kam den Mitgliedern der Rheuma-Liga Arbeitsgemeinschaft Bad Nenndorf im vergangenen Jahr, als Monika Kittel eine Kreativgruppe ins Leben rief. In dieser Gruppe brachte jeder seine kreativen Fähigkeiten ein und es entstanden viele kleine Geschenkartikel, die auf Informationsveranstaltungen, auf Weihnachtsmärkten und bei der Weihnachtsfeier der Arbeitsgemeinschaft gegen eine Spende abgegeben wurden. So kam eine stolze Summe von 350,00 Euro zusammen. Alle Teilnehmer der Kreativgruppe hatten sehr viel Spaß beim Basteln und setzen in diesem Jahr ihre Treffen fort.



Treffpunkte „Kinderrheuma“

Bei den regelmäßigen Treffen können Sie andere Familien mit einem rheumakranken Kind kennenlernen. Dabei geht es um Information, gegenseitige Unterstützung und Aufklärung vor Ort. Aber auch einfach nur darum zu wissen, dass man mit der Krankheit zu Hause nicht allein da steht. Die Themen bestimmen die Gruppenteilnehmer selbst. Machen Sie doch einfach mit!

**Sie brauchen kein Mitglied des Bundesverbandes sein,
um an den Treffen teilnehmen zu können.**

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter	
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen				
Oberbergischer Kreis (NRW)	Thorsten Stricker Am Brunsberg 1 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com		Märkischer Kreis (NRW) Sabine Kuschel Grabenstr. 36 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
Rheinisch-Bergischer Kreis (NRW)	Petra Voß Amselweg 14 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 9424875 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen (NRW) Britta Böckmann Mühlenkampstr. 10 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis (NRW)	Andrea Herrlein Weißer Weg 16 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		Rhein-Kreis Neuss (NRW) Annette Herbertz Schubertstraße 8 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com	
Köln (NRW)	Frank Wagner Bourtscheid Str. 3 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com		Kreis Heinsberg/ Mönchengladbach (NRW) Stephan Schroers Elsenkamp 6a 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com	
Kreis Coesfeld/ Münster (NRW)	Ute Niermann Lilienbeck 9 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 coesfeld@kinderrheuma.com		Kreis Lippe (NRW) Rüdiger Winter Hermsdorfer Str. 8 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com	



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Kreis Steinfurt (NRW)	Gaby Steinigeweg Bachstr. 1 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com		Kreis Wesel/ Duisburg/ Oberhausen (NRW) Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com
Kreis Soest (NRW)	 Bettina Nowak Singelers Garten 5 59457 Werl Tel: 02922 -862121 soest@kinderrheuma.com	 Ruth Leisner Hoher Weg 4 59494 Soest Tel: 02921-341019	 Manuela Birkenhof Flachsweg 4 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001
Treffpunkte in Hessen			
Kassel (Hessen)	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com		Marburg/ Gießen (Hessen) Antonia & Claus Stefer Am Schützenplatz 8 35039 Marburg Tel: 06421 / 690681 giessen@kinderrheuma.com
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück (Niedersachsen)	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com		Landkreis Schaumburg (Niedersachsen) Regina Lump Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage
www.kinderrheuma.com.



Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?

Dann gründen Sie doch einen!
Alle Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.

Kurz und Knapp

Änderungen im Familienbüro

Im Familienbüro steht wieder Nachwuchs an. Frau Wersing erwartet Ende Mai ihr zweites Kind und ist ab sofort nicht mehr im Büro erreichbar, da sie sich bereits in Mutterschutz und anschließende Elternzeit verabschiedet hat.



Frau Marion Illhardt unterstützt den Bundesverband Kinderrheuma e.V. ab 1. April 2012 mit einer Teilzeitstelle (19,5h). Sie wird viele Verwaltungs-, Schreib- und Büroarbeiten für den Verein übernehmen.

Ab sofort gelten folgende Zuständigkeiten im Familienbüro:



Für alle sozialrechtlichen Fragestellungen zu den Themen Kindergarten, Schule, Beruf sowie finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und Anträge ist weiterhin Frau Göring Ihre Ansprechpartnerin.

Telefon: 02526-300-1175
goering@st-josef-stift.de



Bei allen Fragen zum Verein, z.B. zur Mitgliedschaft und Spendenbescheinigungen wenden Sie sich gerne an Marion Illhardt.

Telefon: 02526-300-1175
Millhardt@st-josef-stift.de

EMMA - Erfolgreich abgeschlossenes Projekt

2008 hatte der Bundesverband das EMMA - Projekt (E-Mails mit Arnold) beim Deutschen Hilfswerk beantragt. Besser bekannt ist die Stiftung auch durch die ARD Fernsehlotterie „Die Goldene Eins“.

Ein Platz an der Sonne



Die Stiftung bewilligte das Projekt zur E-Mailberatung für rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Eltern über einen Zeitraum von 3 Jahren.

Ende 2011 konnten wir das Projekt erfolgreich abschließen.

Um die wichtige Weiterbetreuung der rheumakranken Patienten und ihrer Familien gewährleisten zu können, haben wir das EMMA-Projekt bei Krankenkassen und Stiftungen beantragt. Die Entscheidungen darüber stehen noch aus.

Nachträgliche Förderung des Freckenhorst-Wochenendes 2011

Manches muss etwas länger wahren, um gut zu werden...

Die Aktion Mensch bewilligte dem Bundesverband nachträglich eine Förderung für das Fortbildungswochenende in Freckenhorst 2011 in Höhe von über 8.000 €.

Im Förderbereich Bildung hatten wir im März 2011 einen Förderantrag gestellt und das Familienwochenende wurde als Bildungsmaßnahme anerkannt. Wir freuen uns sehr über die nachträgliche finanzielle Unterstützung.



Eltern-Café

2012



Bundesverband zur Förderung und
Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder
und deren Familien e.V.

Datum	Thema	Referent
14.03.2012	Kinderrheuma hat viele Gesichter	Dr. G. Ganser (Chefarzt)
04.04.2012	Ergo bei Rheuma - Wie geht das?	W. Bureck (Leiter Ergotherapie)
09.05.2012	Impfungen, Vorgehen bei Infekten und Transition	Dr. S. Hardt (Oberarzt)
06.06.2012	Neues aus dem Sozialrecht	C. Göring (Sozialarbeiterin B.A.)
11.07.2012	Schmerzbewältigung	A. Illhardt (Dipl.-Psychologe)
08.08.2012	Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor	G. Steinigeweg (1. Vorsitzende)
12.09.2012	Rheuma braucht Bewegung – Physiotherapie bringt's	Christine Fischer (Physiotherapeutin)
17.10.2012	Medikamentöse Therapie	Dr. H. Winowski (Oberärztin)
14.11.2012	Krankheitsbewältigung	A. Illhardt (Dipl.-Psychologe)
19.12.2012	Rheuma & Schule	C. Nonte (Leiter Schule für Kranke)

**1x im Monat: 15.15 Uhr- ca. 16.45 Uhr
in Raum S 33 im St. Josef-Stift.**

Sie können selbstverständlich gerne an den Veranstaltungen teilnehmen
auch wenn Ihr Kind nicht stationär behandelt wird.

Um eine kurze Anmeldung wird jedoch gebeten:

Tel.: 02526/300 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

„Rheuma im Auge“

Patientenseminar des Uveitis-Zentrums in Münster am 04.02.2012

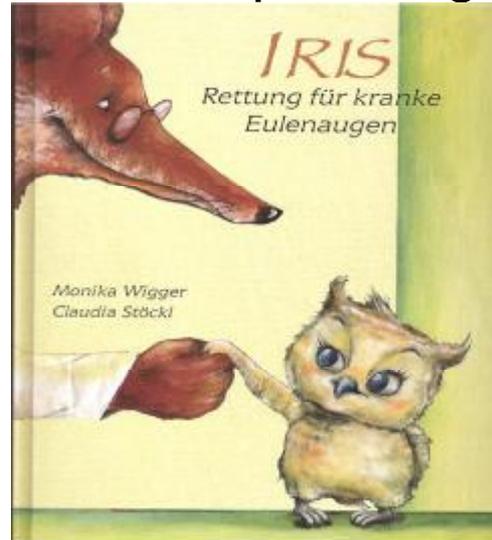
Für Uveitis-Patienten und Ihre Angehörigen und Interessierte fand in Münster am 04.02.2012 wieder ein Patientenseminar statt. Prof. Dr. A. Heiligenhaus und PD Dr. C. Heinz von der Augenabteilung am St. Franziskus-Hospital konnten wieder viele Fachkollegen als Referenten gewinnen, die verschiedene Aspekte des Krankheitsbildes beleuchteten. Uveitis ist ein Sammelbegriff für Entzündungen der gefäßführenden Strukturen im Innern des Auges. Oft wird das Krankheitsbild auch als „Rheuma im Auge“ bezeichnet. Es verläuft akut oder chronisch und kann zum Verlust des Sehvermögens führen. In Deutschland erkranken pro Jahr etwa 50.000 Menschen an Uveitis. Davon sind auch viele Kinder betroffen. Das Uveitis-Zentrum der Augenabteilung in Münster zählt zu den größten Uveitis-Zentren, vor allem bei der Behandlung von Kindern.

Die Resonanz auf das Seminarangebot war sehr hoch. Die Teilnehmer erhielten zum Einstieg Erläuterungen zum Krankheitsbild Uveitis und zu den möglichen Erscheinungsformen. Im Mittelpunkt der Veranstaltung standen die Chancen neuer Therapieformen und die Verbesserung der Lebensqualität bei Uveitispatienten. Das Seminar bot neben den aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen auch die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme und zum persönlichen Austausch bei Kaffee und selbstgebackenem Kuchen. Die Kinder wurden während der Veranstaltung durch spannende Projekte der Kunsttherapeutin Monika Wigger betreut. Die Uveitis-Elterngruppe hatte während des Seminars die Gelegenheit Ihre für 2012 geplanten Projekte und Ihre neue Homepage www.Uveitis-Elterngruppe.de vorzustellen. Das Uveitis-Patientenseminar ist auch für Eltern mit Uveitiskindern eine sehr

spannende und informative Veranstaltung, die jedes Jahr etwas Neues zu bieten hat.

Regina Lump
Uveitis-Elterngruppe Münster

Buchempfehlung



IRIS – Rettung für kranke Eulenaugen!

Eine einfühlsam und unaufdringlich erzählte Geschichte übers Kranksein und Gesundwerden

Eulenkinder Iris hat eine Entzündung im Flügelgelenk und kann schon seit Tagen nicht mehr beim Flugunterricht mitmachen. Weil sich die Entzündung auch im Auge ausbreiten kann, schickt sie Doktor Rabe zum Augenarzt. Da war Iris noch nie und all die komischen Geräte sind ihr zuerst ein wenig unheimlich. Aber der nette Doktor Silberfuchs erklärt alles ganz genau und die Untersuchungen tun überhaupt nicht weh. Am Ende hat er nicht nur etwas für Iris' entzündetes Auge parat, sondern kann sogar ihrem einäugigen Teddy wieder zu einem neuen Auge verhelfen.

2010, 10,00 Euro, ISBN 978-3-86566-899-8, michael neugebauer edition

Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

**Gaby
Steinigeweg**
1. Vorsitzende

Bachstraße 1
48477 Hörstel



Rolf Schürmann
2. Vorsitzender

Peter-Stoffelsstr. 7
48231 Warendorf



Sven Sperling
Kassenwart

Luisenstraße 25
47799 Krefeld



Nicol Hoppe
Schriftführerin

Kempener Allee
110 A
47803 Krefeld



**Claudia
Jankord**
Erweiterter
Vorstand

Eickholt 29
59348
Lüdinghausen



Jessica Maus
Erweiterter Vorstand

Kolpingstr. 1
48346 Ostbevern



Regina Lumpp
Erweiterter
Vorstand

Heidebrink 1
31655 Stadthagen



Jutta Becker
Erweiterter Vorstand

Görresstr. 42
48147 Münster



EMMA

Emails mit Arnold

Emailberatung für Kinder, Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung und ihre Eltern



Das seit 2009 existierende Emailprojekt EMMA, finanziell unterstützt **von der ARD-Fernsehlottarie**, auch bekannt unter „Ein Platz an der Sonne“, läuft dieses Jahr aus. EMMA steht für „Emails mit Arnold“, womit „Ich“ – Arnold Illhardt - gemeint bin.

Ein kleiner Rückblick mit Fragen, die im Zusammenhang mit diesem Projekt häufig gestellt werden!

Was war ausschlaggebend für das Projekt EMMA?

Viele Patienten, die aufgrund einer rheumatologischen Erkrankung oder eines Schmerzverstärkungssyndroms in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst betreut werden, erhalten hier auch Psychotherapie durch mich (oder durch meine Kollegin Frau Dr. Bangel). In einer Bewältigungs- oder Psychotherapie steigt der Therapeut zusammen mit dem Patienten tief in die innere Erlebniswelt des jeweiligen Menschen ein. Es geht dabei nicht nur um das Zuhören, sondern darum, a) viel über die innere und äußere Welt

eines Patienten zu erfahren und b) Störungen oder Probleme zu bearbeiten bzw. bestenfalls aus dieser Welt zu schaffen. Bei einer Therapie kommen wissenschaftliche Methoden zum Einsatz, die oftmals weit über das „Nur-Reden“ hinausgehen. Therapie heißt auch: (Nach)denken, fühlen, handeln, ausprobieren, so-tun-als-ob, eine neue Rolle übernehmen, sich etwas trauen, eine andere Haltung (im wahrsten Sinne des Wortes) versuchen, philosophieren, schweigen, malen, bauen, spielen, sich verweigern, weinen, schimpfen, andere Wege gehen und vieles anderes mehr. Bei all diesen Prozessen entsteht fast immer eine große menschliche Nähe zwischen Therapeut und Patient. Viele Kinder oder Jugendliche lernen hier erstmals (wieder), was es bedeutet, jemandem vertrauen zu können oder auch: Dass ihnen jemand zuhört!!

Im Gegensatz zu ambulanten psychotherapeutischen Einrichtungen sehe ich viele junge Patienten über Jahre, manche sogar über ihre ganze Lebensspanne hinweg. Vielen Patienten empfehle ich auch am Heimatort Psychotherapie durchzuführen; leider lässt es sich aufgrund langer Wartezeiten von einem halben bis zu einem drei-viertel Jahr häufig nicht umsetzen. Zudem ist es gerade für rheumatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche wichtig, eine bezüglich ihrer Erkrankung fachkundige psychologische Unterstützung zu erhalten, wenn es z.B. um Medikamentennebenwirkungen, Therapieängste, Complianceprobleme oder körperliche Veränderungen (Kleinwuchs, Cushing-Syndrom) geht.

Die benannten Umstände waren der Grund, den Patienten auch außerhalb ihrer Klinikaufenthalte die Möglichkeit zu bieten, im Kontakt zu bleiben und

das vertraute Verhältnis weiter zu nutzen. So entstand EMMA und freut sich seitdem großer Beliebtheit.

Wie wird dieses Angebot, mit dem Psychologen Emails auszutauschen, genutzt?

Beinahe täglich trudeln diverse Emails mit den unterschiedlichsten Hintergründen bei mir ein. In der Regel kenne ich die Patienten bereits, aber ich erhalte auch „Post“ von Patienten, die mich nur von Gruppenangeboten kennen oder die sich über einen anstehenden Klinikaufenthalt informieren wollen.



Worum geht es in den Emails?

Die meisten Emails nehmen Bezug auf die bearbeiteten Themen der Psychotherapie beim letzten Aufenthalt. Sie sind entweder beschreibender Art („...zuhause hab ich weiterhin Ärger mit meinen Eltern. Ich habe oft das Gefühl, ich bin dort total überflüssig...!“), oder die Patienten bitten um eine direkte Hilfestellung oder Unterstützung. („...Kannst du mir einen Rat geben...ich weiß langsam nicht mehr weiter!“) Dabei kann es auch vorkommen, dass die Patienten die Anonymität dieses Mediums nutzen, um mir von Dingen zu erzählen, die ihnen im Zweiergespräch unangenehm oder peinlich wären. Nicht selten werden über diesen Weg traumatische Erlebnisse wie Misshandlung oder Missbrauch thematisiert, die mit einem hohen Scham- und oftmals auch Schuldgefühl besetzt sind. Auf der Liste der Themen steht auch Mob-

bingerlebnisse in der Schule ganz oben; geht man von Umfrageergebnissen aus, bei denen 80% der Befragten über solche Ereignisse zuhause nicht reden wollen oder können, kann man sich vorstellen, wie entlastend es für viele ist, sich per Email einer Person des Vertrauens mitteilen zu können. Häufig erhalte ich auch elektronische Post von Patienten, deren letzter Aufenthalt schon viele Jahre zurückliegt: „...ich möchte gerne noch mal mit jemandem über alles reden, doch habe ich kein Vertrauen zu anderen. Die Gespräche mit dir haben mir immer sehr gut getan!“

In vielen Fällen dreht es sich in den Anfragen auch um Probleme im Zusammenhang mit der Therapie. Oft geht es dabei um Nebenwirkungen von Medikamenten oder Aversionen bei der Einnahme. Auch die Spritzenangst wird oft in den Emails angesprochen.

Übrigens wird das EMMA-Projekt nicht nur von jungen Patienten genutzt, sondern auch von den Eltern, die z.B. mit pädagogischen Fragen oder Problem in der Alltags- und Krankheitsbewältigung an mich herantreten.

Kann eine Email tatsächlich einem Patienten weiterhelfen?

Natürlich ersetzt eine Emailberatung keine Therapie. Ein Zweiergespräch besitzt immer eine größere Intensität, zumal auch Mimik und Gestik einbezogen werden können. Doch auch Emails bieten häufig wesentlich mehr als die Information in den geschriebenen Sätzen. So erlaubt z.B. der Gebrauch von sogenannten Emoticons Einblicke in die momentane Gefühlslage. Ein lachendes Gesicht heißt z.B. "nicht-alles-so-ernst-nehmen" oder „mir geht's gerade sehr gut“, während z.B. ein trauriges Gesicht signalisiert "find' ich schade!" oder „ich bin unglücklich“ usw.

Obschon die Emailberatung sehr effektiv ist und dazu beiträgt, die Belastungssituation eines Patienten im Vorfeld zu schmälern, wird sie von den Kostenträgern im Leistungskatalog nicht berücksichtigt, was ihre Realisation über Drittmittel notwendig macht. Wenn man die Philosophie eines KinderreumaZENTRUMS ernst meint, dann sollte eine solche Beratung nicht fehlen. Zentrum bedeutet dann auch, dass dort neben den krankheitsspezifischen auch die psychosozialen Fäden zusammenlaufen. Das Zentrum wird zu einer Anlaufstelle oder, wie es Jugendliche mal ausdrückten, zu einem Stützpunkt (wobei das Stützen im Sinne von Aufstützen und Getragen werden gemeint ist).

Ist das Beantworten von Emails nicht sehr zeitintensiv und neben der normalen Arbeit überhaupt zu schaffen?

Die Antworten, die ich zu den entsprechenden Anfragen abschicke, müssen wohlüberlegt sein. Teilweise muss ich mich noch einmal in die Krankengeschichte der Patienten einlesen. Das braucht natürlich seine Zeit. Aus diesem Grund ist es auch nicht möglich, am gleichen Tag zu antworten. Manchmal vergehen ein paar Tage, bis ich genügend Muße finde, um die Mails zu beantworten. Eigentlich sprengt es meinen zeitlichen Rahmen, aber es ist eben ein sehr wichtiges und für die Patienten effektives Medium.

Warum erzeugt das Projekt überhaupt Kosten? Warum braucht man dafür Sponsoren?

Leider muss ein Teil meiner Tätigkeit drittmittelfinanziert werden, d.h. 10 Stunden werden über den Elternverein getragen, der wiederum von Sponsorengeldern abhängig ist. Je nachdem über welches Projekt ich finanziert

werde, muss ich hier auch einen Schwerpunkt meiner Arbeit setzen.

Endet mit dem zeitlichen Auslaufen des EMMA-Projektes für die Patienten auch die Möglichkeit, Emails an mich zu schicken?

Bereits jetzt bemüht sich der Elternverein, EMMA über ein anderes Projekt zu finanzieren. Man hat natürlich gesehen, wie wichtig dieser E-mailkontakt für viele Patienten ist. Mir ist dieses Projekt sehr wichtig und so werde ich auch weiterhin Emails beantworten. Ich werde niemanden im Regen stehen lassen, muss den Schwerpunkt aber eher auf bekannte Patienten legen.

Arnold Illhardt



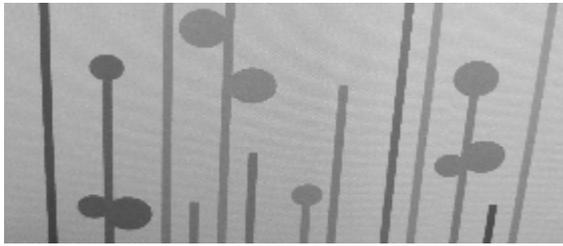
REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

22. Juni 2012.



Wir möchten Sie bzw. Euch bitten, Artikel, Zeitungsausschnitte, Erlebnisberichte oder sonstiges Material bis zu diesem Datum an unsere Anschrift (siehe Impressum) zu senden.



Die neue Ambulanz der Kinder- und Jugend- rheumatologie

Was ist der Unterschied zwischen der neuen Ambulanz der Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst und dem Schokoladenriegel TWIX? Ganz einfach: Damals hieß es in der Werbung: RAIDER heißt jetzt TWIX, sonst ändert sich nix. Das ist bei der Ambulanz anders: Sie heißt noch so wie vorher, befindet sich auch wieder an ihrer alten Stelle, aber ansonsten hat sich jede Menge geändert.



Bei der Eröffnungsansprache

Viele Monate wurde in den ursprünglichen Räumen hinter verschlossenen Türen eingerissen, gebaut, gebohrt, gewerkelt und gepinselt. Währenddessen wurden sozusagen provisorisch die Behandlungsräume in den früheren Trakt der Klinik für Rheumatologie verlegt, wo die Untersuchungen, Gespräche und Behandlungen normal weiterliefen. Immer wieder versuchten Insider sich die Nasen plattzudrücken und mal verstohlen durch angelehnte Türen zu linsen, aber fast bis zum Schluss blieb der Umbau ein gut gehütetes Geheimnis. Was als erstes durchsickerte, war die gewagte Farbwahl und

bald schon sprach es sich wie ein Lauffeuer herum: Hast du schon gehört, die Ambulanz wird jetzt laubfroschgrün!



Ein Teil des Wartebereichs

Um so größer war die Spannung, als am 2. März mit vielen eingeladenen Gästen die Ambulanz feierlich eröffnet wurde. Der Geschäftsführer Werner Strotmeier führte u.a. in seiner Ansprache aus, dass der Kinderbereich in den letzten Jahren aufgrund der erfolgreichen Arbeit expandiert und so eine Renovierung immer notwendiger geworden sei.



Die Sekretärinnen bei der Raumabnahme

Doktor Ganser wählte in seiner Rede sehr viele Grüntöne; er betonte, dass diese Farbe in unserem Sprachgebrauch („im grünen Bereich“, „sich grün sein“ oder „grünes Licht geben“) eine sehr positive Bedeutung habe. Und nachdem man dann noch auf den erfolgreichen Umbau angestoßen hatte (übrigens mit alkoholfreiem roten! Sekt), gab es tatsächlich grünes Licht und die interessierten Besucher konn-

ten ausschwärmen, um die neue alte Ambulanz unter die Lupe zu nehmen. Mein erster Eindruck: Wesentlich komfortabler, weiträumiger, einladender und gemütlicher als die alte Ambulanz. Vor allem gibt es jetzt auch einen Aufenthaltsbereich auf der gegenüberliegenden Seite der Behandlungsräume, ausgestattet mit modernen Medien, die das oftmals lange Warten auf den nächsten Termin kurzweiliger machen.



Prof. Hammer gratuliert seinem Kollegen zu den neuen Räumlichkeiten

Nach gelungenem Umzug und nachdem Kisten ausgepackt, Bilder aufgehängt und Aktenordner eingeräumt wurden, habe ich einmal fliegender Reporter gespielt und die Sekretärinnen spontan befragt, wie sie ihr neues Arbeitsumfeld inzwischen empfinden. Neben Umschreibungen wie „schöner“, „frischer“ und „beaglicher“, wurden vor allem auch die funktionalen Aspekte hervorgehoben: man habe mehr Möglichkeiten, die Patienten und Angehörigen könnten schneller betreut werden (was auch Auswirkungen auf die bisher langen Wartezeiten habe) und aufgrund der vielen Behandlungsräume knubbelten sich die Patienten nicht mehr so, sondern verteilten sich besser.



Neugierige Nasen erkunden die neuen Räume

Und was sagen die Patienten selbst? „Ich find's toll, vor allem das es so quietschegrün ist. In den anderen Krankenhäusern ist immer alles so langweilig weiß“, meinte z.B. Greta und Pascale schob gleich nach, dass es dort viel cooler sei als vorher. Und wenn von den Kids etwas als cool bezeichnet wird, ist das gleichbedeutend mit einem Gütesiegel irgendeiner Zertifizierungsgesellschaft. Aber egal ob die Wände pink, kiwigrün oder leuchtend blau angemalt sind, das wichtigste sind und bleiben doch die Menschen, die darin arbeiten und die sind zum Glück nicht leuchtend grün, sondern supernett, meinen jedenfalls die Kinder und dem schließe ich mich gerne an.

Arnold Illhardt



Wohin nur mit den ganzen Blumen?



Zweimal einmalig sparsam!

DAIHATSU CHARADE und CUORE.

Zum Beispiel der DAIHATSU CHARADE.

Unser Hauspreis: 11.990,- €
inkl. Überführungskosten*

Zum Beispiel der DAIHATSU CUORE.

Unser Hauspreis: 8.990,- €
inkl. Überführungskosten**



www.daihatsu.de
www.facebook.com/kompaktwagen

inkl. **5 Jahre Garantie*****

Alle Abbildungen zeigen Sonderausstattungen.

* Angegebener Hauspreis gilt für CHARADE BASIS, 73 kW (99 PS), 6-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, in der Farbe Rot, inkl. Klimaanlage, CD-Radio, Zentralverriegelung, Bordcomputer. Angebot gültig, solange der Vorrat reicht. ** Angegebener Hauspreis gilt für CUORE 1.0i Euro 5, 51 kW (70 PS), 5-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, in der Farbe Rot oder Weiß, inkl. Klimaanlage, CD-Radio, Zentralverriegelung, Bordcomputer. Angebot gültig, solange der Vorrat reicht. *** Allgemeine 3-Jahres-Fahrzeuggarantie bis 100.000 km zzgl. 2 Jahre Neuwagen-Anschlussgarantie der Car-Garantie bis max. 150.000 km. Weitere Informationen und Garantiebedingungen erhalten Sie bei uns.

Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den CUORE 1.0i Euro 5: innerorts 5,7; außerorts 4,0; kombiniert 4,5; CO₂-Emissionen: kombiniert 106 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG). **Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den CHARADE (modellabhängig):** innerorts 6,7–6,4; außerorts 4,7–4,5; kombiniert 5,4–5,2; CO₂-Emissionen: kombiniert 125–119 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG).

Über weitere Angebote informieren wir Sie gerne. Vereinbaren Sie jetzt eine Probefahrt mit uns.

Mit Ihrem
Smartphone
den QR-Code
scannen und
unsere
Homepage
besuchen!



Autohaus Schroers GmbH, 41169 Mönchengladbach-Hardt, Vorster Straße 372
Telefon 02161 - 56 09 4 - 0 www.autohaus-schroers.de



Es war einmal an Altweiber im Spielzimmer...

„Sendenhorst, Abschlau- Helau!!!“ hieß es auch in diesem Jahr wieder im Spielzimmer, als uns Prinzessin Ulrike I. mit ihrem Zwergengefolge, der Garde der Karnevalsgesellschaft und eigenem Hofsänger besuchte.



viel blaues Blut unter den Gästen

Das Spielzimmerteam hatte sich eine Menge toller Aktionen ausgedacht, wie z.B. Tischtennisballweitergeben oder Märchenerraten, wobei sich unsere Patienten, Mitarbeiter und Karnevalstruppe mächtig ins Zeug legten.

In diesem Jahr hatte die Prinzessin mit ihren Zwergen noch etwas ganz besonderes vorbereitet: In einem lustigen Märchenspiel wurden zwei Plätze auf dem Prinzessinnenwagen des Sendenhorster Rosenmontagszuges verlost. Die glücklichen Sieger waren Daniela und Leon von der Station C1.



Scheich Arnibur und Lieschen Fliegenpilz



Quaktasche Phyllis

Hofsänger Daniel (im „richtigen“ Leben Pfleger auf der C1 J) verstand es prächtig, dem Publikum einzuheizen und auch die Tanzmariechen hatten eine tolle Einlage vorbereitet.



Hofsänger Daniel in Aktion

Das Kinderprinzenpaar Lucienne und Jannik hatten noch die Ehre, Orden zu verteilen, bevor Prinzessin Ulrike mit ihrem Gefolge weiterzog. Danach rockten wir die Bude noch ordentlich zu fetziger Karnevalsmusik und ließen und die ganzen tollen Leckereien aus der Küche schmecken



komischer Zwerg

Freiwilliges Firmpraktikum im St. Joseph – Stift Sendenhorst

Ein weiteres Mal haben die diesjährigen Firmlinge der St. Magnus / St. Agatha Kirchengemeinde Everswinkel ein freiwilliges, soziales Praktikum auf der Polarstation im St. Josef-Stift Sendenhorst absolviert.



Beim Zubereiten der Schoko-Crossies

Die Firmlinge trafen sich privat, um das Abendprogramm für die 9 bis 13-jährigen Kinder vorzubereiten. Die Kinder freuten sich sehr über die zwei-

stündige Unterhaltung, in der sie Leinwände mit Acrylfarben bemalen, Schoko-Crossies (Cornflakes überzogen mit Schokolade) zubereiten und sich beliebig verkleiden konnten. Damit nichts von all dem vergessen wird, durften die Kinder ihre Kunstwerke behalten und konnten sich über Fotos von ihnen in Verkleidung freuen... die Crossies haben natürlich nicht lange gehalten...



Die noch trocknenden Kunstwerke der Kinder

Die fünfzehn Kinder wirkten auf die sieben Firmlinge freundlich, offen und selbstbewusst, wodurch eine gute Zusammenarbeit und vor allem viel Freude unter den Beteiligten entstand.



Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie.

Seit ein paar Monaten und Wochen gibt es wieder neue Mitarbeiterinnen auf der Station für Kinder- und Jugendrheumatologie. Höchste Zeit, unsere Neuzugänge einmal ausführlich vorzustellen

Dr. Lucia Clara – neue Kinderärztin



Frau **Lucia Clara** ist eigentlich gar nicht mehr so neu als Ärztin auf der Kinder- und Jugendrheumatologie, denn sie ist bereits seit dem

1.1.2011 bei uns (und uns irgendwie bei der Mitarbeitervorstellung bislang „durchgerutscht“! J) Sie kommt aus Bruneck in Südtirol. Die 41jährige hat in Innsbruck (Österreich) Medizin studiert.

In der Oberschule dachte sie noch daran Sprachen zu studieren und Dolmetscherin zu werden, da „Sprachen“ zu ihren Lieblingsfächern gehörten. Aber nach einem freiwilligen sozialen

Jahr mit alten Menschen und Drogensüchtigen hat sie sich für die Medizin entschieden.

Vor ihrer Stelle im Stift war sie in der Uni-Klinik und in einer Gemeinschaftspraxis in Magdeburg tätig.

Frau Clara arbeitet gern mit Kindern zusammen. Sie findet immer relativ leicht und schnell Zugang zu ihnen, da Kinder offen, spontan und ehrlich sind. Das Tollste an Kindern ist die Entwicklung, die noch vor ihnen liegt, sagt sie. Im Stift gefallen Frau Clara besonders gut die netten Patienten und Mitarbeiter, das Gebäude mit der Gesamtanlage und die positive Einstellung der Patienten zu ihrer Erkrankung.

Nach der Arbeit als Ärztin fängt bei ihr zuhause die Arbeit als Mutter und Hausfrau an. Dadurch entspannt sie sich vom Klinikaufenthalt durch eine völlig andere Art. In ihrer Freizeit liest sie gern, wandert und hört Soul und Jazz-Musik. Frau Clara schaut gar kein Fernsehen und geht nur 2-3x pro Jahr ins Kino.

Für sie ist es immer wieder ein besonderes Ereignis wenn Kinder, die anfangs nur mit Hilfe in ihr Behandlungszimmer hereinspazieren, nach ein paar Tagen wieder frei beweglich und schmerzfrei nach Hause gehen können.

Für die Zukunft wünscht sich Frau Clara, die Kinderrheumatologie sicher beherrschen zu können und noch viele Jahre gesund und mit Freude bei der Arbeit sein zu können.

Dr. Sonja Mrusek – neue Kinderärztin

Die neue Ärztin **Sonja Mrusek**, 36 Jahre jung und geboren in Düren, ist seit Januar 2012 im St. Josef-Stift tätig. Medizin hat sie an so spannenden Orten, wie Aachen, Aberdeen (Schottland), Sheffield (England) und Straßburg studiert. Schon immer wollte Frau

Mrusek einen Beruf im sozialen Bereich ausüben - mit Kontakt zu Menschen und kontinuierlicher Weiterbildungsmöglichkeit.



Neben ihrem Ziel Ärztin zu werden, gab es noch den Wunsch Mathematik und Musik zu studieren. In den Bereich Kinderheilkunde ist

Frau Mrusek eher zufällig gekommen. Lange Zeit wollte sie Internistin werden.

Vor ihrer Tätigkeit im St. Josef-Stift hat Frau Mrusek im Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Freiburg (Kinderklinik der Universität Freiburg) gearbeitet. Sie hat sich auf die Stellenanzeige im Stift beworben, nachdem sie sich entschlossen hatte, Kinderreumatologie noch in einem anderen Krankenhaus kennen zu lernen. Besonders gut gefallen Frau Mrusek im St. Josef-Stift die vielen Kunstwerke und die gute Ausstattung.

Nach einem harten Klinikalltag entspannt Frau Mrusek sich am besten, wenn sie mit ihren Kindern spielen und toben kann, sich mit ihrem Mann unterhält, Klavier spielt oder einen Krimi liest.

In ihrer Freizeit spielt Frau Mrusek Klavier, macht Stepptanz und liest viel. Ihre Lieblingsfächer in der Schule waren Mathematik, Kunst, Französisch, Deutsch. Nicht so viel Spaß gemacht haben ihr Chemie, Erdkunde und Geschichte. Frau Mrusek hat keine spezielle Lieblingsmusik, diese variiert eher nach Stimmung, Laune und Tageszeit. Selten schaut sie fern, falls doch guckt sie gern DSDS oder Tatort.

Die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Eltern macht Frau Mrusek viel Spaß. Sie wünscht sich für die Kinderreumatologie, dass sie in der Öffentlichkeit mehr Interesse erfährt und die Behandlungsmöglichkeiten noch besser werden.

Jule Bröcker ergänzt das Pflege- team der Übergangsstation

Auch die Station C1 hat Verstärkung bekommen:

Die Gesundheits- und Kinderkrankenschwester **Jule Bröcker** ist 23 Jahre alt und in Ahlen geboren.

Ihre Ausbildung hat sie an der Uniklinik in Münster absolviert und ist seit dem 15. Januar 2012 im St. Josef-Stift.



Jule absolvierte hier anfangs ein Praktikum, später hat sie sich als Gesundheits- und Kinderkrankenschwester beworben.

An dieser Stelle hat sie die abwechslungsreiche Arbeit mit Erwachsenen und Jugendlichen sehr gereizt. Ihr gefallen die netten Kollegen und die Arbeitsatmosphäre besonders gut. Nach einem anstrengenden Kliniktag entspannt Jule sich am besten bei ihren vielen Hobbys. Sie geht gerne joggen, reiten, schwimmen und sie macht Spinning.

Es gibt viel zu viele Lieblingsfilme und Sendungen, um alle aufzuzählen, sagt sie und auch an Musik hört Jule alles Mögliche.

Musikklasse der Realschule Telgte gibt Konzert für rheumakranke Kinder

Von Arnold Illhardt

Die 12jährige Dilara aus dem benachbarten Telgte war schon häufiger Patientin in unserer Klinik. Und da man bei einem Krankenhausaufenthalt viel Zeit zum Nachdenken hat, kam Dilara auf die glorreiche Idee, mit ihrem Schorchester die Station zu besuchen, um etwas Abwechslung und Spaß in den Stationsalltag zu bringen. Und nun kommen ein paar Zufälle ins Spiel: a) Telgte ist auch mein Wohnort, b) Dilaras Musiklehrerin Gabi Giebel ist eine gute Bekannte von mir und c) alle Beteiligten und auch der Geschäftsführer der Klinik, Herr Strotmeier, waren der Meinung: Gute Einfälle sollten nach Möglichkeit umgesetzt werden.



Gedacht, getan: Am 17. Januar rückte eine ganze Busladung Telgter Sechstklässer, vollgepackt mit Instrumenten jeglicher Art, an, um die Polarstation zu beschallen. Als ich die Gäste am Eingang in Empfang nahm, staunte ich nicht schlecht: Neben kleineren Instrumenten wie Querflöte oder Trompeten wurden Keyboards, Bassgitarren und ein komplettes Schlagzeug angeschleppt. Die eintrudelnden Besucher oder Mitarbeiter schauten ebenfalls recht verwundert über das Szenario im Foyer des St. Josef-Stifts und so man-

cher musste mal eben über eine Tuba steigen, um ins Innere dringen zu können.

Nachdem das mitgebrachte Instrumentarium im Spielzimmer aufgebaut worden war, stärkte man sich im Aufenthaltsraum bei Brötchen und Getränken. Im Anschluss erzählte ich den Gästen etwas über Kinderrheuma und die umfangreichen Therapien, schilderte einen typischen Tagesablauf und beantwortete Fragen der interessierten Schüler.



Und dann: Showtime! Inzwischen hatten sich im Spielzimmer auf der Polarstation zahlreiche Patienten und Eltern eingefunden, sowie der ein oder andere Mitarbeiter. Jeder, der zwischendurch etwas Zeit entbehren konnte, schaute vorbei, um den Klängen der Big-Band zu lauschen. Über eine Stunde spielte die Schüler bekannte Stücke aus Musicals oder ältere Klassiker, aber auch zahlreiche Weihnachtslieder. „Und wenn es mal etwas schief klingen sollte“, gab die Lehrerin Gabi Giebel zwischendurch bekannt, „dann nennen wir es Jazz!“ So mancher Zuhörer war erstaunt, wie gut die Schüler der 6. Klasse ihre Instrumente beherrschten, und der ein oder andere Patient überlegte im stillen Kämmerlein, wie es wäre, selbst ein Instrument zu erlernen oder die verstaubte Gitarre wieder zuhause aus dem Schrank zu holen.

Wir erleben hier in der Klinik oft, dass erkrankte Kinder und jugendliche in ihren Heimatschulen ausgegrenzt oder gar gemobbt werden. Der Besuch der Schüler aus Telgte zeigte auf sehr schöne Art und Weise, dass es auch anders geht. Eine Woche später erhielt ich Post aus Telgte und einige Mitschüler von Dilara schickten mir Texte zu, in denen sie diesen Tag noch einmal Revue passieren ließen. Ich glaube, für alle Beteiligten war das ein lohnendes Ereignis mit sehr viel Symbolcharakter.



Hier die Texte der Schulklasse aus Telgte. Als erstes machen sich Ozan, Dominik, Fabian, Niklas und Leon Gedanken über Rheuma bei Kindern. Sie hatten sich bei ihrem Besuch gut informiert, was Rheuma genau ist, wie es behandelt wird und wie sich die Krankheit im Alltag, z.B. in der Schule auswirkt:

Wie stelle ich mir ein Leben mit Rheuma vor?

Ich stelle mir ein Leben mit Rheuma schmerzhaft vor. Ich glaube, dass es die Kinder oder Erwachsenen stört, wenn sie für mehrere Tage in ein Krankenhaus müssen, weil sie dann von ihren Freunden und Familien getrennt sind. Natürlich dürfen sie besucht werden, aber nach den ersten Tagen werden sie bestimmt nicht mehr regelmäßig besucht. Es ist schade, dass Rheumakranke oftmals keinen

Sport treiben dürfen, obwohl es gerade auch für Kinder wichtig ist, dass sie sich austoben können. Auch werden Kinder oft wegen dieser Krankheit gemobbt, obwohl sie für ihre Krankheit keine Schuld tragen. Viele haben auch Angst, dass sie wegen dieser Krankheit nicht in ihrem Traumberuf arbeiten können. Vermutlich ist das einzig Gute, dass man im Krankenhaus Menschen trifft, mit denen man sich über die Krankheit austauschen kann und sieht, dass es anderen auch so ergeht.

Dilara's Mitschülerin Anna-Lena und ihre Gruppe beschreiben, wie sie den Morgen in der Klinik in Sendenhorst erlebt haben:

Wie habe ich die Klinik in Erinnerung?

Ich fand die Klinik sehr schön und ansprechend. Alles war sehr neu und die Wände waren bunt gestrichen. Dort würde ich mich auch wohl fühlen. Die Krankenschwestern waren alle sehr nett zu uns und wir haben viel über die Krankheit „Rheuma“ erfahren. Die Kinderstation wird auch „Polarstation“ genannt. Die Zimmer sind dort alle nach Tieren aus dem Polargebiet benannt, z.B. Eisbär, Robben usw. Man hat die Tiere aus dem Polargebiet genommen, da die Kältebehandlung bei Rheuma zur Therapie gehört. Jeden Morgen gehen die Kinder in die „Kältekammer“, das ist besonders gut für ihre erkrankten Knochen und Gelenke. Sie müssen aber dort immer in Bewegung bleiben, sonst würden sie erfrieren.

Die rheumakranken Kinder dürfen mit Rollern durch die Gänge flitzen, damit sie Ihre Gelenke nicht zu sehr beanspruchen.

Es gibt ein schönes Spielzimmer, in denen die Kinder alle zusammen essen und auch Spiele spielen können.

Die kranken Kinder bleiben ca. 2-3 Wochen in der Klinik, damit die Schmerzen etwas gelindert werden und sie anschließend zu Hause wieder den Alltag bewältigen können. In der Klinik haben die kleinen Patienten einen strengen Tagesablauf, damit sie alle Therapien schaffen.

Was mir besonders gut gefallen hat, war der Entspannungsraum. Dort gibt es ein Wasserbett, viele bunte Lichter und eine Höhle, wo man so richtig gut entspannen und relaxen kann. Und was mir auch sehr gefallen hat, war das Frühstück, mit dem wir begrüßt wurden. Es war sehr lecker und stärkend vor unserem Auftritt.

Mit unserem Auftritt wollten wir den Kindern etwas von der Krankheit ablenken und ihnen eine Abwechslung bieten. Alle waren begeistert und wir natürlich auch. Ich hoffe, den Kindern geht es bald wieder besser.

Dilara, die als Patientin hin und wieder die Klinik aufsucht, verfasste mit ihrer Mitschülerin Yasemin Türkmen einen Bericht, in dem sie ihre Erfahrungen mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie beschreibt:

Erfahrungsbericht einer Patientin

Hallo, ich bin Dilara, ich lebe schon seit 2008 mit der Erkrankung SVS (Schmerzverstärkungs-Syndrom). Ich wusste nicht sofort, was das bedeutet und hatte Angst, dass die Krankheit schlimm wird. Aber jetzt habe ich keine Angst mehr vor meiner Zukunft, meine Familie unterstützt mich dabei und ich bekomme Halt. Meine Hobbys kann ich alle weitermachen und sogar mehr: Ich habe jetzt mit Turnen angefangen. Dass ich Querflöte spiele ist auch kein Problem, da es eine Art Therapie ist, weil ich dabei meine Finger, die Hände und die Gelenke bewege. Die Krank-

heit ist schon normal geworden. Ich habe mich daran gewöhnt und freue mich auch jedes Mal, wenn ich zur Klinik muss, weil Ich da auch viele Menschen kennengelernt habe, die sich auch mit der Krankheit auseinandersetzen. Meine Familie macht sich ziemlich Sorgen, aber Ich mache mir keinen Stress. Auf meine Freunde hatte die Krankheit keine Auswirkung, aber in meiner Schule schon, aber darauf möchte ich nicht näher eingehen, weil es nicht so bedeutend ist. Zurzeit habe ich ziemliche Schmerzen, aber wenn Ich in der Klinik bin, helfen mir die Therapien sehr gut und machen nebenbei auch viel Spaß: Bewegungsbad, Unter-wassermassage, Kältekammer, Krankengymnastik. Mit diesen Therapien habe ich einen geplanten Tag und das finde ich ziemlich gut.



Die Klinik finde ich richtig toll, sie ist modern, schick und richtig „cool“. Die Idee, die Rheumastation für Kinder und Jugendliche POLARSTATION zu nennen, war eine tolle Idee, weil die wirkungsvollsten Therapien die mit Einsatz von Kälte sind. Für die Großen und die Kleinen ist alles schön eingerichtet. Man fühlt sich sofort Willkommen und findet viele Freunde. Die Ärzte und Krankenschwestern sind auch richtig nett und cool.





Freckenhorst 2012

Wochenendseminar vom 22.– 24.06.2012 in der
Landesvolkshochschule Freckenhorst

(Am Hagen 1, 48321 Warendorf/ Freckenhorst)

Für Eltern

- ✓ „Schmerz lass nach - Physikalische Therapie für zuhause“
Eltern werden an die Möglichkeiten der physikalischen Therapie, insbesondere TENS, herangeführt. (mit praktischen Übungen)
Daniel Sotgiu (Krankenpfleger der C1)
- ✓ *Kinderrheuma - Fragen & Antworten*
Gesprächsrunde zum Krankheitsbild. Aufklärung über medizinische Fragestellungen zur Stärkung der Krankheitsakzeptanz und der Therapie - arbeit.
Chefarzt Dr. Gerd Ganser
- ✓ *Möglichkeiten der Selbsthilfe (Regionalgruppentreff)*
Entgegenwirken von häuslicher Isolation; Stärkung des Wir-Gefühls; Befähigung, sich für die Interessen Ihrer Kinder vor Ort einzusetzen
Vorstand des Bundesverbandes

Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensein kommen nicht zu kurz.

Für betroffene Kinder, Jugendliche und Geschwister

- ✓ *Musikworkshop "We will rock you"*
In altersentsprechenden Gruppen kann die Freude an der Musik erlebt, das Selbstvertrauen gestärkt, und die eigene Fähigkeit entdeckt werden.
Tomi Basso (Musikpädagoge)

Parallel zu den Workshops findet an allen drei Tagen eine Kinder -
betreuung statt!

Änderungen vorbehalten!

Hinweis:

Für Fußball – Übertragung (EM 2012) ist gesorgt!!!!
Sonntags findet die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes
Kinderrheuma e.V. statt.

Anmeldung und Information:

Bundesverband Kinderrheuma e.V. Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Tel./Fax 0 25 26/300 – 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

Ich trage eine schwere Last!

Über das Los von Geschwistern chronisch kranker Kinder

Letzte Woche las ich einen Bericht in "Die Zeit", der mich sehr bewegt und veranlasst hat, diesen Artikel zu schreiben! Es ging um Geschwisterkinder, deren Bruder oder Schwester an einer Behinderung oder chronischen Krankheit leidet.

"Ich habe oft das Gefühl gehabt, dass ihr meinen Bruder bevorzugt. Ihr habt euch vielmehr um ihn gekümmert!" So etwas oder ähnliches haben Eltern mit zwei oder mehr Kindern, von denen eines an einer chronischen Krankheit oder Behinderung leidet, sicherlich schon oft gehört. Ich auch! Nun sind unsere Kinder erwachsen, darüber gesprochen hat unsere "Große" als Jugendliche, in der Zeit, in der die Krankheit ihres Bruders sehr akut war, aber nie! Jahre später, als erwachsene junge Frau, kam es irgendwann aus ihr herausgesprudelt.

Ja, in gewisser Weise hatte sie recht, nur bevorzugt haben wir ihren Bruder nie. Jede Familie hat mit den Belastungen, ein chronisch erkranktes Kind zu versorgen, zu kämpfen. Arztbesuche, Krankengymnastik und verschiedene andere Therapien bestimmen den Alltag und dazu kommen die häuslichen Versorgungen in Zusammenhang mit der Erkrankung. Zudem sind die psychischen Anforderungen enorm, wie oft müssen die Kinder getröstet werden, weil sie Schmerzen haben, an den Freizeitaktivitäten nicht mehr teilnehmen können oder schlimme Ausgrenzungen in der Schule erfahren. Sehr oft versteht ein Geschwisterkind dies alles als Bevorzugung und viele Eltern bemerken den Kummer der Schwester oder des Bruders nicht!

Das Leben mit einem chronisch erkrankten Kind verlangt von allen Familienmitgliedern und so auch von den Geschwisterkindern Enormes ab; wenn auch nur Verständnis und Rücksicht. Außerdem sollen sie am besten auch selbständiger sein, mehr im Haushalt mithelfen und möglichst keine Probleme machen! Kein Wunder, dass irgendwann der Groll über den Bruder oder die Schwester in ihnen frisst, nur rauslassen können sie ihn nicht bzw. trauen sich nicht; die Eltern haben ja schon genug Sorgen. Viele Kinder fühlen sich daher vernachlässigt oder überfordert, sie werden auffällig oder haben Probleme in der Schule. Natürlich gibt es auch positive Rückmeldungen. Vielfach wird beobachtet, dass durch die Verantwortung, die die Geschwisterkinder tragen, sie tatsächlich selbständiger, verantwortungsbewusster, umsichtiger werden. Sie gehen viel reflektierter mit sich und den Anforderungen des Lebens um. Und was ist, wenn nicht?

Bisher erhielten höchstens die Eltern Hilfe, wenn sie psychische Probleme hatten. Aber in den letzten Jahren widmen sich soziale Einrichtungen vermehrt den Geschwistern. Seit einiger Zeit gibt es eine Stiftung, die von der Pharmafirma Novartis unterstützt wird. Sie kümmert sich speziell um die Geschwisterkinder, die hier in Seminaren oder Entspannungswochenenden die Erfahrung machen, dass es nur um sie geht, dass sie mit ihren Problemen nicht allein sind und sie sich mitteilen können. Mehr zu dieser Stiftung z.B. Ansprechpartner, Angebote und Events kann man unter www.initiativefamilienbande.de erfahren.

Lesenswert:

"...und um mich kümmert sich keiner!"
Ilse Achilles

Marion Illhardt



Geschichten und Gedichte von Patienten

Die Waage

Meine Freundin Sophie und ich telefonierten wie so oft und irgendwann kamen wir zu dem Thema „Probleme“. Ich schilderte ihr mal ganz genau, dass ich alles nicht mehr unter „einen Hut“ bekomme. Die Schule, meine Freunde, meine Hobbies und natürlich man selbst. Wir haben darüber geredet, was man am besten mal machen kann.... „die Waage“ meinte Sophie.



Ich wusste am Anfang gar nicht, was sie meinte. Eine Waage schaffen hört sich am Anfang komisch an, aber es hilft. Eine Waage zu schaffen zwischen Schule, Freunde, Beziehung und Hobbies und auf der anderen Seite man selbst. Diese Idee fand ich echt geil und mittlerweile, wenn ich selbst nicht so dran denke, sagt Sophie immer: „Denk an die Waage“, und dann weiß ich genau, dass ich auch mal NEIN

sagen muss und nicht immer nur Ja, Ja, Ja... und dann keine Zeit mehr für mich habe. Ich bin Sophie sehr dankbar, dass sie die Idee hatte. S. (16 Jahre)



Schmerz

Du fühlst dich kaputt und ausgelaugt.

Kannst dich nicht rühren vor lauter Graus.

Er zwickt und piekt an allen Ecken.

Egal was du tust, er sitzt in Dir und will nicht verschwinden.

Er ist ein stummer Begleiter deines Lebens

und zwingt dich, sich ihm zu ergeben.

Du willst nicht mehr,

musst hier raus.

Denn er macht dich kaputt

und laugt dich aus.

Du tust alles um ihn los zu werden.

Doch er wird dich begleiten

bis er nicht mehr will.

(Melanie, 14 Jahre)

Wenn auch Du Lust hast, etwas zu schreiben, bist Du herzlich in der Schreibwerkstatt willkommen.

Unsere Publikationen



Aspekten

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



Angung und zu Traumreisen (Dipl. Psychologe A. Illhardt)

CD „Traumwärts“
Kindgerechte Anleitung zur Entspannung

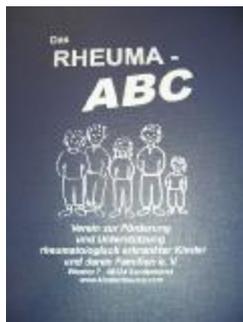


DVD „Kinderrheuma - was'n das?“
Kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



Information zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf

„Mittendrin statt außen vor“
Information zur Integration rheumakranker Kinder



Das Rheuma-ABC (Ordner)
Texte zu den wichtigsten Themen im Bereich Kinderrheuma



Kinderrheumabuch „geLENKig“
Kindgerechte Broschüre über Rheuma



Familienplaner und Jahreskalender erscheinen jährlich ab Sept./ Oktober



„Ach DU dickes Knie“
Texte, Gedanken und Bilder rheumakranker Kinder und Jugendlicher

**BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG
RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER
UND DEREN FAMILIEN e.V.**



So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: 0176-96476194
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com



Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:

www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300



Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Marion Illhardt, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig

z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7

48324 Sendenhorst

(02526-300-1491

eMail: illhardt@st-josef-stift.de

BENEFIZKONZERT

3.11.2012 Telgte (Bürgerhaus)

Einlass: 19:30Uhr Beginn: 20Uhr

Eintritt: 15€ VV - 12€ Erm.- 17€ Abendkasse



BLUES & ROCK & BLUESROCK LIVE

MIT:

MUSIKPOTPOURRI (BASSO & OSTKAMP)
DOGS ON DOPE

MODERATION: ARNOLD ILLHARDT



BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA E.V.
WWW.KINDERRHEUMA.COM