



Verein:

Familienfortbildung in Freckenhorst
Mitgliederversammlung & Vorstandswahlen
Soziale Ecke – Rheuma und Sportunterricht
Kunsttherapie – Mehr als nur Malen
Ameland-Fahrt

RAY:

Frühstück in Dortmund und Paderborn
Spendenaktion: Wanderung über
den Meraner Höhenweg



Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

www.kinderrheuma.com

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
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker
- 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

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

Vorwort

Wie Insider wissen (der Kreis der Eingeweihten weitet sich soeben exorbitant aus), habe ich vor meiner Profession als Psychologe den Beruf des Krankenpflegers ausgeübt. Meine Ausbildung in einem großen Krankenhaus trat ich damals mit dem festen Willen an, in diesem menschlichen Biotop etwas für die allgemeine Weltrettung beizutragen. Wie man heute sieht, ist das zumindest mit der Rettung der kompletten Welt gehörig schief gegangen. Aber ich glaube für all die armen Tropfen mit Arm- und Beinbrüchen, Schädelhirntraumen oder Herzinfarkten, um die ich mich zu kümmern hatte, war ich offenbar so eine Art temporärer Retter, wie sich aus den zahlreichen, durchweg positiven Rückmeldungen vernehmen ließ.

Sehr prägend war damals der Einfluss der Stationsschwester Ina, einer Nonne, die bei den Schülern gefürchtet, mir aber wohlgesonnen war, auch wenn sie ständig etwas an meinem zu langen Haupthaar und meinem exzessiven, in ihren Augen verderbten Lebensstil auszusetzen hatte. Aber Schwester Ina war im Innersten ihrer selbst ein prima Kerl und als auf der damaligen chirurgischen Station Privatzimmer eingerichtet werden sollten, kündigte sie alsbald der Geschäftsführung an, dass es bei ihr keine Sonderbehandlungen gäbe. Also nix da mit Silbersaucieren und frischen Blümchen auf dem Frühstückstablett, wie auf anderen Stationen üblich. Schließlich, so ihr unbeirrbares Lebensmotto, pupten alle aus dem gleichen Loch. Ich möchte an dieser Stelle darauf hinweisen, dass diese Ausdrucksweise aus geweihtem Munde kam!

Manchmal sind ja solche Lebensweisheiten, so schlicht sie klingen mögen, Orientierungsstoff fürs ganze Leben. Noch heute denke ich an diese blä-

hungsaffinen Worte gerne zurück. Wenn man, so wie ich, die komplette Breitseite menschlicher Darstellungsformen kennenlernen durfte oder musste, dann ist Schwester Inas Denkweise geradezu Balsam für den eigenen Verarbeitungsprozess. Ich war mehrfach auf gesellschaftlichen Zusammenkünften, auf denen die Männer mindestens zwei Krawatten zum Nadelstreifen trugen und die Damen vor lauter Selbstdarstellung kaum laufen konnten. Ihr Standesdünkel lag höher als das tatsächliche Niveau des Abends. Soviel Inszenierung auf kleinem Raum ertrug man in der Regel nur alkoholisiert. Zur Vollständigkeit: Es gibt auch die andere Seite der Medaille. Aber, um mit Schwester Inas Worten zu denken: Warum eigentlich meinen Menschen, die einen wie auch immer gearteten Titel im Namen führen, ein besonders dickes Auto fahren, Geschäftsführer, Chef oder Direktor sind oder über einen besonderen Bildungsgrad verfügen, etwas Besonderes zu sein, ein bestimmtes Klassendenken an den Tag legen und ihre Eitelkeit zur Schau tragen zu müssen?

Und nun komme ich zum berühmten Fazit meines Vorworts (gar nicht so einfach, hier die Kurve zu bekommen!!). Im Bundesverband Kinderreuma e.V. spielt es keine Rolle, **was** jemand ist, sondern nur, **wer** er oder sie ist. Es geht nicht um Titel, finanziellen Hintergrund oder Bildungsschicht: Es geht einzig und allein um die Sache. Und die Sache heißt: Wie können wir ZUSAMMEN mit all unseren vielen Talenten und Möglichkeiten unseren Kindern und Jugendlichen mit Rheuma oder chronischen Schmerzen eine Zukunft gestalten, in der man problemlos und sorgenfrei leben kann? Auch mit einer Erkrankung. Und da sind eben alle aufgerufen, sich im Bundesverband einzubringen und mitzumischen. Ich wünsche Ihnen/ Euch einen fantastischen Sommer.

Ihr/Euer Arnold Illhardt



„Wie eine große Familie....“

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

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



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

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

Steinigeweg, 1. Vorsitzende des Bundesverbandes.

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

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

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



Zirkus zum Anfassen und Mitmachen

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

Hier noch ein paar Zitate der Teilnehmer:

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

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



Ein leckeres Grillbuffet gab es am Samstagabend.

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

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



Strahlende Kinderaugen

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

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

Im Folgenden vier ausführliche Berichte von Teilnehmerinnen selbst:

➤ Theresa, Mutter eines rheumakranken Kindes

Wir waren dieses Jahr das erste Mal in Freckenhorst.

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

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

Da angekommen, wurden wir sehr herzlich vom Orga-Team empfangen. Wir erledigten den „Papierkram“ und bezogen erst einmal unsere Zimmer. Die Kinder machten sich direkt über den Begrüßungsbeutel her, der einige

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

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

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

Am Samstag fing der Tag mit einem tollen Frühstück an, danach verteilten sich die Kinder in ihre, nach Alter getrennten Gruppen. Uns Erwachsene erwartete der erste Vortrag zum Thema: „Augenbeteiligung bei kindlichem Rheuma“.

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



sacken zu lassen.

Es ging dann ziemlich schnell zum nächsten Vortrag. Wieder trafen wir uns in der Gartenhalle, diesmal hörten wir Einiges zum Thema „Naturheilkundliche Begleitung bei Alltagsbeschwerden“. Dabei ging es darum, wie man Alltagsbeschwerden wie Kopfschmerzen o.ä. auch ohne Medikamente, z.B. durch Massagen, Akupressur oder Tees entgegenwirken kann. Es war auch sehr interessant zu hören, dass man mit Kleinigkeiten schon sehr viel bewirken kann.

Nach diesem Vortrag folgte das Mittagessen.

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



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

Nach besagter Pause und einigen Tassen Kaffee konnte es dann weitergehen. Es stand die „Gesunde Familienküche“ auf dem Programm. Es ging darum, welche Ernährungsempfehlungen und Lebensmittel Rheumatikern helfen können, die Krankheit positiv zu beeinflussen. Es ging mit viel Theorie los, aber im Laufe des Vortrages wurde klar, dass man die Informationen brauchte, um die Zusammenhänge der Inhaltsstoffe und deren Wirkung auf den Körper zu verstehen. Am Ende des Vortrages war der Kopf voll mit neuen Informationen und die Motivation war groß, die Ernährung der Familie

umzustellen. Aber die Realität zeigt leider, dass Kinder beim Essen alles andere als offen für Veränderungen sind. ☺

Dann war es geschafft und wir hatten Zeit, alles Gehörte zu verarbeiten, bevor das Abendprogramm startete. Zum Abendessen gab es allerlei Leckereien vom Grill.

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

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

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



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

Das Fazit dieses Wochenendes ist: Wir hatten eine tolle Zeit in Freckenhorst. Wir trafen viele, liebe, engagierte Menschen, die alle ein gemeinsames Thema vereint. Es ist schön zu wissen,

dass man nicht alleine ist und es immer jemanden gibt, mit dem man sich austauschen kann.



Die Eltern lauschten gespannt den Vorträgen.

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

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

Theresa Everhard

➤ **Ann-Sophie, 28 Jahre, selbst an Rheuma erkrankt**

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

Nach gemütlichem Eintreffen am Freitagnachmittag mit Kaffee und Keksen traf sich die große Runde in der Gartenhalle zur offiziellen Begrüßung durch unsere 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg und zur alljährlichen Vorstellungsrunde. Diese war in diesem Jahr mit vielen neuen Familien recht bunt gemischt. Die „Neuen“ waren gespannt auf den Verlauf des Wochenendes, erwarteten viele neue Information und freuten sich auf den Erfah-

rungsaustausch mit allen anderen. Die alten Hasen wiederum waren gespannt auf den Verlauf des Wochenendes, erwarteten viele neue Informationen, freuten sich auf den Erfahrungsaustausch mit den anderen UND sehnten der Schorlemer Stube entgegen...Gut möglich, dass letzteres mehr für mich als für andere galt. ;-)



In der Gartenhalle gab es genug Platz für alle Teilnehmer.

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

Am nächsten Morgen trafen sich alle gut gelaunt und (mehr oder weniger) ausgeschlafen zum Frühstück. Dort wurden Kräfte gesammelt, um den vortragsreichen Tag gut zu überstehen. Das erste Referat von Frau Dr. Walscheid über die Augenbeteiligung bei Rheuma hat viel zu denken gegeben, wurde aber durchweg positiv aufgenommen. Ein kurzes Koffein-Spiegel-Auffüllen war eingeplant, bevor es dann weiter ging mit dem Vortrag über naturheilkundliche Methoden der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) von Christa Suthoff, die viele von uns noch als Kinderkrankenschwester auf der Polarstation kennen. Es wurden praktische Behandlungsmöglichkeiten gegen Alltagsbeschwerden wie Kopfschmerz oder Übelkeit gegeben - die mit Sicherheit nicht nur von mir direkt zuhause an nichtsah-

nenden Familienmitgliedern ausprobiert werden.

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

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



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

Doch bevor der Abend so richtig ausklingen konnte, wurde allen Familien noch eine Zirkusvorführung geboten, die im Rahmen der Kinderbetreuung mit Hilfe von Phyllis Piech und Selina Pabst erarbeitet wurde. Großes Geklatsche und lautes Bravo war aus der Gartenhalle zu hören. Ebenso ein-

drucksvoll waren die geschaffenen Hut-Kunstwerke, welche die die Jugendlichen zusammen mit Petra Schürmann, Marion und Arnold Illhardt im Rahmen des „Kunstalarm“-Workshops erschaffen hatten.

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

So neigte sich das Freckenhorst-Treffen auch schon wieder seinem Ende zu und nach dem Mittagessen stand die Abreise an. Es ist jedes Jahr stets ein bisschen Wehmut dabei, denn manch einen sieht man fast nur dieses eine Mal im Jahr und muss Abschied nehmen, andere wiederum hat man grad zum ersten Mal getroffen und dennoch das Gefühl, sich schon eine Weile zu kennen. Was aber definitiv jedes Jahr das gleiche ist und sofort eintritt, wenn sonntags abgereist wird, ist die Vorfreude auf das Freckenhorst-Treffen im nächsten Jahr.

Ann-Sophie Glaese

➤ **Leonie, 15 Jahre, selbst an Rheuma erkrankt**

Erster Tag: Freitag, der 23.06.2017:
Wir freuten uns alle auf das Wiedersehen nach fast einem Jahr. In den letzten Jahren sind viele neue Familien dazu gekommen, auch in diesem Jahr. Der Freitag begann mit dem Einteilen der verschiedenen Gruppen. In den Gruppen werden verschiedene Beschäftigungsmöglichkeiten angeboten.

Die Eltern haben in der Zeit, wo wir als Kinder und Jugendliche Betreuung durch Betreuer haben, verschiedene „Fortbildungen“.

Die Jugendgruppe hat am ersten Tag das Themenfeld „Jugendgruppe RAY“ erkundet. Wir haben verschiedene Sachen besprochen und auch einige Verbesserungsvorschläge sowie auch positive Rückmeldung gegeben.

Zweiter Tag: Samstag, der 24.06.2017:
Der Tag begann wie jeder andere um 8 Uhr mit dem Frühstück. Um 9.30 Uhr gingen wir in die verschiedenen Gruppen. In der Jugendgruppe wurde heute das Thema „Kopfsache“ bearbeitet.



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

Wir haben die Hüte, die uns zur Verfügung gestellt worden sind, umgestaltet. Und zwar in Sachen, die wir gerne machen und die in unseren Köpfen vorgehen. Es sind einige "Meisterwerke" dabei gewesen! Am gleichen Abend haben wir den Eltern diese präsentiert. Sie waren alle komplett begeistert und es war eine sehr schöne Präsentation.

Dritter Tag: Sonntag, der 25.06.2017:
Leider schon der letzte Tag! Die vergangenen Tage waren sehr schön und zu guter Letzt haben wir Jugendliche einen Erste-Hilfe-Kurs erhalten.

Er war sehr interessant, aufschlussreich und zeigte uns, dass die Erste Hilfe überlebenswichtig ist und jeder

kann. Die Erste Hilfe geht über ein bloßes Pflaster kleben bis hin zur Herz-Lungen-Wiederbelebung. Zum Üben der Herz-Lungen-Wiederbelebung hatten wir einen Dummy, die „Anne“ genannt wird, „wiederbelebt“. Es waren sehr schöne Tage und wir freuen uns alle schon aufs nächste Jahr!!!



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

Leonie R.

➤ **Astrid, Mutter einer rheumakranken Tochter**

Zu allererst möchte ich mich auch im Namen meiner Familie für die geleistete Arbeit beim Bundesverband Kinderreuma bedanken, und zwar speziell bei den vielen AkteurInnen, die im Vorfeld so viel geplant und organisiert haben. Ich durfte als Mitglied davon an diesem Wochenende profitieren.

Wir sind als Familie das dritte Mal dabei gewesen und freuen uns jedes Mal bei der Abfahrt am Sonntag auf das nächste Mal.

An diesem Wochenende kam mir spontan die Idee über mein Erleben zu schreiben.

Auf kaum einer anderen Veranstaltung spüre ich den sprichwörtlichen Ausspruch „Freud und Leid zu gleicher Zeit“ (oder so ähnlich) deutlicher, als in Freckenhorst.



Bekannte wiedertreffen, neue Leute kennen lernen – das ist auch „Freckenhorst“

Ich freue mich immer sehr auf dieses Wochenende und gleichzeitig bedeutet es auch für mich, dass die chronische Erkrankung Rheuma und die zwangsläufige Beschäftigung damit, mich wieder „umhaut“. Die Unausweichlichkeit nimmt mir regelmäßig die Luft und ich hatte in der Vorstellungsrunde am Freitagabend Tränen in den Augen. Gleichzeitig freue ich mich, bekannte Gesichter wieder zu sehen und neue kennenzulernen. Die Erzählungen und Berichte der anderen ähneln sich und sind gleichzeitig alle anders.

Ein gewisser All-inklusive-Urlaubscharakter entsteht für mich jedes Mal, wenn wieder zum Essen geläutet wird und danach beim Bier, Wein oder Cola der Austausch gepflegt wird. Dabei möchte ich nochmal ausdrücklich die professionelle Kinderbetreuung rund um die Uhr loben.



Die Kinderbetreuungs-Profis

Dieses Jahr durften wir unsere Kinder in einer eigens gestalteten Zirkusveranstaltung am Samstagabend erleben. Wir, die Eltern, sahen Jonglage, Akrobatik und Tanzeinlagen. Eine sehr berührende Vorführung, die für alle Kinder eine Mutprobe schien, was mir wiederum die Tränen in die Augen trieb.



**Fleißig probten
die Kids ihren abendlichen Auftritt.**

Die Jugendlichen präsentierten unter dem Motto „Kopfsache“ ihre beeindruckend offenen Wünsche und Träume in Form von selbstgestalteten Hüten.



„Alles Kopfsache...“

Am Abend war dann das obligatorische Lagerfeuer mit Stockbrot für die Kinder angesagt. Das Wetter meinte es aber mit stetigem Nieselregen nicht so gut mit uns. Das Feuer brannte dann trotzdem und die Kinder hielten beharrlich ihre Stöcke über die Glut und genossen anschließend das Brot und so manchen Marshmallow. Die Großen saßen noch zum Teil bis tief in die Nacht draußen unter der überdachten Terrasse.

Die diesjährigen Vorträge über das Thema Augenbeteiligung, Naturheilkunde und Ernährung waren allesamt sehr informativ, hilfreich und praxisnah.

Und es schwang bei mir wieder im Hintergrund Angst und Traurigkeit mit, die Fragen „Gehen wir zum richtigen Augenarzt?“ „Verwenden wir genügend entzündungshemmende Essenzutaten?“, „Was tun wir unserer Tochter an, wenn sie nach der MTX Gabe über Übelkeit klagt, was würden wir ihr aber auch antun, wenn wir es nicht geben?“ usw.

Die Referentin Frau Dörte Rüstmann, Thema Ernährung, verstand es bei ihrem Vortrag Humor mit einer hohen Informationsdichte zu verbinden. Es wurde viel gelacht, z.B. dass man 35 Fischstäbchen essen muss, um die Tagesration von entzündungshemmenden Omega-3 Fettsäuren zu sich zu nehmen oder wir alles nur in Leinöl dippfen müssen.

Das Grillen ebenfalls am Samstagabend war hervorragend organisiert. Und es schmeckte allen - trotz des Ernährungsvortrags – dann doch noch die Wurst. ☺



**Die kurzen Pausen wurden genutzt um
sich auszutauschen und Fragen zu
stellen.**

Der Sonntag klang entspannt mit dem Thema Selbsthilfe aus, machte Mut und zeigte uns allen Wege auf, mit der Erkrankung zurecht zu kommen.

Wenn ich in Freckenhorst bin, aber auch beim Adventsbasar letztes Jahr und meinen Besuchen auf der Polarstation gibt es mir ein sehr aufgehobenes Gefühl nicht allein zu sein mit dieser chronischen Erkrankung, die die Heimtücke besitzt, sich nicht anzukündigen und daher nicht planbar ist.

Astrid Schulze-Schüder



Zirkus
Workshop



Familienfortbildung
in Freckenhorst
23. -25. Juni 2017





In dieser Rubrik stellen sich Ausschuss- und Vorstandsmitglieder des Vereins vor und erzählen von ihren Beweggründen sich ehrenamtlich zu engagieren.

Ann-Sophie Glase, 28 Jahre jung, wurde vom Ausschuss in den erweiterten Vorstand gewählt. Zuhause ist sie in Berge, Neu-Eichenberg, einem kleinen Dörfchen in Hessen, wo sie u.a. mit ihren zwei Hunden und sieben Katzen lebt. Derzeit macht Ann-Sophie Glase eine Ausbildung neben ihrem Philosophie-Studium. Ihre Hobbys sind: Lesen, Schreiben, Schallplatten hören und die Tiere kuscheln. Mit 2 Jahren ist sie an Polyarthrititis erkrankt und seit ca. 13 Jahren ist sie beim Bundesverband Kinderrheuma e.V.



Wie sind Sie zum Verein gekommen? Was waren die Gründe für den Beitritt?

Ich habe im Krankenhaus andere kennengelernt, die bei Projekt Muckefuck (so etwas wie RAY jetzt) waren und dachte „da musst du mitmachen“.

Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein?

Seit einem Jahr bin ich im Ausschuss tätig und nun im erweiterten Vorstand. Vielleicht kennt der ein oder andere Leser der Familie Gelenkig auch meine früheren Artikel aus der Rubrik „Miss Sophies World“.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau?

Ich nehme an Vorstandssitzungen teil, übernehme das Schreiben von Artikeln für die

Familie geLENKig und helfe wo ich sonst so helfen kann.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Was motiviert Sie?

Ich habe das Gefühl schon so viel vom Verein profitiert zu haben und dachte, da muss auch mal was zurückgegeben werden. Außerdem mag ich die Runde einfach unglaublich gern und es macht Spaß.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Finde ich schwer zu beantworten, es gibt so viele wichtige Projekte.

An welche erinnern Sie sich am Liebsten und warum?

Puh, schwer zu sagen. Als Jugendliche fand ich die Ameland-Fahrten super, weil sie mir persönlich viel gebracht haben. Ich denke das Familienwochenende in Freckenhorst hat für mich die meisten tollen Erinnerungen.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Dass wir weiterhin viele Menschen unterstützen können, in der Öffentlichkeit mehr Sichtbarkeit für Kinderrheuma schaffen und auch vielen Betroffenen die Augen öffnen, dass alles irgendwie schaffbar ist.

Was sollte noch erwähnt werden?

Am Ende wird alles gut. Und wenn es nicht gut ist, ist es auch noch nicht zu Ende.



Ein herzliches Hallo! Ich heiße **Eva Behle**, bin 36 Jahre alt und wohne mit meiner Familie im nordhessischen Korbach. Meine beiden Töchter heißen Greta (7 Jahre alt) und Martha (6 Jahre alt). Ich arbeite als Steuerfachwirtin in einer Steuerberaterkanzlei in Korbach.

Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung in Freckenhorst wurde ich in den Ausschuss gewählt.

Wie alles begann.....

Es war ein langer, mühsamer, anstrengender und schmerzlicher Weg für Martha und für uns als Familie.

Marthas sonst so aktives, buntes und fröhliches Leben wurde durch Bewegungseinschränkungen, geschwollene Gelenke und Schmerzen fast komplett eingeschränkt und wir alle waren hilflos!!!

Im September 2016 wurde bei Marthas erstem stationären Aufenthalt in der Kinderreumatologie in Sendenhorst die Diagnose „juvenile idiopathische seronegative Polyarthritis“ gestellt.

Ich bin überwältigt, wie viel Hilfsbereitschaft und herzliches Mitgefühl uns als Familie entgegengebracht wurde bzw. wird. Wir fühlen uns hier sehr gut aufgehoben.

Besonders hervorzuheben ist der sehr aktive Elternverein. Für mich stand sehr schnell fest, dass wir auch zu so einem außergewöhnlichen Verein gehören möchten und wir traten gleich im September 2016 in den Elternverein ein.

Durch die intensiven Gespräche mit den Mitarbeiterinnen vom Familienbüro und den anderen Eltern haben wir so viel Informationen, Mut und Kraft mitgenommen, so dass wir auch zu Hause bestens für den Alltag vorbereitet waren.

Martha haben besonders gut die Clownvisiten und das Buch „Ach du dickes Knie“ gefallen, welches bei uns alle in der Verwandtschaft, im Kindergarten und all ihre Freunde „lesen“ durften, sowie der Zoobesuch im Zoo Münster. Tolle Projekte des Elternvereins.

Martha hat sich seit September 2016 verändert. Ihr Rheuma hat unsere ganze Familie verändert und unser Leben. Ihr Rheuma gehört jetzt einfach dazu.

Wir versuchen, das Beste daraus zu machen. Strahlende Kinderaugen und Kinderlachen trotz Rheuma..... dafür lohnt sich die ehrenamtliche Tätigkeit, das ist meine ganz persönliche Motivation.

Im November 2016 habe ich beim Adventsbasar beim Verkauf geholfen und dort den Elternverein noch intensiver kennengelernt. Einfach ein tolles Team!!!

Besonders gut gefallen uns die Treffen unseres Treffpunktes bei uns zu Hause in der Nähe, da hier sehr viele regionale Informationen ausgetauscht werden und Freundschaften entstehen.

Ein absolutes Highlight war für uns als Familie die Familienfortbildung im Juni 2017 in Freckenhorst. Wir hatten schon sehr viel Gutes hierüber gehört, doch unsere Erwartungen wurden übertroffen. Ein wunderschönes Erlebnis – für Betroffene, Geschwisterkinder und Eltern!

Für den Elternverein wünsche ich mir, dass wir es schaffen, durch größere Aufmerksamkeit die Öffentlichkeit noch mehr zu sensibilisieren und Menschen zu finden, die tatkräftig mit anpacken und den Verein unterstützen.

Mitgliederversammlung 2017



Wie in jedem Verein hält auch der Bundesverband Kinderrheuma e.V. eine jährliche Versammlung der Mitglieder ab. Hier legt der Verein seinen jeweiligen Tätigkeitsbericht vor und gibt einen Ausblick in zukünftige Projekte und Aktionen.

Rolf Schürmann beendete seine sechsjährige Tätigkeit als 2. Vorsitzender, da seine an Rheuma erkrankte Tochter schon „groß“ ist und er Platz für „Neue“ im Verein machen möchte. Sandra Diergardt, Mutter eines an Rheuma erkrankten Jungen, rückt für Schürmann nach:

„Ich muss zugeben, dass ich etwas Respekt vor dieser Position hatte, aber ich freue mich auf die vor mir liegenden Aufgaben. Ich habe ja einen Vorstand um mich, der mir alles erklären wird und mich nett aufgenommen hat!“

Frau Diergardt hatte bereits einen Platz im erweiterten Vorstand inne, der nun von Matthias Werner neu besetzt wurde. Gewählt wurden auch zwei Posten im erweiterten Vorstand: Claudia Jankord wurde bestätigt und wiedergewählt, Leoni Höhle

stellte sich nicht wieder zur Wahl, daraufhin wurde Ann-Sophie Glaese gewählt. Bestätigt im Amt als Schriftführerin wurde Heike Roland.

Der Bundesverband hat einen Ausschuss, der den Hauptvorstand ergänzt und unterstützt bei Aufgaben und Entscheidungen. Bestätigt wurden Tina Bongartz, Ines Hornburg, Mirja Bohlander, Karsten Schüder und Petra Schürmann. Neu in den Ausschuss gewählt wurden Leoni Höhle, Eva Behle, Katja Schmidt, Rolf Schürmann sowie Alexander Penner. Als Kassenprüferin wurde Anja Wirtz gewählt.



Danke, Rolf, für deinen Einsatz!

Eine sehr erfreuliche Entwicklung im Verein ist die Aktivierung in der Selbsthilfe von selbst Betroffenen, d.h. nicht nur Eltern rheumakranker Kinder wirken mit, sondern junge, mittlerweile erwachsene Rheumatiker packen auch tatkräftig mit an.

CG

Hier folgen noch zwei Erlebnisberichte zur Mitgliederversammlung von Vereinsmitgliedern:

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

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

erbarmt und den zu besetzenden Posten übernimmt.

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

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

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

Theresa Everhard

In die Mitgliederversammlung bin ich mit gemischten Gefühlen hineingegangen: "Wie werden die anstehenden Wahlen ausgehen? Finden sich genügend Leute, damit der Verein weiterbestehen kann?" Ich war sehr positiv überrascht, über die Ausführungen des Herrn Massolle, der die Arbeitsaufteilung und den Arbeitsaufwand des Vorstands zum jetzigen Zeitpunkt erläuterte und daraus ableitete, wie die anfallenden Aufgaben in Zukunft optimaler zu verteilen sind. Das senkte spürbar die bislang hohe Hürde, sich im Vorstand aktiv zu beteiligen.

Direkte Auswirkungen haben sich bei den Wahlen zu den einzelnen zu vergebenen Posten sofort gezeigt. Es konnten viele neue Leute gewonnen werden für die Arbeit im Vorstand, im erweiterten Vorstand und im Ausschuss.

Das hat, glaube ich, nicht nur mich ausatmen lassen. Mir gab es ein sehr beruhigendes Gefühl, dass dieser wunderbare Verein auf sehr stabilen Füßen steht.

Astrid Schulze-Schüder

Unser Vorstand



Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende

48477 Hörstel



Claudia Jankord

Erweiterter Vorstand

59348 Lüdinghausen



Sandra Diergardt

2. Vorsitzende

58509 Lüdenscheid



Manuela Birkenhof

Erweiterter Vorstand

59556 Lippstadt



Sven Sperling

Kassenwart

47807 Krefeld



Ann-Sophie Glaese

Erweiterter Vorstand

37249 Neu-Eichenberg



Heike Roland

Schriftführerin

48291 Telgte



Matthias Werner

Erweiterter Vorstand

46395 Bocholt

Trotz Rheuma hoch hinaus



Matthias Werner machte mit Rheuma das, was sich manch ein Gesunder nicht zutraut! Er lief gemeinsam mit seiner Frau Sarah den Meraner Höhenweg und überwand dabei nicht nur Wind, Wetter, Schnee und Hagel sondern auch den inneren Schweinehund, der sagt: „Mit zwei künstlichen Hüften und fast versteiftem Sprunggelenk geht das nicht!“

Von wegen!!! Und mit der Energie, die manchmal nur Rheumatiker haben, hat er aus der Wandertour auch noch ein Spendenevent gemacht und „mal eben“ 10.300€ gesammelt. Das Geld soll auf Sarahs und Matthias' Wunsch für Projekte der Jugendgruppe RAY des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. verwendet werden.

**Hut ab Matthias –
wir sind stolz auf dich!**

Hier zum Nachlesen Matthias' Berichte von seiner Wandertour, die er täglich auf facebook postete:

KW

Wanderung zum Startpunkt- 25. Juni 2017

Es geht los! Rheumatiker wandert für Rheumakranke Kinder und Jugendliche.

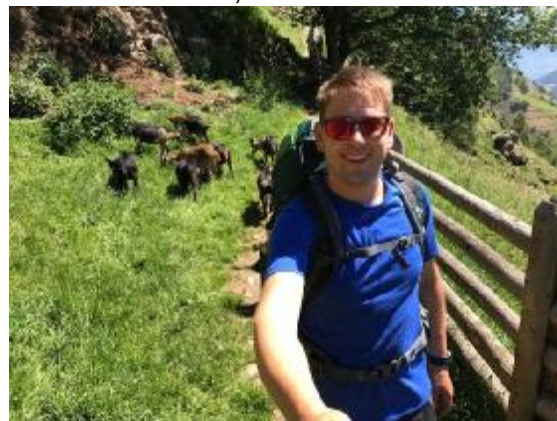
Gestartet sind wir am Fallrohrhof in Naturns, wo wir unseren jährlichen Sommerurlaub verbringen.

Ziel unserer heutigen Tour ist die Nasereithütte über den Dursterhof. Morgen starten wir mit dem Meraner Höhenweg für das Projekt RAY vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.



Tag 1 - 26. Juni 2017

Der Meraner Höhenweg für den Guten Zweck. Warum nicht was Schönes mit dem Nützlichen verbinden, war und ist die Idee. Tag 1 von der Nasereithütte bis nach Katharinaberg. Es waren lange 18km und fast 900 Höhenmeter hoch und runter, bei 34 Grad.



Tag 2 - 27. Juni 2017

Tag 2 ging schon um 5.50 Uhr los, da sehr schlechtes Wetter für den Nachmittag gemeldet worden war. Es ist aber anders gekommen 🌧️☺️. Morgens Regen und mittags Sonne mit etwas Regen. Aber der Weg von Katharinaberg bis zum Eishof war auch mit Regen zu genießen.



Tag 3 - 28. Juni 2017

Tag 3 ging mit Regen los und sollte auf jeden Fall nicht besser werden laut Hüttenwirt. Auf der Tagesordnung stand der Übergang vom Eishof über die noch geschlossene Stettiner Hütte, rüber nach Pfelders. Es ging mit etwas Regen los, aber nach der Stettiner Hütte ging der Regen erst so richtig los und es kam noch Hagel dazu und Donner. Sarah und ich wurden immer schneller😂😁. Sind aber mit Rekordzeit in Pfelders angekommen. Morgen geht's mit hoffentlich trockenen Schuhen weiter.



PS. Regen muss mal sein aber Gewitter in den Bergen NICHT.

Tag 4 - 29. Juni 2017

Tag 4 ist mal wieder mit Regen angefangen und traumhafter Aussicht😂😁👍👎👉. Wir sind heute vom Gasthof Zeppichl in Pfelders zum Krusterhof unterwegs gewesen.

Mit 19km Länge und ca. 400 Höhenmeter hoch und gute 1000 Höhenmeter runter, nicht der einfachste Tag.

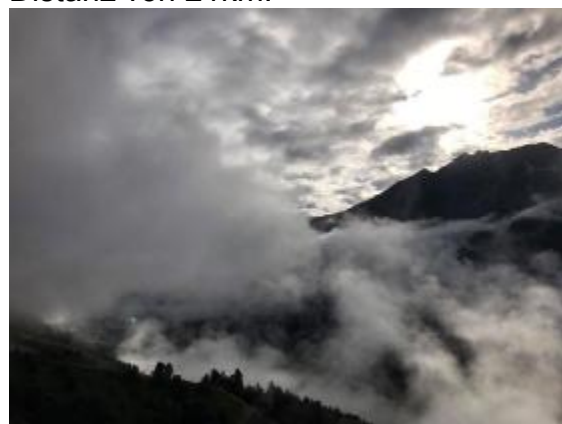
Man(n) kann viel erreichen auch wenn man(n) ein Handicap hat!

Also lasst nie den Kopf hängen, auch wenn mal eine Durststrecke kommt😁



Tag 5 - 30. Juni 2017

Es ist trocken!!! Wir sind heute vom Gasthof Kusterhof aus losgegangen und sind nach knapp 7 Std. reine Gehzeit bei der Leiteralp angekommen. Es war für uns der längste Tag bis jetzt mit: ca. 1400 Höhenmeter hoch und etwa 700 Höhenmeter runter und eine Distanz von 21km.



Da war der Übergang vom Eishof über die Stettiner Hütte nach Pfelders noch ein Spaziergang😂😁.

Aber der Regen hat auch nicht lange auf sich warten lassen, ab 13.00 Uhr

mussten wir wieder mit Regenjacke weiter wandern.

Tag 6 - 1. Juli 2017

Wir haben es geschafft 😊
Wir sind den Meraner Höhenweg in 6 Tagen für UNS, aber auch für die Jugendgruppe RAY gewandert.
Wir sind mit Aufstieg und Abstieg zum Meraner Höhenweg laut unserer Sportuhr gesamt:

5465 Höhenmeter hoch
5625 Höhenmeter runter
103,77 km Länge
gewandert 😊😁

Wir sind jetzt bei Sonnenschein am Fallrohrhof in Naturns, wo wir letzten Sonntag unser Auto bei Rosi und Conny abgestellt haben.
Hier dürfen wir noch ein paar schöne Stunden verbringen.



Wir sagen DANKE!!!
DANKE - an alle die gespendet haben,
DANKE - an die, die uns unterstützt haben,
DANKE - an unsere Familien und Freunde!

Sarah & Matthias Werner

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.

Trauerfallspenden

Wir wissen, dass der Tod eines Familienangehörigen für nahe stehende Personen einen tiefen Verlust darstellt. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie beabsichtigen, die Arbeit des Bundesverbandes zu unterstützen.

Oft werden wir vom Beerdigungsinstitut informiert, dass bei einer kommenden Beerdigung die Hinterbliebenen darum bitten auf zugedachte Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen für den Bundesverband Kinderreuma e.V. zu spenden. Uns erreichten in diesem Jahr mehrere Spenden aus diesem Anlass.

Wir möchten uns daher bei nachstehenden Familien noch einmal in dieser Form bedanken. Ein Dankesbrief ging den einzelnen Familien bereits auf dem Postweg zu. Im Trauerfall Wilhelm Bans erhielten wir eine Spende von 1.090 Euro. Von Freunden und Familie von Irmgard Sadowski bekamen wir einen Betrag von 1.080 Euro überwiesen. Anlässlich des Trauerfalls Amanda Merten ging die Summe von 1.780 Euro auf unser Konto ein und bei der Familie von Udo Friese bedanken wir uns für die Spende von 3.656 Euro.

Bedanken möchten wir uns vor allem dafür, dass sie in dieser schweren Zeit an unseren Verein gedacht haben.

Spende der Abt. Instandhaltung Firma VEKA

Wie in den letzten Jahren auch erhielt der Bundesverband Kinderrheuma e.V. eine Spende der Abteilung Instandhaltung der Firma VEKA aus Sendenhorst. Die drei Mitarbeiter Karin Dieber, Andreas Noldes und Ludger Enking überbrachten am Freitag stellvertretend für die Abteilung eine Spende in Höhe von 350 €. Der Betrag stammt aus der traditionellen Weihnachtstombola und wird in das Projekt „Kunsttherapie“ des Bundesverbandes Kinderrheuma, einfließen. Begleitet wird dieses Projekt von einer erfahrenen Kunsttherapeutin und leistet einen wertvollen Beitrag zur Krankheitsbewältigung für die jungen Patienten.



von links nach rechts: Frau Dieber, Herr Enking (hinten), Herr Noldes, Pia Vogel (Vorstandsmitglied) und Sozialarbeiterin Christine Göring

Großzügige Spende zum runden Geburtstag

Wir freuen uns immer sehr, wenn wir einen Anruf mit der Ankündigung einer Spende erhalten, z.B. zu einem runden Geburtstag. Frau Ursula Schaffstein, Geschäftsführerin der Firma Herber & Petzel, feierte ihren 60. Geburtstag und bat darum auf Geschenke zu verzichten und stattdessen Geld für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu spenden. Wir möchten uns noch einmal recht herzlich für die großzügige



Spende in Höhe von insgesamt 2.000 Euro bedanken.

Von den vielen Spendeneingängen möchten wir hier einige erwähnen:

Angelika Behle, Korbach	100,00€
Sabine Kuschel, Plettenberg	70,00€
Ursula Bosinius, Solingen	50,00€
Martin u. Heike Wermeier, Lotte	200,00€
Fritz Hesselmann, Sendenhorst	100,00€
Ursula u. Rainer Zimmermann, Gelsenkirchen	100,00€
Andreas Korthals, Oberhausen	1.471,35€
Staberg-Apotheke, Lüdenscheid	98,63€
Daniela u. Stephan Schrors, Mönchengladbach	100,00€

Ihre Spende

Möchten Sie unseren Verein ebenfalls mit einer Spende für die laufenden Projekte unterstützen? Darüber würden wir uns sehr freuen! Wir stellen Ihnen gerne hierüber eine Spendenbescheinigung aus. Bitte geben Sie dazu immer Ihren kompletten Namen und die vollständige Anschrift an, damit wir Ihre Spende eindeutig zuordnen können.

Unsere Spendenkonten:

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

Vereinigte Volksbank eG
IBAN DE64 4126 2621 0008 2333 00
BIC GENODEM1SDH

Unsere Ansprechpartnerinnen im Familienbüro stehen Ihnen bei Fragen gerne zu Verfügung.

Ein Herzliches Dankeschön an dieser Stelle auch an alle Spender, die uns mit einer regelmäßigen Spende unterstützen.

Marion Illhardt



Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Kassel und Treffpunkt Göttingen bei den Gesundheitstagen Nordhessen



Am 24.03.2017 betrieben wir von 9.00 Uhr – 18.00 Uhr einen Infostand im Kolonnadenfoyer der Stadthalle Kassel. Sarah Hirschmann und Sylvia Pitz unterstützen ihren Göttinger Treffpunkt tatkräftig und mit großem Engagement. Sabina konnte sich mit Eltern ihres Treffpunkts austauschen und neue Kontakte knüpfen. Mirja Bohlender freute sich auch sehr über den Besuch von Nora Fuchs- Wissemann, die Präsidentin des Göttinger Leo- Clubs und Spendeninitiatorin.



Zwischen 10.00 Uhr und 16.00 Uhr fanden im Rahmen der Gesundheitstage Vorträge statt. Die Messe war zeitweise sehr gut besucht.

Wir konnten Kinder, Jugendliche und Erwachsene an unserem Infostand sehr gut informieren und aufklären. Der Kindertisch mit den gelenkig- Mandalas, der Therapieknete, den Stiftverdickungen und den bunten Luftballons kam bei den kleinen und jugendlichen Besuchern gut an.

Die Infomaterialien der Rheumaliga waren auch sehr hilfreich für die erwachsenen Betroffenen.

Insgesamt war der Messetag ein voller Erfolg.

Mirja Bohlender

„Klein Freckenhorst“

Wochenendrückblick Burg Ludwigstein mit dem Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen

Das Familienwochenende, des Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen (26.05.17 bis 28.05.17) war für uns alle ein echtes Erlebnis, da es auf Burg Ludwigstein (bei Witzenhausen) stattfand.



Das Programm war auf Klein und Groß abgestimmt. Grillen, schwimmen, Tischtennis, Kicker, Sauna, Lagerfeuer mit Stockbrot in der Natur, es hat uns an nichts gefehlt. Gemeinsamer Austausch, tolle Gespräche und Fuß-

ball auf einer Leinwand waren ebenfalls fest im Programm integriert. Die Sonne war ebenfalls auf unserer Seite.

Die Ankunft war beeindruckend, da die Landschaft einfach sagenumwoben war, mit direktem Blick auf die schöne Burg Hanstein.

Am zweiten Tag bekamen wir eine Burgführung, mit echtem Verließ und der Sage von Kunigunde und Hugo, die leider ein nicht so gutes Ende nahm.



Im Schwimmbad hatten alle viel Spaß und konnten sich gegenseitig Unterstützung leisten.

Vom Bergfried hatten wir schließlich einen traumhaften Rundumblick über das ganze Tal.

Zudem kam Frau Heczko, eine Ernährungsberaterin und referierte zum Thema „Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen“. Ein HNA- Redakteur kam zum Vortrag und wird in naher Zukunft über unsere Wochenendseminar berichten.

Am dritten Tag ließen wir das Wochenende im Kletterpark bei Eschwege, mit neuen schönen Eindrücken ausklingen.



Was hat aus Sicht der Teilnehmer das Wochenende ausgemacht? Dazu diese Rückmeldungen:

„Die Kinder lachten, hatten Freude bei allen Aktivitäten, wuchsen beim Klettern und Schwimmen

über sich hinaus. Ich sah in glückliche und zufriedene Gesichter.“

„Unser Burgabenteuer war perfekt vorbereitet und ein absolut entspanntes und harmonisches Familienwochenende. Es war für „Groß und Klein“ etwas dabei und wir hatten jede Menge Spaß. Das absolute Highlight war jedoch der Kletterpark“ (Fam. Müller)

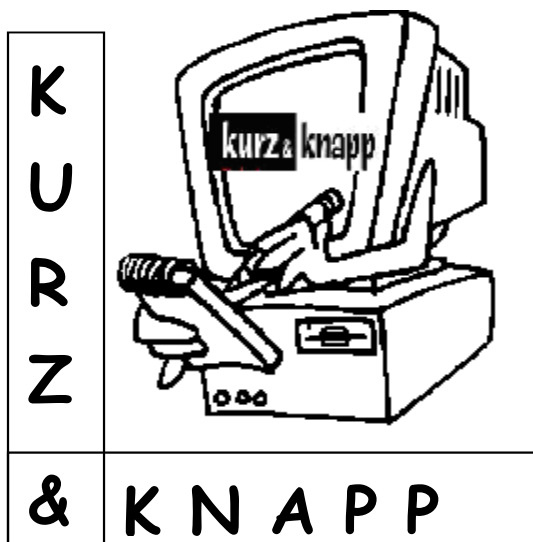
„Wir wurden von vorne bis hinten verwöhnt und konnten mal richtig genießen. Dankeschön, für die geniale Vorbereitung“ (Fam. Pitz, Fam. Müller)

Alle waren sich schlussendlich einig: Wir wollen das Familienwochenende im nächsten Jahr wiederholen!



Dank der Spende des Leo- Clubs Güttingi und des Rotaract - Clubs Göttingen und dem Zuschuss der AOK Duderstadt wurde uns das Wochenende möglich gemacht. Dankeschön!

Mirja Bohlender



Kurz und knapp erfahren Sie hier Neuigkeiten vom Bundesverband, sowie von der Klinik für Kinder und Jugendrheumatologie.

Aufruf: Basteln und Einkochen für den Adventsbasar



Die Sonne brennt vom Himmel, es ist T-Shirt- und kurze-Hosen-Wetter und... es ist die perfekte Zeit, um an den Adventsbasar zu denken! ☺

Wie jedes Jahr brauchen wir wieder zahlreiche Artikel zum Verkauf für unseren Basar, der am 26.11.2017 im St. Josef-Stift stattfinden wird!

Daher die herzliche Bitte: Machen Sie mit und unterstützen Sie uns!

Zu viel Johannisbeeren, Rhabarber oder Äpfel im Garten? Super – dann nix wie rein damit in den Kochtopf!

Marmeladen und Sirup sind stets ein Dauer-Renner beim Basar.

Und warum nicht schon mal im Urlaub nach witzigen und schönen Basteli-
deen stöbern? Gerne erstatten wir nach Absprache Materialkosten.

Wer Lust, Spaß und Ideen fürs Basteln oder Einkochen hat kann sich gerne im Familienbüro melden!

Übrigens: Wunderbar lassen sich Kinder als Helfer „verwurstern“ ☺

KW



Ferienzeit im Spielzimmer

Wer zur Ferienzeit schon mal im St. Josef-Stift war, der weiß, dass es dort definitiv kein Sommerloch gibt. Um den Kindern trotz Klinikaufenthalt schöne Ferienerlebnisse zu beschern hat das Spielzimmer wieder ein buntes Programm mit Zoobesuch, Klettergarten, Reiten, Sommerolympiade und vielen anderen tollen Events gestrickt.



Eine Besonderheit in den Ferien ist auch stets, dass Tomi Basso im Stift Einzug hält. Er bringt nicht nur sein großartiges musikalisches Können mit sondern auch säckeweise Instrumente, darunter so tolle Sachen wie E-Gitarre und Schlagzeug. In der wöchentlichen Musiktherapie können die Kinder und Jugendlichen dann mal ganz locker ausprobieren, wie man mit Instrumen-

ten, Stimme und dem eigenen Körper Musik machen kann.

KW

Freie Plätze beim Schwimmwesten-Wochenende



Eine chronische Krankheit verändert das Leben der ganzen Familie. Mütter tragen dabei oft die Hauptlast. Um sie zu stärken wurde vor vielen Jahren ein jährliches Auszeit-Wochenende für Mütter rheumakranker Kinder ins Leben gerufen.

Vom 15. bis 17. September 2017 geht es drei Tage lang um Austausch, Unterstützung und Erholung – ganz unter Frauen, die alle die Sorgen und Probleme mit der Diagnose Rheuma kennen. Das Wochenende findet im Vital-Hotel in Bad Lippspringe statt.

Es gibt noch einige Restplätze! Vor allem neu betroffene Mütter sind herzlich willkommen!

Leider haben wir in diesem Jahr keine finanzielle Förderung für unser Projekt erhalten, aber der Verein finanziert das Projekt aus Spenden mit.

Interessenten melden sich gerne im Familienbüro!

KW

**Unterstützen Sie den
Bundesverband
Kinderrheuma e.V.
mit Ihren Online-Einkäufen,
ohne Extrakosten!
Das geht ziemlich einfach bei
diesen zwei Online-Bestell-
Portalen:**

Boost-Project

Sie können uns beim Onlineshopping finanziell unterstützen - ohne einen Cent mehr zu zahlen!

Auf www.boost-project.com finden Sie über 500 Shops aus vielen Kategorien (Technik, Essen, Blumen, Reisen etc.). Die Shops zahlen boost für jeden vermittelten Einkauf eine Provision. 90% dieser Einnahmen spendet boost an gemeinnützige Organisationen.

Sie können automatisch den [Bundesverband Kinderrheuma e.V.](http://www.bundesverband-kinderrheuma.de) unterstützen, wenn Sie vor jedem Einkauf über diesen Link zu einem Online-Shop gehen und anschließend wie gewohnt einkaufen.

<https://www.boost-project.com/de/charities/3061>

Nach Ihrem Einkauf wird uns automatisch eine Spende in Höhe von durchschnittlich 5% des Einkaufswertes gutgeschrieben.



Einfacher geht es mit der „boost-bar“. Das ist eine kleine App, die auf dem PC installiert werden kann und bei jedem Besuch eines Online-Shops, der das boost-Projekt unterstützt, darauf hinweist, dass hier Spenden über boost möglich sind. So verpasst man keine Gelegenheit zum Spenden!

Viele weitere Informationen gibt es auf der Seite www.boost-project.com unter FAQ! Bei Fragen gerne auch im Familienbüro melden. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

KW

Amazon Smile

Amazon hat seit einiger Zeit ein eigenes Spendenprogramm ins Leben gerufen: „Amazon Smile“.

Hier ist der Bundesverband Kinderreuma als Förderorganisation hinterlegt und jeder Einkauf kommt dem Verein zugute.



Was muss hierfür getan werden? Nicht viel! Wichtig ist, dass man seinen Einkauf bei Amazon über folgende Seite startet:

www.smile.amazon.de

Hier loggt man sich mit seinen Amazon-Zugangsdaten ein, sucht nach unserem Verein und wählt diesen durch den nebenstehenden Button aus. Sobald dieses geschehen ist, wird man auf die ganz normale Startseite von Amazon weitergeleitet.

Amazon merkt sich diese Voreinstellung, so dass man, wenn man wieder bei Amazon shoppen möchte, nicht alle Schritte wiederholen muss.

Wichtig ist und bleibt, dass man auch seine zukünftigen Einkäufe immer über die Website: www.smile.amazon.de startet. Diese sieht, nachdem man sich eingeloggt hat, genauso aus wie die bekanntere Startseite www.amazon.de.

Amazon spendet 0,5% des Einkaufswertes an die ausgewählte Organisation. Wir vom Bundesverband Kinderreuma e.V. bedanken uns schon jetzt bei allen, die uns auf diesem Wege etwas Gutes tun.

Sven Sperling

Klinik-Clowns

Lachen ist gesund und macht gesund – das ist das Motto unseres Projektes „Klinik-Clowns“. Für ein Jahr wurden die stets beliebten Besuche von Lotta und Mimi durch



die Heinrich Hageböck Stiftung. Im Namen der Kinder danken wir sehr herzlich für die Unterstützung.

Ab Juli 2017 finanziert die Sparkasse Münsterland Ost für mehrere Monate die Klinik-Clown-Visiten weiter. Darüber freuen wir uns sehr und danken herzlich!

KW

Abschied von den Schwestern Hannelore und Katharina



Nicht nur beim Karneval waren Hannelore und Katharina für so manchen Spaß zu haben!

Leider mussten wir uns in den letzten Wochen gleich von zwei tollen Krankenschwestern auf der C0 verabschieden.

Schwester Hannelore tritt nach langen Dienstjahren endlich den wohlverdienten Ruhestand an und Schwester Katharina startet in einem anderen Krankenhaus nochmal neu.

Wir sagen Danke für die tolle gemeinsame Zeit und wünsche alles Gute!

KW

Termine – Termine – Termine

01.-03. September 2017

RAY-Aktiv-Wochenende

für Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma/SVS ab 16 Jahren in Hörstel/ Riesenbeck mit Phyllis Piech und Anja Blöthe

→ Es gibt noch Restplätze!!!

15.-17. September 2017

Schwimmwesten-Wochenende

Auszeit Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe.

→ **Es gibt noch Restplätze!!!**

26. November 2017

Adventsbasar

Alle Jahre wieder...auch in 2017 wird es wieder einen Adventsbasar geben. Hier können Sie alte Weggefährten wiedertreffen, sich gemütlich auf die weihnachtliche Zeit einstimmen und schon die ersten Weihnachtseinkäufe erledigen. Wir freuen uns über jegliche kreative Unterstützung! Vielen Dank!



08.-10. Juni 2018

Familienfortbildung in Freckenhorst

Information, Austausch, Spaß und Erholung für die ganze Familie.

10. Juni 2018

Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Unsere jährliche Mitgliederversammlung findet in der LVHS Freckenhorst statt. Wir freuen uns über die rege Teilnahme unserer Mitglieder!

Kunsttherapie – Mehr als nur malen!



Petra Schürmann ist Kunsttherapeutin und freiberuflich in Warendorf tätig. Sie

arbeitet mit Menschen in unterschiedlichsten Lebenslagen auch außerhalb ihrer Praxis (Projektstage, Hausbesuche etc.). Regelmäßige Fortbildungen in kommunikativen, pädagogischen und künstlerischen Arbeitsschwerpunkten gehören zu ihrem beruflichen Selbstbild. Regelmäßige Supervision ist für sie Qualitätsstandard. In diesem Interview mit Petra Schürmann möchte ich gerne die langjährige Kunsttherapie, die wöchentlich in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie angeboten wird, genauer vorstellen. Jeder kennt sie, doch kaum jemand macht sich Gedanken, warum sie angeboten wird.

Was versteht man genau unter Kunsttherapie und wie arbeitet eigentlich eine Kunsttherapeutin?

Kunsttherapie bietet die Möglichkeit, die eigene Kreativität zu entdecken. Sie kann in belastenden Lebenssituationen unterstützen und helfen, eigenständige Lösungen zu finden. Fragen, innere Themen können in kreativer Gestaltung zu einer Form werden, Farben können etwas sichtbar machen, was vorher nicht zu sehen war und Lösungen können gesucht werden. Kunsttherapie kann auch zu einer erholsamen und entspannten Arbeit werden.

Wie ist es zu deiner Einstellung hier im Haus gekommen?

Wir haben eine Tochter, die mit 13 Jahren an Rheuma erkrankte. Über den Elternverein habe ich mit Dr. Ganser über die Kunsttherapie gesprochen.

Auf der Homepage des Bundesverbandes wird die Kunsttherapie unter dem Motto „Kunst macht Mut“ vorgestellt! Ist das tatsächlich so?

Ja, denn viele Kinder und Jugendliche scheuen sich erst einmal vor dem Malen, da sie in der Schule bewertet wurden und somit meinen, sie können nicht malen. Doch oft sind dabei dann so schöne Bilder entstanden, dass ich bei den nächsten Aufenthalten immer

wieder gesagt bekomme: „Mein Bild vom letzten Mal hängt an der Wand in meinem Zimmer.“



Ich kann mir vorstellen, dass es gar nicht immer einfach ist, die jungen „Künstler“ zu animieren. Sicherlich stellen sie sich Hilfe für die Krankheits- und Alltagsbewältigung anders vor. Können die Patienten den Sinn hinter dieser Absicht sehen, nämlich dass es ihnen helfen könnte?

Für manche „Künstler“ ist es schwer einen Sinn darin zu sehen, doch andere finden diese Arbeit so interessant, sich mit Themen künstlerisch auseinander zu setzen, dass sie immer wieder neue Themen haben möchten.

Man sagt, Malen ist etwas Befreiendes. Daher wird Kunst vielfach in der Therapie eingesetzt. Beobachtest Du das auch bei den Kindern und Jugendlichen, die Du hier betreust?

Ja sicher! Die Kinder und Jugendlichen werden nicht bewertet und sie bewerten sich auch untereinander nicht. Sie ermuntern sich gegenseitig, auch wenn es mal nicht so ein interessantes Thema ist. Vor allem bei einem gemeinsamen Thema, sind sie sehr aktiv dabei. Sie spornen sich gegenseitig an.

Hast Du nicht auch Bedenken, dass die Beschäftigung mit ihren Gefühlen oder Erlebtem einen Triggereffekt haben könnte?

Ich bin dabei immer sehr vorsichtig. Wenn ich merke, dass ein Thema oder

die Arbeit an einem Werk ein Mädchen oder einen Jungen stark berührt gehe ich ins Gespräch und akzeptiere auch den Widerstand, jetzt nicht daran arbeiten zu wollen. Doch ermuntere ich den Patienten, sich mit seinem Thema auseinanderzusetzen und ggf. mit dem Psychologen ein Gespräch zu suchen.

Stellst Du in der Stunde ein Thema vor oder wird dieses gemeinsam mit den Patienten ausgewählt?

Das ist unterschiedlich. Manchmal stelle ich ein Thema vor, manchmal gestalten wir ein gemeinsames Projekt. Manchmal wird auch auf einer Leinwand gemalt, was sie gerne möchten. Das entspannt auch sehr, macht Mut, und gibt das Gefühl: „Ich habe etwas Tolles geschafft!“

Malen ist in der Therapie ein sehr intimer Prozess. Häufig werden Bil-



der, die in der Kunsttherapie entstanden sind, für den Kalender/ Familienplaner des Bundesverbandes verwendet. Wie gehen die Patienten, die kleinen und die großen, damit um, dort ihre Werke zu präsentieren und vielleicht auch Fragen hierzu zu beantworten?

Sie sind sehr stolz, wenn sie ihre Bilder im Kalender zu sehen oder sie auf dem Flur in der Ausstellung wieder zu entdecken.

Arbeitest Du losgelöst von den anderen Therapien oder gibt es da einen Austausch, z.B. mit den Erzieherinnen oder den Psychologen?

Ich arbeite losgelöst von den Themen der anderen, doch wenn mir etwas auffällt, z.B. dass es einem Kind oder Ju-

gendlichen nicht gut geht, dann gebe ich es weiter.



Wie erlebst Du insgesamt die Arbeit mit den Patienten?

Sehr unterschiedlich. Manchmal sind die Patienten sehr geschafft von ihren vielen Therapien, dann ist die Motivation auch nicht mehr ganz so hoch. Ein anderes Mal, sind die Patienten mit ganz viel Spaß und Engagement bei der Sache.

Sind dir in den Therapiestunden vielleicht schon einige kreative Patienten begegnet, die ihr Talent zuhause ausbauen konnten oder dort mit dem Malen begonnen haben?

Ja, sehr viele. Sie haben mir auf ihrem Handy auch Bilder gezeigt, die sie dann zu Hause gemalt haben.

Gibt es von Deiner Seite Wünsche



oder Visionen, wie man die Kunsttherapie noch optimieren könnte? Oder gibt es Verfahren, die du noch gerne anwenden möchtest?

Die Kunsttherapie bietet natürlich noch viele andere Möglichkeiten, sich kreativ auszudrücken, z.B. mit Ton. Es ist mir vor allem wichtig, dass die Gruppen

nicht zu groß werden. Sicher wäre es auch für einige Patienten gut in einer Einzelsitzung an ihrem eigenen Bild weiter zu arbeiten und zu einer Lösung zu kommen.

Marion Illhardt

Beirat in seiner beratenden Funktion ein wichtiger Ansprechpartner für den Verein

Zwei Mal im Jahr treffen sich der Beirat und der Vorstand um Aktuelles und Neues im Verein zu besprechen.

Es war dieses Mal sehr erfreulich, dass bei dieser Sitzung aus jeder Abteilung ein Vertreter die Einladung angenommen hat und am 8.6. erschienen ist. Neu in dieser Runde durfte ich Anja Blöthe aus der Kinder-Physiotherapie begrüßen. Sie vertritt Helen Grulke, die sich grad in der Elternzeit befindet. Themen in dieser Sitzung waren u.a. die geplante Mitgliederversammlung mit der Beiratsbestätigung.

Walter Bureck gab bekannt, dass er uns in Zukunft leider nicht mehr zur Verfügung stehen kann, er aber für eine Nachfolge seine Kolleginnen ansprechen wird. An dieser Stelle will ich mich im Namen aller Mitglieder ganz herzlich für seine langjährige, hoch engagierte, beratende Tätigkeit bedanken!

Weitere Themen waren die Zukunftswerkstatt mit ihren bisherigen Ergebnissen und die Aktivitäten der Jugendgruppe RAY.

Arnold Illhardt berichtete über das wieder ins Leben gerufene "Elterncafe". Vielen Dank für die Teilnahme. Die **nächste Beiratssitzung** ist am 30. November um 13.30 Uhr.

Gaby Steinigeweg

Ameland 2017 Fortbildungswochenende für junge rheumakranke Erwachsene

Bevor ich hier über das Wochenende der jungen Erwachsenen berichte, möchte ich zunächst einmal ein paar Danksagungen loswerden, die ich natürlich im Namen der gesamten Gruppe ausspreche.



Die Ameland-Truppe

Zunächst einmal gilt der Dank der Barmer, die dieses Projekt großzügig finanziell unterstützt und somit dieses Projekt ermöglicht hat. Ohne die Unterstützung hätte dieses Wochenende mit sehr großer Wahrscheinlichkeit nicht stattfinden können.

Ein weiterer großer Dank geht an das St. Josef-Stift Sendenhorst, welches uns ein Fahrzeug und jede Menge Verpflegung kostenfrei mitgegeben hat.

Und zu guter Letzt, aber fast der wichtigste Dank, geht an Arnold, Marion und Phyllis, die in wochen- und monatelanger Vorbereitung dieses Wochenende von A bis Z geplant haben. Natürlich möchten wir auch Schwester Gaby erwähnen, die viele sicherlich noch von ihrer aktiven Zeit auf der C1 kennen, die sich wunderbar um uns gekümmert hat.

Christi Himmelfahrt war es also soweit.

Mit zwei Bullis und insgesamt 18 Personen (14 junge Erwachsene plus unsere oben erwähnten 4 „Betreuer“), ging es morgens Richtung Holwerd um die Fähre nach Ameland zu erreichen. Dass ein Wagen nach 10 Kilometern den Geist aufgegeben hat und wir somit etwas länger zur Fähre benötigten (und auch eine Fähre später nehmen mussten), soll hier nur eine Randnotiz bleiben. Den Spaß haben wir uns auch dadurch auf der Hinfahrt nicht nehmen lassen.

Nach einer Überfahrt von einer guten Dreiviertelstunde erreichten wir gegen Abend unsere Unterkunft, das Selbstversorgerhaus „De Kampen“, im Städtchen Hollum.

Das Selbstversorgerhaus besteht im Grunde aus zwei Häusern, einem mit den Schlafzimmern (so wie es sich gehört ganz rustikal mit Etagenbetten eingerichtet), sowie den Dusch- und Toilettenräumen und einem größeren Haus mit Aufenthaltsraum, großer Küche und einer netten Sitzecke mit Fernseher und Musikanlage.

Nachdem also die Zimmer bezogen waren, traf man sich zu einer Vorstellungsrunde um einander kennenzulernen. Dabei wurde auch gleich erzählt was man sich von dem Wochenende erwartet und welche Dinge einen am meisten interessieren oder auch belasten.

Denn dieses Wochenende war nicht dafür gedacht, einzig und allein eine spaßige Veranstaltung, fernab von zuhause, daraus zu machen. Sinn der Fahrt war es, sich auszutauschen, über Themen die junge Erwachsene betreffen, wie Studium und Beruf, Sexualität, Krankheits- und Alltagsbewältigung etc.

Nachdem die Vorstellungsrunde beendet und auch die Küchendienste verteilt worden waren, war es nun auch an der Zeit, das Abendessen zuzubereiten.

Ameland-typisch gab es am ersten Abend Spaghetti mit diversen Saucen.

Anschließend ließ man draußen den Abend in ruhiger und geselliger Runde ausklingen.

Nach einem leckeren Frühstück stand am Freitagmorgen auch das erste Seminar an. Ein psychomotorisches Bewegungsangebot, unter der Leitung von Phyllis, an dem alle auch interessiert teilnahmen.



Mittagspause

Nach einer Mittagspause, die wir mit einem Spaziergang durch den Ort Nes verbrachten, leitete Arnold das Seminar „Krankheits- und Alltagsbewältigung“, welches intensive Diskussionen mit sich brachte.

„Wie gehe ich mit Rheuma um?“, „Worin behindert mich meine Erkrankung im Alltag am meisten?“, „Wie bewältige ich einen Rückschlag durch die Erkrankung in meinem Leben?“ oder auch „Welche Tipps und Tricks habe ich mir in manchen Situationen angeeignet, um wieder positiv Richtung Zukunft zu blicken?“ und „Mit wem rede ich über meine Probleme oder behalte ich diese lieber für mich?“. Bei diesen und vielen weiteren Fragen gab es so viele verschiedene Antworten, dass für jeden aus der Gruppe irgendetwas dabei, was er für sich mitgenommen hat.

Der nächste Punkt des Tages „Sexualität und Partnerschaft“, geleitet von Arnold und Phyllis, knüpfte, was die Diskussionen angeht, nahtlos an das vorherige Seminar an. Denn dieses Thema beschäftigt nun wirklich alle. „Wie sieht es aus mit einer Schwan-

gerschaft?“, „Wie gefährdet ist eventuell ein Kind?“ oder aber auch ein paar Schritte vorher, „Wie und wann habe ich meinem Partner / meiner Partnerin von meiner Erkrankung erzählt?“. Gegen 18 Uhr war der intensive erste Tag zu Ende.

Gestärkt durch ein leckeres Abendessen, stand am Ende etwas Freizeit auf dem Programm, welches zunächst mit einer Stunde Entspannung mit Arnold begann. Im Anschluss nutzten einige die Zeit um im Dorf, in einer netten Kneipe, noch etwas trinken zu gehen, andere wiederum um noch einen Abstecher zum Strand zu machen.



Den Abend ausklingen lassen

Der zweite Seminartag startete wieder nach einem leckeren und ausgiebigen Frühstück. Vormittags standen die Themen „Ausbildung, Studium und Beruf“ auf dem Programmplan. Da sich mittlerweile alle in einem entsprechenden Abschnitt befinden, konnte jeder von seinen Erfahrungen erzählen. „Erwähne ich meine Schwerbehinderung bei einer Bewerbung oder im Vorstellungsgespräch?“, „Habe ich die Möglichkeit bei Klausuren eine zeitliche Schreibverlängerung zu bekommen?“, „Sollte ich mir einen Schwerbehindertenausweis zulegen und was bringt er mir im Beruf?“

Mittags gab es dann einen gemeinsamen Ausflug zum Strand, den alle bei herrlichem Sonnenschein genossen. Nachmittags gab es wieder ein moto-

pädagogisches Bewegungsangebot von Phyllis, bevor wir uns mit Arnold zum Thema „Schmerzbewältigung“ zusammensetzten. „Wie lenke ich mich von meinen Schmerzen ab, welche Tipps und Tricks habe ich da?“, „Bewerte ich meine Schmerzen anhand einer Skala?“

Nach diesem ebenfalls intensiven Tag wurde Samstagabend gemeinsam gegrillt, von Fleisch und Fisch, über Gemüse und Salat, bis hin zum Brot war an alles gedacht und wir ließen es uns schmecken. Und zum Abschluss darf natürlich echter holländischer Vla nicht fehlen.



Auch in den Pausen gab es intensive Gespräche

Mit vollem Bauch hat man sich dann noch einmal zum letzten Punkt des Wochenendes zusammengesetzt, Thema „Reflexion“, mit Phyllis und Marion. „Hat das Wochenende meine Erwartungen erfüllt?“, „Was nehme ich von dem Wochenende mit?“ Die Antworten waren durchweg positiv. Alle bedauerten, dass der letzte Abend bevorstand, jeder hat etwas für sich von dem Wochenende mitgenommen, auch die, die vielleicht schon viele Jahre oder auch Jahrzehnte erkrankt sind. So ein Austausch ist mehr als wichtig, man lernt im Grunde nie aus und auch der Faktor, so ein Seminar-Wochenende weit weg von zuhause, auf einer holländischen Insel, als Gruppe, wo man gemeinsam mit anpacken muss, stattfinden zu lassen, wurden von allen mehr als positiv an-

gesehen.

Der letzte Abend endete so wie die übrigen, in ruhiger und geselliger aber durchweg fröhlicher Runde, mit Kartenspielen, Basketball, netten Gesprächen über Gott und die Welt und der Gewissheit, dass man definitiv Interesse hat, so ein Wochenende zu wiederholen.

Und wer weiß, ob es nicht eines Tages auch so kommt, die Gerüchteküche brodeln 😊.



Ausblick von unserem Haus

Sonntag hieß es dann wieder Koffer packen, frühstücken und ab in die Bullis/Autos, denn dieses Mal hätte es Probleme gegeben, die Fähre nicht zu bekommen, denn die Fahrten waren alle ausgebucht.

Im Laufe des Nachmittags trafen wir wieder in Sendenhorst ein, einerseits ein wenig geschafft (denn es fehlte schon die eine oder andere Stunde Schlaf), andererseits aber auch mit einem Lächeln, an diesem Wochenende teilgenommen zu haben. Und dieses Lächeln haben die meisten auch heute noch, wenn sie an dieses schöne aber auch intensive Wochenende zurückdenken.

In diesem Sinne endet hier mein Bericht, so, wie er auch begonnen hat, mit einem nochmaligen Dank an die, die dieses Wochenende ermöglicht und daran teilgenommen haben.

Sven Sperling

Mathe-Ass Gregor Hörst verabschiedet sich in den Ruhestand



Fast sein ganzes Berufsleben hat Gregor Hörst in der Schule für Kranke im St. Josef-Stift verlebt.

Nun darf er auch mal den Rechenschieber fallen lassen und sich seinen anderen zahlreichen Hobbys, allen voran die Jagd, Kunst, Kultur und Garten widmen.

Mit einer - von seinem Schulkollegium wunderbar vorbereiteten - Feier wurde der allseits beliebte Mathelehrer verabschiedet.

Dabei stand seine Pensionierung tatsächlich noch auf der Kippe, denn die Deutschlehrerin Steffi Pütz hatte sich das tolle Quiz „Wer wird Pensionär?“ ausgedacht. Gespickt mit vielen Fotos und Anekdoten aus 38,44 (☺) Jahren an der Schule für Kranke musste Herr Hörst zahlreiche Fragen richtig beantworten.



Zum Glück hatte er mehrere Publikumsjoker, die ihm hilfreich zur Seite standen und so konnte ihm schließlich seine offizielle Ruhestands-Urkunde überreicht werden.

Für Schüler und Eltern war Herr Hörst über Jahrzehnte - für viele sogar über

die gesamte Schullaufbahn - eine wichtige und konstante Bezugsperson während der Klinikaufenthalte.

Er hat dabei nicht nur mit vielen Schülern erfolgreich mathematische Problemstellungen gelöst sondern hatte stets das Talent ALLE Schüler einzufangen – auch die, die sich manchmal lieber vor der Schule gedrückt hätten.

☺



Schulleiter Peter Heidenreich, Geschäftsführerin des St. Josef-Stiftes Rita Tönjann und der Bürgermeister der Stadt Sendenhorst Berthold Streffing verabschiedeten Gregor Hörst mit offiziellen Dankesworten.

Auch für uns vom Bundesverband Kinderreuma e.V. zeigte er stets großes Interesse, Verbundenheit und Engagement.

So kam er regelmäßig auf ein freundliches Wort ins Familienbüro oder war gemeinsam mit seiner Frau jährlicher Besucher und Kuchenspender für den Adventsbasar.

Herzlichen Dank lieber Gregor Hörst – wir wünschen von Herzen alles Gute und eine wunderbare (Ruhestands-) Zeit!!!

KW



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 deine Mitschüler und (Klassen-)Lehrer 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 bei Christine Göring und Kathrin Wersing im Familienbüro. Sie 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 für Schulbesuche:

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Christine Göring/ Kathrin Wersing
Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-3001175
Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Die soziale Ecke

Rheuma und Sportunterricht

Vor Jahrzehnten hieß es noch: Rheuma und Sport – das geht nicht!

Heute weiß man, Bewegung ist für die gesunde Entwicklung auch von rheumakranken Kindern gut und unbedingt notwendig!

Sport ist dabei nicht nur wichtig für die Gelenke, Muskeln und Knochen.

Sport treiben zu können hat auch viel mit Gemeinschaft, Zugehörigkeit und Normalität zu tun. Er ist somit auch ein Stück Lebensqualität!

BEISPIELE

Für fast alle Kinder bedeutet eine rheumatische Erkrankung, dass sie sich – zumindest für eine längere Zeitspanne – sportlich einschränken müssen. Den meisten fällt das schwer.

Leonie:

„Bei mir sind wieder mal viele Gelenke entzündet und ich darf keinen Sport mitmachen, sagt mein Arzt. Da muss ich beim Sportunterricht immer am Rand sitzen und zugucken. Das ist total blöd.“

Lukas:

„Ich hab im Verein Tennis gespielt. Vor meiner Erkrankung war ich sogar richtig gut. Das geht jetzt nicht mehr. Anfangs war das echt hart für mich... Inzwischen habe ich andere Hobbys gefunden, aber das Tennisspielen fehlt mir immer noch!“

Tim:

„Ich habe mit meinem Sportlehrer besprochen, dass ich nur das mitmache, was ich ohne Schmerzen schaffe. Damit komme ich gut zurecht!“

Sarah:

„Ich hatte schon seit einigen Monaten keinen Rheumaschub mehr und darf wieder alles machen beim Sport. Ich gehe sogar wieder zum Tanztraining!“

Diese Beispiele zeigen, wie unterschiedlich der Verlauf einer Rheumalerkrankung sein kann. Aber sie zeigen auch, dass die Einschränkung beim Sport meist nur vorübergehend ist und je nach Krankheitsverlauf es auch möglich ist, dass die Kinder und Jugendlichen irgendwann wieder (fast) alles machen können.

WELCHER SPORT MIT RHEUMA IST MÖGLICH?

Zuallererst ist es wichtig herauszustellen: Jeder hat seine eigene Erkrankungsform. Der eine hat Probleme mit den Knien, der andere nur mit den Händen oder dem Kiefer und manch einer hat über 20 betroffene Gelenke, wo anfangs Bewegung nur sehr eingeschränkt möglich ist.

Grundsätzlich ist keine Sportart für alle Rheumatiker ausgeschlossen, aber es gibt Sportarten, die für alle gut sind, egal ob sie sich gerade in einer akuten oder ruhigen Krankheitsphase befinden.



Radfahren & Schwimmen sind ideale Sportarten. Die Gelenke werden nicht zu stark belastet, aber dennoch ausreichend bewegt.

Was darüber hinaus möglich ist und was nicht sollte individuell mit dem Kinderreumatologen und dem Physiotherapeuten besprochen werden.

Dabei kommt es darauf an, die passenden Sportarten zu wählen und Überbelastungen zu vermeiden.

Mit den Fachleuten kann dann auch die Dauer und Intensität von sportlicher Betätigung besprochen werden.

TIPPS FÜR ELTERN

Denken Sie bei der Aufklärung in der Schule auch an den Sportlehrer/ die Sportlehrerin. Am besten ist es immer, ein kurzes persönliches Gespräch zu

führen. Hierbei können Sie aktuelle Probleme Ihres Kindes darstellen und gemeinsam individuelle Lösungen für den Sportunterricht suchen.

TIPPS FÜR SPORTLEHRER

Mit diesen Ideen - von Betroffenen und Fachleuten zusammengetragen – kann die Integration rheumakranker Kinder in den Sportunterricht gut gelingen. Sicherlich ist nicht alles an jeder Schule ohne größeren Aufwand möglich – doch es lohnt sich nach Kompromissen zu suchen.



➤ **In akuten Phasen** (*Gelenke sind entzündet, d.h. bewegungseingeschränkt, warm, geschwollen, gerötet, schmerzhaft*) sollten die Kinder **nicht aktiv am Sportunterricht teilnehmen**. Besser als nur am Rand zu sitzen wäre:

- Die Kinder in den Sportunterricht, soweit es geht, mit einbeziehen, z.B. als Schiedsrichter. Doch Vorsicht: Geräte oder Matten schieben oder tragen belastet die Gelenke zu stark!
- Sport als Randstunde legen, damit die Kinder die Zeit morgens oder nachmittags für notwendige Physiotherapie- oder Arzttermine nutzen können.
- Unterricht in einer Parallelklasse anstelle des Sportunterrichts.
- Nutzung der Sportstunde zur Erledigung von Hausaufgaben oder zum Lernen - am besten in einem extra Raum

➤ **In ruhigen Krankheitsphasen** (*keine bis kaum Schmerzen und keine bis wenig Bewegungseinschränkungen*) sollten die Schüler am besten **nach eigenem Ermessen am Sportunterricht teilnehmen**. Möglich sind folgende Optionen:

- In der Regel wird eine Teilsportbefreiung durch den Kinderarzt bzw. Kinderrheumatologen ausgestellt. Wenn z.B. nur die Finger betroffen sind, ist Laufen in Ordnung aber Handballspielen nicht.
- Die Kinder fragen und selbst entscheiden lassen, ob eine Sportart Schmerzen bereitet.
- Eine Befreiung von der Sportnote kann generell hilfreich sein, damit die Schüler sich nicht zu sehr belasten, aber dennoch mitmachen können.

Rheuma ist eine Schubkrankung, d.h. die Erkrankung tritt in **Phasen** auf. Die Beschwerden können (auch im Tagesverlauf) wechselnd sein.

Für Kinder und Jugendliche mit Rheuma sollten (kurze) **Pausen** möglich sein, da sie schneller müde sein können oder Schmerzen haben.

➤ Ist die **Erkrankung zur Ruhe gekommen** (*über Monate keine Schübe/ Schmerzen/ Bewegungseinschränkungen mehr*) kann der Schüler überwiegend uneingeschränkt am Sportunterricht teilnehmen.

In allen Krankheitsphasen sollte der Kinderrheumatologe in die Entscheidung, welche Art und Umfang von Schulsport möglich ist, mit einbezogen werden!

BENOTUNG

Viele Eltern berichten von enttäuschten Kindern, wenn keine oder schlechte Noten im Sportunterricht vergeben werden.

Auch chronisch kranke Kinder können gute und sehr gute Leistungen im Sportunterricht erzielen, denn sportliches Können ist natürlich von den jeweiligen körperlichen Voraussetzungen abhängig und vom individuellen Lernfortschritt! Dies sollten Lehrer bei der Notengebung berücksichtigen.

Falls eine dauerhafte (Teil-)Befreiung vom Sportunterricht besteht (z.B. aufgrund von hoher Krankheitsaktivität), können alternative Lernleistungen als Grundlage für die Sportnote gewertet werden, z.B. ein Referat oder die Vorbereitung und Anleitung einer Sportstunde sowie mündliche oder schriftliche Leistungsnachweise.

Wenn während des Abiturs kontinuierlich die Teilnahme am Sportunterricht nicht gewährleistet werden kann, kann ein Ausgleichsfach gewählt werden. Dies muss jedoch frühzeitig (am besten noch vor Eintritt in die Oberstufe) beantragt werden und mit einem ärztlichen Attest nachgewiesen werden.

Versuchen Sie gemeinsam mit den Lehrern an Ihrer Schule eine Lösung zu finden.

Beachten Sie, dass die jeweiligen Schulgesetze Ihres Bundeslandes Grundlage für die Entscheidung sind.

OFFENHEIT KOMMT AN

Gehen Sie offen auf die Lehrer zu und signalisieren Sie Ihre Gesprächsbereitschaft. Sich insgeheim zu ärgern bringt rein gar nichts. Suchen Sie stattdessen ein freundliches Gespräch mit Sportlehrer und/ oder Klassenlehrer – vor allem wenn die Kommunikation ins Stocken gerät. Bedenken Sie, dass auch die Lehrer nicht jeden Einzelfall berücksichtigen und möglich machen können – ein Kompromiss kann manchmal besser sein als nichts.

Auch wichtig: Mit Ihrer Offenheit sind Sie ein Vorbild für Ihr Kind, das dadurch lernt, dass man sich mit Rheuma nicht verstecken muss!

KONTAKT

Bei allen Fragen zum Thema Schulsport können Sie sich gerne an das Familienbüro wenden:

Christine Göring/ Kathrin Wersing
(Sozialarbeiterinnen)
Bundesverband Kinderrheuma e.V.

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

*War unsere Beratung hilfreich? Dann helfen Sie uns, damit wir auch in Zukunft Beratungen zum Thema Sozialrecht und Integration in Kindergarten, Schule und Beruf anbieten können: **Werden Sie Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V.***

Weitere Infos und das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Homepage www.kinderrheuma.com unter Über uns/ Mitgliedschaft.

QUELLEN UND WEITERFÜHRENDE INFOS

Diese Broschüren und Faltblätter bieten ebenfalls gute Informationen und stehen im Internet zum Download zur Verfügung:



- „Aktiv statt Attest: Das chronisch kranke Kind im Sportunterricht – Handreichung für Ärzte, Sportlehrer und Eltern“ von Durlach, Kauth, Lang und Steinki
- „Das rheumakranke Kind in der Schule“ (Dt. Rheuma-Liga)
- „Liebe Sportlehrerinnen, liebe Sportlehrer, Ihre Schülerin / Ihr Schüler hat eine rheumatische Erkrankung“ (Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen gemeinnützige GmbH)

**Christine Göring/ Kathrin Wersing,
Juli 2017**

Der Inhalt dieser Informationsschrift wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Erstellung des Merkblattes rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird daher keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Tipp:
Kompetenzzentrum Behinderung-Studium-Beruf NRW



**Informations- und Beratungsstelle
zum Thema Studieren mit Behinderung
und / oder chronischer Erkrankung**

Die Angebotsstruktur ist sehr vielfältig und umfasst folgende Tätigkeitsbereiche:

- persönliche Beratungen,
- regelmäßige Informationsveranstaltungen,
- Messeauftritte auf ausgewählten Ausbildungs- und Studienmessen in ganz NRW,
- das kombabb-Internetportal

Zur Zielgruppe zählen einerseits Studieninteressierte und Studierende mit einer (nicht-)sichtbaren Behinderung und/ oder chronischen Erkrankung (nicht nur Personen im Rollstuhl, mit einer Hör- oder Sehbehinderung, sondern auch jene, die z.B. Diabetes, Epilepsie, das Asperger-Syndrom oder eine psychische Erkrankung haben) sowie andererseits auch deren Familienangehörige und entsprechendes Fachpersonal anderer Institutionen.



Das kombabb-Kompetenzzentrum NRW unterstützt gerne bei der Klärung von studienrelevanten Fragen und berät zu der Thematik „Studieren mit Be-

hinderung und/ oder chronischer Erkrankung“.

Hierfür werden verschiedene Formen angeboten: Die persönliche Beratung in den Büroräumen in Bonn sowie die Telefon- oder E-Mail-Beratung, sofern die räumliche Distanz nach Bonn zu groß ist. Ebenfalls wird wöchentlich eine Online-Chat Beratung angeboten (jeden Dienstag von 14-16Uhr).

Mögliche Themen einer persönlichen und zugleich individuellen Beratung können u.a. sein:

- Wahl des Studienfaches / des Studienortes bzw. der Hochschule,
- Umgang mit einer nicht-sichtbaren Behinderung und/ oder chronischen Erkrankung im Studium (zentrale Frage hierbei: Muss sich der/ die betroffene StudentIn outen?),
- Nachteilsausgleiche im Bewerbungs- und Zulassungsverfahren sowie während des Studiums,
- Studienassistenzen/ Technische Hilfsmittel,
- Finanzierungsmöglichkeiten des Studiums,
- (zukünftige) Wohnsituation im Studium.

Das Beratungsangebot basiert auf dem Peer-Counseling Prinzip. In die Praxis umgesetzt, bedeutet dieses, dass die Beraterinnen in der Beratungsstelle neben ihrer beruflichen Qualifikation auch eine Behinderung haben. Infolgedessen können die Berater im Laufe eines Beratungsprozesses auf eigene Erfahrungen, die mit einem breiten professionellen Fachwissen verbunden sind, zurückgreifen.

Hier gibt's weitere Infos:

www.kombabb.de

Wie wird man eigentlich...?“



...unter dieser Rubrik stellen wir junge Rheumatiker vor, die auf dem Weg ins Berufsleben sind. Welche Gedanken haben sie sich zu ihrer Berufs-/ Studienwahl gemacht? Wie findet man überhaupt den richtigen Beruf? Gibt es vielleicht auch Berufe, die man mit Rheuma nicht machen kann?

Sollte der Arbeitgeber von der Erkrankung wissen? Wo kann man sich informieren und welche Hilfen gibt es?

Hier gibt es Infos aus erster Hand!



Wie wird man eigentlich... ... Erzieherin?

Die 19jährige Hannah, aus der Nähe von Osnabrück, berichtet über ihre Ausbildung. Sie hat seit 3 Jahren Polyarthrititis, vor allem sind bei ihr Hand- und Fingergelenke betroffen.



Welche Ausbildung machst du zurzeit?

Ich bin im 1. Jahr meiner schulischen Ausbildung zur Erzieherin.

Wie war dein bisheriger „Werdengang“?

Ich habe zunächst einen Realschulabschluss gemacht, dann bin ich zur einjährigen Pflegeschule gegangen, weil ich eigentlich Kinderkrankenschwester werden wollte. Nach der Rheuma-Diagnose, die ich mit 16 1/2 Jahren bekommen habe, musste ich mich umorientieren. Ein Job im Büro sollte es werden, woraufhin ich dann die einjährige Handelsschule besucht habe. Leider musste ich feststellen, dass das gar nichts für mich war!! Und weil ich schon immer was mit Menschen machen wollte, habe ich dann die Erzieherausbildung angefangen.

Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?

Bei uns in Niedersachsen braucht man einen Realschulabschluss oder einen Hauptschulabschluss mit zweijähriger Berufserfahrung.

Wie lange dauert die Ausbildung?

Vier Jahre dauert die Ausbildung insgesamt, wobei das 2. Ausbildungsjahr ein praktisches Jahr, z.B. im Kindergarten ist. Man hat dann zwei Tage Schule und drei Tage Praktikum. In jedem Schuljahr habe ich ein 9wöchiges Praktikum.

Wo kann man diese Ausbildung machen?

Man kann die Ausbildung an privaten oder staatlichen Schulen machen. Ich bin an einer privaten, was den Nachteil hat, dass mehr Kosten anfallen (Schulgeld). Der Vorteil aber ist, dass es an der Schule sehr familiär ist, dass wir viele Angebote im schulischen Alltag (z.B. Ausflüge) haben. Und, wie ich gehört habe, haben die Abgänger meiner Schule gute Berufseinstiegs-

chancen bei Arbeitgebern nach der Ausbildung.

Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?

Man muss gern mit Menschen umgehen, im speziellen natürlich mit Kindern. Man muss offen sein, sich auf die Kinder einlassen, gerne im Team arbeiten, Geduld und noch mehr Geduld mitbringen. (Das musst ich zugegebenermaßen noch ein bisschen lernen☺). Im Allgemeinen ist das persönliche Arbeits- und Sozialverhalten wichtiger als eine 1 in Chemie oder Mathe. Wichtig ist aber auch: Man muss nicht alles von Anfang an können, dafür macht man auch die Ausbildung und lernt es!

Ich bin etwas älter als meine meisten Mitschüler, daher denke ich, dass ich etwas mehr Erfahrung mitbringe.

Gab es für dich Alternativen? Z.B. anderer Berufe falls es mit der Ausbildungsstelle nicht klappt?

Eventuell hätte mich auch Berufe im Bereich Therapie oder Medizin, z.B. Ergotherapie interessiert.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

An der Schule musste ich mich ganz normal bewerben, u.a. mit handschriftlichem Lebenslauf, auch mit polizeilichem Führungszeugnis etc. In meiner schriftlichen Bewerbung habe ich noch nichts von meiner Erkrankung erwähnt. Als ich angenommen wurde, habe ich einen Brief über mich geschrieben, in dem stand, welche Erkrankung ich genau habe, welche Therapien ich machen muss, welche Medikamente ich nehme, welche Nebenwirkungen auftreten können, wie es mir jetzt geht, und dass ich evtl. in Zukunft Dinge nicht oder nicht so gut machen kann. Diesen Brief habe ich bei der Schulleitung abgegeben. Das kam total gut an. Der Fachleiter für den Bereich „Erzie-

hung“ hat nochmal mit mir persönlich gesprochen. Ihn hat die Erkrankung interessiert und wir haben gemeinsam überlegt, wie ich mit krankheitsbedingten Fehlzeiten umgehen kann oder was ich tun kann, falls ich mal eine Prüfung nicht mitschreiben kann. Kurzum: Ich kann mich jederzeit melden wenn es Schwierigkeiten gibt und wir suchen gemeinsam nach einer Lösung.

Auch meine Mitschüler habe ich mit einer Power-Point-Präsentation aufgeklärt. Bei einigen kam das total gut an, manche haben komisch und skeptisch reagiert. Ich glaube das liegt daran dass man mir meine Erkrankung/Schmerzen/ Beschwerden nicht ansieht.



Wie sieht dein Schulalltag aus?

Um 6.30 Uhr stehe ich auf, denn um 7.45 Uhr ist Schulbeginn. Ich wohne nahe der Schule in einer WG, sodass der Weg dahin nicht so weit ist. Dann arbeitet unsere Schule mit Modulen, die je 3 Schulstunden dauern. Pro Tag haben wir ca. 2-3 Module. Ein Modul ist z.B. „Sprache und Sprachentwicklung“, wo es um Bilderbuchbetrachtung, Fingerspiele, Gedichte geht, die wir kennenlernen und umsetzen. Typische Erziehsachen halt. „Körperbewegung und Gesundheit“ ist ein weiteres Modul, wo es um Bewegung, Ernährung und Krankheit/ Gesundheit geht.

Schulende ist meist gegen 12.50 Uhr oder um 16.00 Uhr. Danach ist natür-

lich noch Lernen oder Gruppenarbeit oder Kinder-Angebote ausarbeiten angesagt.

Meine Termine und Therapien bekomme ich mit der Ausbildung gut unter einen Hut.



Was magst du besonders an dem Beruf?

Ich mag den Kontakt mit Kindern, Kindern was beibringen, spielen, mit ihnen umgehen, Regeln vorgeben und einhalten, „erziehen“, kurz: Sie auf das Leben und auf die große weite Welt vorbereiten! ☺

Außerdem kann man in sooo vielen Bereichen arbeiten und auch das aktuelle Thema Inklusion ist spannend.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?

Eigentlich nichts, außer wenn die Kids eine Erkältung anschleppen oder wenn sie ihre bockige Phase haben.

Hast du vorher Praktika gemacht?

Ehrlich gesagt nein, nur bei einem „Girls Day“ habe ich mal reingeschnuppert. Aber seit ich 12 Jahre alt bin habe ich als Kindermädchen gearbeitet und da Erfahrungen gesammelt.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten?

Man kann in Krippen, im Kindergarten (z.B. auch in Sprachheilkindergärten, heilpädagogische Einrichtungen), in Grundschulen, Heimen etc. arbei-

ten. Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert?

Ich war bei der Arbeitsagentur und auch im Internet habe ich viel gelesen. Ich habe auch mit Erzieherinnen gesprochen, die mich bestärkt haben, dass ich das machen sollte!

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Studien-/ Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?

Bei Schüben mache ich mir schon Sorgen, ob das alles so klappt, wie ich mir das vorstelle. Aber da ich aber keine großen Gelenke betroffen habe (bei mir sind es die Finger- und Handgelenke) kann ich mit den Kleinen auch auf dem Boden rumkrabbeln und auf den Mini-Stühlen sitzen.

Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für den Beruf interessieren?

Hilfreich ist, wenn man die o.g. Fähigkeiten mitbringt. Zudem sind Vorerfahrungen sehr nützlich, also ruhig früh mit Babysitten anfangen!

Wer sich sehr unsicher ist, sollte einen Test bei der Agentur für Arbeit machen. Ich war bei der dortigen Reha-Beratung, wurde also vom Amtsarzt untersucht und durch einen Sachbearbeiter beraten. Deren Einschätzung war, dass ich den Beruf der Erzieherin mit meiner Erkrankung gut machen kann. Das bestätigte nochmal mein Gefühl!



Unsere Projekte



Der Bundesverband Kinderreuma 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...

Projektabschluss: Modul-Reihe für Rheuma-Paten

Zugegeben: Unter diesem Projektnamen können sich wohl die Wenigsten etwas vorstellen. Inhaltlich ging es in dem einjährigen Projekt darum, praxisnahe Ordner zu erstellen, die junge Rheumatiker und Eltern rheumakranker Kinder dazu befähigen sollen, andere Betroffene bei der Aufklärung in der Schule, bei der Bewerbung, bei Anträgen oder Behördengängen zu unterstützen. Um das ganze geballte Wissen dann auch an den Mann oder an die Frau zu bringen war zudem ein Schulungs-Workshop geplant.

Zu unserer großen Freude fanden sich zahlreiche Interessierte, die sich allerdings vor allem für das Modul

Schulbesuch interessierten (ca. 35 interessierte Personen). Für die Themen Schwerbehinderung und Bewerbung haben sich leider zusammen nur 3 Interessierte gemeldet.

Nach ausführlicher Recherche, vielen Gesprächen und Rücksprachen mit Kindern, Jugendlichen, Eltern, Psychologen und Lehrern der Schule für Kranke am St. Josef Stift konnte der erste umfangreiche Ordner zum Schulbesuch erstellt werden. Enthalten waren neben einer detaillierten didaktischen Anleitung zur Durchführung des Schulbesuches auch zahlreiche Informationen, Vorlagen und Materialien, welche den Schulbesuch strukturieren und anschaulich gestalten lassen.

Nach der Fertigstellung des ersten Entwurfs wurde der Ordner an Jugendliche, Eltern und Lehrer verteilt, die ihre Einschätzung zu Inhalt und Verständlichkeit an uns zurückmeldeten. Ihre Anregungen und Ideen flossen in die zweite Bearbeitungsrunde für den Modulordner mit ein.

Parallel dazu fanden auch bereits viele Recherchen zu den Themen Bewerbung und Schwerbehinderung statt. Leider konnten die Modulordner (aufgrund von einer längeren Erkrankung) nicht wie geplant fertig gestellt werden.

Dennoch konnten wir die Schulung der Paten wie geplant durchzuführen. 40 Modulordner zum Thema Schule wurden mit viel ehrenamtlicher Hilfe von Vereinsmitgliedern zusammengestellt und an jeden Interessierten verteilt. Während unseres zweitägigen Workshops vom 3.-4. März 2017 wurden insgesamt 28 Personen zum Umgang mit dem Modulordner geschult und auf einen Schulbesuch zur Aufklärung über Kinderreuma vorbereitet.

Im Anschluss an den Workshop wurden ein Informationsblatt sowie eine Übersichts-Karte erstellt mit allen Paten, die einen Schulbesuch in ihrem

Wohnumfeld durchführen wollen. Diese Informationen wurden veröffentlicht als Aushang in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, auf der Vereinshomepage, der Facebook Seite und in der Vereinszeitschrift. Die ersten Rückmeldungen sind bis jetzt sehr positiv.

Die Paten haben sich in einem E-Mail-Verteiler zusammengeschlossen um auch nach der Schulung in Kontakt zu bleiben und die Erfahrungen zu den Schulbesuchen untereinander auszutauschen.

KW

Die Eindrücke von Teilnehmerinnen aus dem Schulungs-Workshop für die Rheuma-Paten werden im Folgenden geschildert:

Bei Risiken und Nebenwirkungen in der Schule fragen Sie Ihr Familienbüro

Christine Göring und Kathrin Wersing kümmern sich nicht nur darum, dass im Familienbüro alles rund läuft, sondern machen auch hin und wieder ein Klassenzimmer unsicher. Wenn Patienten mit Rheuma oder SVS in der Schule Hilfe brauchen oder nicht ständig erklären wollen, warum sie manchmal zwei Wochen nicht in die Schule kommen, können sie sich schon lange an Christine und Kathrin wenden. Eine von beiden kommt dann mal mit in die Schule und erklärt den anderen Kindern und Lehrern, was Rheuma eigentlich ist und wie die betroffenen Kinder damit umgehen können.

Damit noch mehr Kinder von dieser Möglichkeit profitieren können, wurde das Patenprojekt ins Leben gerufen. Betroffene Jugendliche und Eltern übernehmen in Zukunft selbst diese Schulbesuche. Um sie darauf vorzubereiten, fand am 04. März im Johanni-

ter-Gästehaus in Münster eine Schulung statt.



Wer traut sich zu vor einer Klasse zu referieren? Erstaunlich viele, wie wir feststellten!

Rund 30 Eltern und Jugendliche sind gekommen und haben sich dort erstmal in ihre eigene Schulzeit zurückversetzt und von Christine eine Präsentation angehört, wie sie dann auch später in denen Schulen eingesetzt werden soll. Albernheiten und Kinderfragen gehörten natürlich dazu. Später kam dann noch eine Gruppenarbeit auf uns als Teilnehmer zu. Was können die Schule und auch die Mitschüler tun, damit ein rheumakrankes Kind problemlos am Schulalltag teilhaben kann? Bei dieser Fragestellung haben wir die Schüler-Rolle dann doch mehr oder weniger verlassen.



Die geballte Kraft der Paten

Viele Ideen hatten wir nur deshalb, weil wir die Situation schon selbst kannten. Entstanden ist daraus ein ziemlich interessanter Austausch über Inklusion in der Schule. Bei Einsätzen in der Schule können die Paten jetzt mit Sicherheit

alle kompetent Ideen liefern, wenn es in der Schule nicht klappt.

Am Ende gab es von Kathrin und Christine den Modulordner für alle: Darin ist haarklein erklärt, wie der Schulbesuch ablaufen kann, was dazu an Formalitäten geregelt sein muss, was beachtet werden sollte usw. Mit diesem Ordner sind wir alle hervorragend gewappnet, um selbst an Schulen zu gehen und den Kindern und Lehrern dort zu erzählen, wie das mit diesem Rheuma, was man sonst nur von seiner Oma kennt, eigentlich ist.

Wer selbst mit seiner Krankheit Probleme in der Schule hat oder sich einfach etwas Aufklärung wünscht, kann sich einfach im Familienbüro bei Christine und Kathrin melden. Bereits ein großer Teil von Deutschland ist schon von Paten abgedeckt, die Chancen stehen also gut, dass eine Patin oder ein Pate in der Nähe ist, die bzw. der einen Besuch in der Schule übernehmen würde.



Gruppenarbeit macht Laune!

Und wer Lust hat, sich in dieser Form zu engagieren und selbst hin und wieder Schulbesuche zu übernehmen, meldet sich natürlich ebenfalls am besten im Familienbüro.

Annika Dencker

Paten-Schulung beim Wochenend-Workshop

Am ersten Märzwochenende war es wieder soweit: Die Fortbildung im Jo-

hanniter Gästehaus in Münster für Treffpunktleiter, RAY-Mitglieder und Interessierte stand bevor.

Am Freitag kamen alle Teilnehmer nach und nach an. Als erstes standen, wie immer, die Vorstellung und der lockere Austausch im Vordergrund.

Nach dem leckeren (auch wie immer) Abendessen, arbeiteten wir fleißig bis 21 Uhr weiter, um dann den Abend gemütlich ausklingen zu lassen. Pünktlich um 9.00 Uhr ging es am Samstag für uns weiter. Das hieß: Zurück in die Vergangenheit und ab auf die Schulbank!

Es war der Workshop zum Patenprojekt "Schulbesuch" vorgesehen. Kathrin und Christine hatten dazu eine Modulmappe ausgearbeitet. Mit viel Liebe zum Detail hatten sie an alles gedacht, was man für zwei Schulstunden braucht. Einfach toll!



Spaß & Austausch kam nicht zu kurz

Wir saßen nun gespannt in unseren Schulbänken, während Kathrin (unsere Lehrerin) und Christine (unserer Referentin) uns den Schulbesuch zum Thema "Rheuma, was ist das?" vorstellten.

Aufgeschlossen und interessiert arbeiteten wir Schüler mit. Schließlich sollten wir nach diesem Unterricht selber als Paten in die Schulen gehen, und den Schülern und Lehrern das Thema Kinderrheuma näher bringen können. In der Abschlussrunde erklärten alle Teilnehmer, dass sie sich nun vorstellen könnten als Paten tätig zu werden.

An dieser Stelle möchte ich Kathrin, Christine und allen anderen, die an der Vorbereitung für die Modulmappe beteiligt waren, ein ganz großes Lob aussprechen!

Tolle Arbeit, danke dafür! Herzlichst,
Heike Wermeier

Wir danken dem BKK Dachverband für finanzielle Förderung der Projekte: „Modul-Reihe für Rheuma-Paten“ und „Aktiv dabei“.



Der erste Schulbesuch – ein Kurz-Bericht



Nach erfolgreicher Schulung fand Ende Mai schließlich der erste Schulbesuch statt. Aus Münster bzw. Freckenhorst reisten unsere Patinnen Jutta Becker und Petra Schürmann nach Hamm, um dort an einer Schule zu referieren.

Folgendes haben sie uns zurückgemeldet:

„Das Interesse und die Offenheit von Seiten der Schüler war groß. Alle haben super mitgearbeitet und hatten viele Fragen.“

Wir haben auch zwischendrin Geschichten und Erlebnisse von unseren eigenen Kindern erzählt, um zu zeigen wie sie mit ihrer Erkrankung zurechtkommen.“

Wir können allen Paten nur empfehlen zu zweit zu fahren, denn der Infostoff ist umfangreich und so kann man sich immer mal abwechseln, was einerseits entlastet und andererseits die Schulstunde auch lebendiger gestaltet.“

Der nächste Pateneinsatz ist schon nach den Sommerferien geplant. Wir freuen uns wenn das Projekt weiterhin mit Leben gefüllt bleibt daher der Aufruf an alle:

Wer sich einen Schulbesuch zur Aufklärung über Rheuma an der eigenen Schule wünscht kann sich einfach im Familienbüro melden. Wir vermitteln gerne einen passenden Paten!

KW

Projektstart: Aktiv dabei



Ganz frisch gestartet ist unser neues einjähriges Projekt mit dem Titel „Aktiv dabei“.

Darin geht es um die Entwicklung und Erstellung von Materialien, die für die Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit genutzt werden können.

Alle Vereinsmitglieder, Treffpunkt'ler, RAY-Mitglieder aber auch Interessierte sind herzlich eingeladen, ihre Ideen und Anregungen mit einzubringen.

In einem gemeinsamen Auftakt-Workshop am 24.6.2017 in Freckenhorst wurden viele tolle Ideen gesammelt, die nun von der Projektverant-

wortlichen ausgewertet und gemeinsam mit den Interessierten umgesetzt werden.

In einem zweitägigen Workshop Anfang 2018 sollen die Materialien schließlich ausprobiert und anschließend für die öffentliche bundesweite Nutzung zugänglich gemacht werden.



Gut gelaunte Mitarbeiter und ein perfekt ausgestatteter Infostand – das ist unser Projektziel! ☺

Für alle, die Lust haben mitzumachen, hier der offizielle Aufruf:

Liebe Leser,

sicher waren Sie/ ward ihr auch schon einmal auf einer Messe oder einer Großveranstaltung, wo zahlreiche Stände um die Aufmerksamkeit des Publikums werben.

Viele unserer Vereinsmitglieder haben schon einen solchen Stand betreut, um über Kinder- und Jugendrheuma zu informieren und aufzuklären.

In der Fülle von Informationen ist es wichtig herauszustechen und vor allem bei den Besuchern in Erinnerung zu bleiben.

Im Juni startet unser neues Projekt „**Aktiv dabei**“. Dabei geht es ganz konkret um die Entwicklung von Materialien, mit denen ein Infostand publikumswirksam und gleichzeitig informativ ausgestattet werden kann. Offen ist das Projekt für alle, die Lust und Spaß daran haben mitzuwirken.

Wir haben schon so einige Ideen, z.B.:

- **Fotoausstellungen**
- **kurze Videoclips**
- **kleine Spiele**
- **Sachen zum Anfassen und Ausprobieren**

Das Rad muss ganz sicher nicht neu erfunden werden. Unser gemeinsames Ziel ist es Kinderrheuma in der Öffentlichkeit bekannter zu machen und für mehr Verständnis und Akzeptanz zu werben.

Sicher haben viele von Ihnen und Euch gute Meinungen und Ideen dazu. Wir freuen uns über alle Rückmeldungen:

- **Wer hat Erfahrung mit Infoständen und kann uns Tipps geben, was gut und was nicht so gut lief?**

- **Wer hat selbst schon Materialien eingesetzt und würde sie uns zur Verfügung stellen?**

- **Wer kann uns mit seinem knowhow, z.B. bei der Erstellung von Videoclips oder Hörproben unterstützen?**

- **Wer hat noch Hilfsmittel zu Hause, die nicht mehr benötigt werden, z.B. Handschienen, Stiftverdickungen, Therapieknete, Flaschenöffner, Anziehhilfen usw.?**

**Mehr Köpfe sind einfach kreativer.
Herzlichen Dank für Ihre und Eure Unterstützung!**

KW



Unsere Publikationen



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



CD „Traumwärts“
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen



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



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



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



Kinderreuma-buch „geLENKig“
kindgerechte Broschüre über Rheuma in deutscher und englischer Sprache



Familienplaner und Jahreskalender
erscheinen jährlich ab Sept./ Oktober



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



Mittendrin statt außen vor
Informationen zu Informationen in Schule, Sport und Beruf.



DVD #RAY Rheumatoide Arthritis's Yours
Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma.



Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !



Anerkannte Spitzenleistung

...Meister-Fachwerkstatt ...Service
...Neuwagen...Alle Marken plus...
...sehr günstigste 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.



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

„Transition in Aktion“

erfolgreiches Projekt über 2 Jahre

Für zwei Projektjahre (Mai 2015 – April 2017) wurde das Projekt „Transition in Aktion“ über den AOK Bundesverband finanziert. Dafür bedanken wir uns recht herzlich.



Worum ging es in diesem Projekt?

Beim Wechsel von der kinder- zur erwachsenenorientierten Versorgung gibt es für junge Rheumatiker viele Hürden zu überwinden. Viele brechen die medizinische Betreuung ab, sind unzureichend sozial und beruflich integriert oder fallen durch das soziale Netz.

In diesem Projekt begleitete eine Sozialarbeiterin als Transitions-Beauftragte die rheumakranken Jugendlichen auf dem Weg des Übergangs und trug gezielt zu einer gelungenen Transition und somit zur Verbesserung der Lebensqualität für junge Menschen mit Rheuma bei.

Die Transitions-Beauftragte unterstützte die jungen Menschen durch gezielte Maßnahmen bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung und bei der Integration in Schule und Beruf. Zudem koordinierte sie die Netzwerkarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen und Hilfsangebote.



Die Schwerpunkte in dem Projekt waren sehr vielseitig. Hier zeigen wir die Kernaufgaben auf:

Beratungs- und Unterstützungsarbeit:

Viele Anfragen der Jugendlichen laufen heutzutage über Facebook oder E-Mail. Sich mal eben schnell zu melden und dafür noch nicht mal das Telefon in die Hand nehmen zu müssen ist für viele Jugendliche bequem. So lassen sich sozialrechtliche Fragen schnell klären. Häufig ging es da um Anliegen wie: „Wie kann ich einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen? Erfülle ich mit Rheuma überhaupt die Voraussetzungen? Wie lege ich fristgerecht Widerspruch ein? Wo bekomme ich medizinische Bescheinigungen für Uni oder Schule her und was muss darin stehen?“

Oder es ging um Fragen zum Auslandsaufenthalt. Eine (längere) Reise z.B. in die USA oder Kolumbien will gut vorbereitet sein, und es gibt mit der chronischen Erkrankung einige Hindernisse, die es zu bewältigen gilt, z.B. „Wie schließe ich eine Auslandsreisekrankenversicherung an? Dürfen Medikamente ins Handgepäck?“

Auch die berufliche Orientierung ist mit Rheuma nicht so leicht. Fragen wie „Sage ich meinem Chef etwas von meiner Erkrankung? Was bringt mir ein Schwerbehindertenausweis? Welche Berufe kann ich überhaupt ausüben? Gibt es Hilfen im Berufsalltag? An wen kann ich mich wenden wenn ich Fragen oder Probleme habe?“ stehen im Raum, die junge Betroffene sowie ihre Eltern und Lehrer beschäftigen.

Diese Anliegen lassen sich in einem persönlichen Einzelgespräch klären, dafür konnten einfache Termine mit der Transitionsbeauftragten vereinbart werden.

In wöchentlich stattfindenden Gesprächsrunden wurden die o.g. Themen ebenfalls aufgegriffen und in der Gruppe diskutiert. Ein Austausch der jungen Erkrankten wurde so angeregt

und gefördert. Denn Tipps und Hinweise von Betroffenen für Betroffene sind sehr wertvoll!

Begleitung der Jugendgruppe RAY

Ein weiterer wesentlicher Bestandteil des Projekts war die Begleitung und Betreuung der Jugendgruppe RAY.



Zahlreiche Planungs-Treffen konnten durchgeführt werden. Initiiert wurde zudem ein neues Angebot, das „RAY-Frühstück“. Bei diesen mehrmals im Jahr stattfindenden offenen Frühstückstreffen in ganz Deutschland werden junge Rheumatiker angesprochen die bislang noch keinen Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe hatten.

Zudem wurde eine eigene Homepage der Jugendgruppe RAY www.jugendrheuma.jimdo.com entwickelt. Das Verfassen der Texte, die Homepage-Gestaltung und die Pflege wurden durch die Gruppenmitglieder selbst übernommen. Ein jährliches Wochenende für Austausch, Fortbildung und Ideenentwicklung für den Fortbestand der Gruppe hat sich etabliert. Die Organisation und Begleitung des Projekts übernahm dabei stets die Transitionsbeauftragte.



Wurde das Projekt gut angenommen?

Dass es gut lief und läuft, sieht man heute vor allem daran, dass das Ange-

bot stark frequentiert wird. Täglich nutzen Jugendlichen und Eltern den telefonischen oder persönlichen Kontakt. Viele Jugendliche melden sich nach der Beratung nochmals zurück und berichten von ihren Erlebnissen und Erfahrungen. Mittlerweile ist das Angebot also fest etabliert.

Ein Vorteil ist zudem, dass es einen direkten Draht zu den jungen Leuten gibt, allein dadurch dass das Büro ganz nah an der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ist.

Highlights

Einige Veranstaltungen im Projektzeitraum können wir als Highlights betrachten. Dazu gehörten zum Beispiel:



Die Entwicklung, Erstellung und Präsentation des Video-Clip „#RAY“



Die Transitionswochenenden im November 2015 Oktober 2016

Aber nicht nur die „großen“ Highlights sind wichtig, sondern auch die vielen „kleinen“ aus der Beratung. Besonders schön ist es zu sehen, wie sich die Jugendlichen und jungen Erwachsenen

entwickeln und ihren Weg gehen. Junge Leute, die einfach mal die Gedanken sortieren können, darüber sprechen was sie zurzeit beschäftigt und in der Beratung neue Ideen und Tipps erhalten sowie Mut und Antrieb gewinnen.



**Ein weiteres Highlight:
Organisation und Durchführung der
Transitionsfortbildung für junge Rheu-
matiker und deren Eltern im Februar
2017**

Wie geht es mit dem Projekt weiter?
Natürlich bleibt auch weiterhin viel zu tun! Leider haben wir bis dato keine Anschlussfinanzierung gefunden. Derzeit kann das Projekt nur in Teilen weitergeführt werden.

Daher nehmen wir gerne Ihre Tipps für Sponsoren und Unterstützer entgegen, damit diese wichtige Unterstützung für junge Rheumatiker fortgeführt werden kann!

CG



An dieser Stelle berichten junge Rheumatiker der Jugendgruppe RAY über aktuelle Themen und was sie sonst noch interessiert...

RAY Treff



Am Freitag, den 03.03.17 fand der erste RAY-Treff in diesem Jahr statt. Wir waren im Johanniter Gästehaus in Münster. Nachdem alle mit Auto, Bahn oder Bus angereist waren und ihre Zimmer bezogen haben, ging es erst mal zum Abendessen.



Dann starteten wir am Freitagabend mit einer kleinen Kennlernrunde, da sich nicht alle kannten. Natürlich spiel-

te die Sockenfarbe eine wichtige Rolle.
☺

Danach wurde „gearbeitet“ und es kamen schon die ersten wichtigen Themen auf uns zu: Christine Göring hat Termine im Jahr 2017 vorgestellt und berichtet was uns inhaltlich beim Freckenhorst- und Aktiv-Wochenende erwartet. Neben den zahlreichen Infos wurde aber auch diskutiert: Wo steht RAY jetzt, wo soll es hin gehen, was möchten wir machen?

Es gab viele neue Ideen z.B. für die Gestaltung unserer Internetseite und der Gedanke Zeitungen oder anderen Zeitschriften ein Interview zu geben. Wir haben diskutiert, Ideen ausgetauscht, geredet, geplant und gelacht, etc.



Gegen 21.30 Uhr rauchten unsere Köpfe und wir konnten zum gemütlichen Teil des Abends übergehen.

Hannah T.

RAY Frühstück in Vechta



In einer sehr kleinen Runde fand am 18.03.2017 unser RAY Frühstück in

Vechta statt. Dieses Mal hatte ich die Ehre und konnte am Samstagmorgen in meine WG einladen.



Schnell noch ein Selfie und dann nix wie ran an den Frühstückstisch! ☺

Nachdem alle Vorbereitungen getroffen waren, trudelten die beiden Gäste schon mit guter Laune im Gepäck ein. Nebenbei beim Frühstück essen wurde jede Menge gelacht, gequatscht und über das Neuste von RAY ausgetauscht.

Natürlich haben wir uns auch über unsere Krankheiten, über Sorgen und Erlebnisse mit Rheuma ausgetauscht. Außerdem zeigte ich für die neuen Gesichter den RAY Videoclip als Einstieg in das Thema RAY.

Es war ein sehr schöner Vormittag mit neuen aber auch alten lieb gewonnenen Gesichtern. Es lohnt sich auf jeden Fall, beim nächsten RAY Treffen mal vorbei zu kommen.

Hannah T.

Ein sonniges RAY-Frühstück in Paderborn

Am sonnigen Samstag, den 20. Mai 2017, gab es erneut ein offenes Frühstück der Jugendgruppe RAY. Dieses Mal in Paderborn bei wunderschönem Sommerwetter draußen auf der Terrasse.

Insgesamt war es nur eine kleine Runde von vier Personen, jedoch hatten wir trotzdem eine Menge Spaß. Neben dem leckeren Frühstück und der kurzen Vorstellung unserer Jugendgruppe

kamen Themen wie zum Beispiel „Urlaub an der Ostsee“ auf den Tisch. Außerdem wurden viele und lustige Anekdoten aus dem Krankenhaus erzählt, die uns sehr oft zum Lachen brachten. Denn im Krankenhaus gibt es auch viele lustige Momente oder Aktionen, die uns unsere Erkrankung manchmal einfach vergessen lassen. Unser Ergebnis fiel folgendermaßen aus: Oft ist es wichtig Menschen zu treffen, die dieselbe Erkrankung oder dieselben Probleme haben, um sich mit „Gleichgesinnten“ über die Erkrankung und die damit verbundenen Themen auszutauschen, aus Erfahrungen zu erzählen oder einfach über Belangloses zu reden. Aus diesem Grund ist die Jugendgruppe RAY entstanden und die Idee, Frühstücke an unterschiedlichen Standorten anzubieten, damit jeder die Gelegenheit hat, an solchen Treffen teilzunehmen.

Nach dem ausgiebigen, sehr leckeren Frühstück sowie den interessanten Gesprächen, wurde noch eine Runde „Wizard“ (ein Kartenspiel, welches viele RAY-Mitglieder mit dem Krankenhaus verbinden) gespielt.

Der Morgen war auf jeden Fall ein schönes Erlebnis, woran nicht nur das leckere Essen sondern auch das super schöne Wetter und die Gespräche Anteil hatten.

Ich kann deshalb nur jedem empfehlen, ein RAY-Frühstück zu besuchen. Vielleicht findet ja das nächste Frühstück in deiner Nähe statt ☺



Sarah R.

Tipp: Finger-Halterung-Smartphone besonders für junge Rheumatiker geeignet

Ich bin öfters auf Instagram und Snapchat unterwegs. Die Communitys sind besonders reizend für uns Jugendliche.

Auf Snapchat sah ich eine Person die mit einer „Finger-Halterung“ fürs Smartphone ein Snap (Video) filmte. Ich war sofort angetan von der Halterung. Die Per-



son erzählte in dem Snap, dass sie damit besser Selfies machen und Filmen könnte. Nach eifriger Überlegung bestellte ich mir die Finger-Halterung für mein Smartphone.

Als dann das kleine Päckchen ankam freute ich mich riesig. Ich klebt die Finger-Halterung direkt auf die Hülle für mein Smartphone. Nach der Anbringung fiel mir auf, dass das Smartphone total gut in der Hand liegt. Ich brauche, um ein Selfie zu mache, nicht mehr beiden Arme ausstrecken, nur noch einen. Es ist überhaupt nicht anstrengend das Smartphone zu halten.

Auch wenn ich schreibe stecke ich meine Finger in die Finger-Halterung, das ist einfach viel bequemer. Zudem brauche ich keine Angst haben, dass mir mein Smartphone herunterfällt, wenn ich Schmerzen in meinen Handgelenken oder Fingern habe.

Fazit: Ich würde die „Finger-Halterung“ für das Smartphone jedem jungen Rheumatiker mit Einschränkungen und Schmerzen in Fingern, Handgelenken und Ellenbogen empfehlen.

Hannah T.

Die nächsten RAY Treffen

Wann	Was	Wo
01. – 03. September	RAY Aktiv-Wochenende (Anmeldeformular im Familienbüro)	Hörstel-Riesenbeck
14. Oktober	RAY Frühstück	bei Franzl in Marburg

Die Anmeldung ist verpflichtend. Melde dich im Familienbüro (Raum S23, 02526/ 300 1175) oder unter jugendrheuma@gmx.de an.

Bleibe auf dem Laufenden:

- über die geschlossene **Facebook Gruppe „RAY“** (lass dich einladen von Christine Göring),
- über den **Newsletter** per E-Mail, (schreibe eine kurze E-Mail an goering@st-josef-stift.de, dass du aufgenommen werden möchtest),
- oder über unsere Homepage: www.jugendrheuma.jimdo.com



EINLADUNG

Zum RAY Aktiv-Wochenende 01.-03. September 2017

In diesem Jahr steht das RAY-Wochenende unter dem Motto Aktivität!

Wir gehen zusammen klettern, bekommen eine Einführung ins Bogenschießen und lassen den Abend mit einer gemütlichen Lagerfeuerrunde ausklingen. Zudem gibt es ein medizinisches und physiotherapeutisches Seminar. Natürlich kommt der Austausch und Spaß dabei nicht zu kurz.



Das Highlight ist die Unterbringung im Tipi-Hotel. Die Tipis stehen wetterfest in einer Scheune mit Heizung und richtigen Betten ;-)

UNSER PROGRAMM:

- **„Hoch hinaus“**
Fahrt zum Kletterwald, Ibbenbüren 
- **„Aktiv statt Attest“**
Physiotherapeutischer Workshop mit Anja Blöthe, Physiotherapeutin, St. Josef-Stift Sendenhorst
- **„In Aktion“**
Medizinische Gesichtspunkte beim Gelenkschutz mit Maïke Bertram, Stationsärztin, St. Josef-Stift Sendenhorst 
- **„Wer ist eigentlich dieser RAY?“**
Vorstellung der Jugendselbsthilfegruppe RAY sowie Organisation und weiterer Ausbau mit einem Vertreter der Jugendgruppe RAY 

In den Abendstunden erwartet euch ein entspanntes Freizeitprogramm. Am gesamten Wochenende stehen euch Phyllis Piech und Anja Blöthe als Betreuerinnen zur Seite. Nach dem Mittagessen am Sonntag könnt ihr euch abholen lassen oder den Heimweg mit Bus und Bahn antreten.

*Es gibt noch wenige freie Plätze:
Schnell anmelden!*

**Für das Wochenende erhalten wir
eine exklusive Förderung von der
Techniker Krankenkasse.
Vielen Dank!**



So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

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 vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Christine Göring & Kathrin Wersing

Redaktion: Arnold Illhardt, Gaby Steinigeweg, Marion Illhardt sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str. 34

Erscheinungsweise: 3 x im Jahr

Auflage: 750

Redaktion Familie geLENKig
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
☎ 02526-300-1175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Kalender 2018 sind da!

Ab sofort können Sie die Kalender und Familienplaner im Familienbüro (Raum S 23) gegen eine kleine Spende erwerben!



Auch als
Familienplaner
mit 5 Spalten

Die Fotos haben Kinder, Jugendliche und ihre Eltern selbst aufgenommen. Sie zeigen in verschiedenen Motiven „Das Leben ist schön!“.

Wir freuen uns sehr, wenn Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit unterstützen, indem Sie den Kalender auch an Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben.

*Eine tolle
Geschenkidee*