

Liebe Leserinnen und Leser unseres Newsletters,

wir hoffen Sie konnten den Sommer, so gut es eben im Rahmen der Pandemie möglich ist, genießen!

Viel Freude beim Lesen der herbstlich bunten Neuigkeiten wünscht das Team vom Familienbüro.



Schulpatenbesuch in Zeiten von Corona

Endlich sind unsere Schulpaten wieder unterwegs, die in Schulklassen von erkrankten Kindern über Rheuma oder chronische Schmerzen aufklären! Unsere Schulpatin Aisha war vor wenigen Tagen zu Besuch in einer 5. Klasse.

Hier ihr kleiner Bericht:

"Der Schulbesuch lief mega gut. Weil es die erste Stunde war, haben die Kinder erstmal einen Corona-Test gemacht, während ich meine Präsentation aufgebaut hab. Ich hatte schon vorher Bescheid gegeben, dass ich vollständig geimpft bin.

Mir wurde ursprünglich nur eine Schulstunde freigeschaufelt, eben weil es so kurzfristig war, die Kinder haben aber so viel gefragt und erzählt, dass es dann doch zwei geworden sind. Die Mitschüler und Mitschülerinnen waren sehr interessiert und haben super viel gefragt und auch selbst von chronischen Erkrankungen erzählt. Es ging um Fragen wie "Wie hast du dich gefühlt als du Rheuma bekommen hast?" oder "Wie fühlen sich die Schmerzen an?"

Über die Kältekammer in Sendenhorst aber auch über den Schulunterricht dort waren die Kinder sehr überrascht. Das betroffene Kind hat zum Abschluss selbst auch mutig von schlechten Erfahrungen erzählt und die ganze Klasse beteuerte ihre Unterstützung. Die Klassenlehrerinnen waren sehr zuvorkommend und auch sehr dankbar für den Schulbesuch. Auch mir hat es wirklich viel Spaß gemacht."



Liebe Aisha, wir bedanken uns ganz herzlich für dein großes Engagement.

Du bist fantastisch! ❤️

Weitere Infos zu unserem Schulpatenprojekt gibt es [hier](#).

Weihnachtliche Überraschungskisten anstatt von Adventsbasar

Nun ist es amtlich, auch in 2021 lässt die Pandemie leider die Durchführung unseres traditionellen Adventsbasars nicht zu. Um dennoch Weihnachtsglanz mit selbstgemachten Köstlich- und Kleinigkeiten bei den Menschen im St. Josef-Stift in



Sendenhorst zu verbreiten, geht unsere Aktion mit den weihnachtlichen Überraschungskisten in die 2. Runde.

Wir suchen noch Leute, die Lust haben, einen kreativen Beitrag für die Kisten bis Anfang November zu gestalten:

- Weihnachtskarten basteln
- Marmeladen oder Apfelmus kochen
- Plätzchen backen
- kleine handgemachte Überraschungen für die Kiste basteln, backen oder einkochen
- Deckel der Kisten weihnachtlich bemalen/gestalten

Unkosten können nach vorheriger Rücksprache erstattet und Gläser für Marmelade oder Apfelmus gestellt werden.

Wer Interesse und Ideen hat, meldet sich bitte herzlich gerne bei uns im Familienbüro: 02526/300 1175

Vielen herzlichen Dank für die wunderbare Unterstützung!

Angekommen: Ragnar Wattenmeerlauf von Juppi's Running Seals

Die Running Seals haben ihrem Namen alle Ehre gemacht. Denn wer gedacht hat, dass die Läufer*innen nach 255,9 km müde und träge ins Ziel gerobbt kommen würden, hat die Rechnung ohne Dr. Müller und sein laufstarkes Team gemacht. Nach nicht mal 23 Stunden war die Strecke vom Hamburger Fischmarkt bis zur Seepromenade in St. Peter Ording bereits geschafft.

Wir freuen uns riesig mit den Running Seals und sind mächtig stolz auf so eine grandiose Leistung und diese einzigartige Spendenaktion. Highlights vom Lauf hat das Team in kleinen YouTube-Videos festgehalten, die hier zu sehen sind:

[Ragnar Wattenmeer 2021 Running Seals Captain's log](#)

[Ragnar Wattenmeer 2021 Recap-Video der Running Seals](#)

Mit dieser tollen Aktion haben Juppi's Running Seals knapp 3.800€ an Spendengeldern für die wichtigen Projekte des Bundesverbandes erlaufen.

Dafür sagen wir von Herzen ein riesiges DANKESCHÖN.



Herbstferien mit Pferd!?

In den Herbstferien veranstaltet der **Kinderhof Kauxdorf e.V.** auf dem Elsterhof wieder zwei Ferienlager zum "Heilsamen Umgang mit dem Pferd". Unter pädagogischer Anleitung erfahren die Kinder (8-14 Jahre) wie sehr der Umgang mit dem Pferd körperliche, seelische und soziale Fähigkeiten fördert.

Teilnehmen können (insbesondere auch rheumakranke) Kinder im Alter von 8 - 14 Jahren.

Termine:

10. - 14. Oktober 2021 (Anreise Sonntag 14 - 16 Uhr Abreise Donnerstag ab 15 Uhr)

19. - 23. Oktober 2021 (Anreise Dienstag 14 - 16 Uhr Abreise Samstag ab 15 Uhr)

Teilnahmegebühr je Kind 75 Euro /Woche (Mitreisende Erwachsene/Begleitpersonen 25 Euro/Tag)

Weitere Informationen von Dr. med. Joachim Michael Engel, Internist Rheumatologe, Vorstand Kinderhof Kauxdorf e.V. und seinem Team finden Sie in den hinterlegten Dokumenten:

[Infos und Anmeldeformular für Woche 1](#)

[Infos und Anmeldeformular für Woche 2](#)

Hilfe für vom Hochwasser betroffene Familien mit Menschen mit Behinderung

Die Lebenshilfe hat von der Otto-Bock-Stiftung ein sehr großzügiges Angebot bekommen: diese möchte 500.000,-€ spenden mit dem Wunsch, damit 50 Familien mit Menschen mit Behinderung, die vom Hochwasser betroffen sind, jeweils mit bis zu 50.000,-€ zu unterstützen. Wenn Sie betroffene Familien kennen, können Sie sich direkt an Frau Brüning, Geschäftsführerin der Lebenshilfe NRW e.V.: bruening.baerbel@lebenshilfe.nrw.de wenden.

Aufruf des Kindernetzwerks zur Beteiligung an Studien

Beim Thema "Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind" scheint einiges in Bewegung zu geraten.

Parallel zu der Studie (FamBer-Umfrage) des Kindernetzwerk e.V. (knw) zusammen mit dem Institut für Medizinische Soziologie (IMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) führt nun auch die Alice Salomon Hochschule Berlin (ASH-Umfrage) in Kooperation mit dem knw, becura e.V. sowie der Fachstelle MenschenKind eine Befragung durch, die einen Überblick über die Nutzung der Kurzzeitpflegeangebote durch pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene geben, und die Bedarfslagen der Familien spezifizieren soll.

Wir möchten daher betroffene Familien erneut an die FamBer-Studie erinnern und Sie bitten, auch sich an der ASH-Studie zu beteiligen.

Unsere Umfrage richtet sich an Eltern, Pflege- oder Adoptiveltern und andere Erziehungsberechtigte von Kindern mit chronischen Erkrankungen, Pflegebedarf und/oder anderen zuwendungsintensiven Problemen.

Der Link zur FamBer-Umfrage lautet:

<https://ww3.unipark.de/uc/famber/>

Die Umfrage ist bis zum 30. September 2021 freigeschaltet.

Der Link zur ASH-Umfrage lautet:

<https://www.soscisurvey.de/fragebogenkurzzeitpflege/>

Die Umfrage ist bis zum 15. Oktober 2021 freigeschaltet.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme und Ihre Unterstützung.

Herzliche Grüße

Ihr Kindernetzwerk-Team

Termine Termine Termine

- **Mittwoch, 22.09.2021 um 20 Uhr:** 1. digitales Treffen für Eltern von rheumakranken Kindern und Jugendlichen aus dem Raum Nordbaden
Wollten Sie schon immer mal in den Austausch mit anderen Betroffenen treten? Dann ist dies die Gelegenheit: Wir möchten ein digitales Forum zur Unterstützung bei Kinderrheuma im Südwesten Deutschlands anbieten. Wir sind gut vernetzt mit dem Bundesverband Kinderrheuma e.V., dessen Arbeit und Projekte wir bei dieser Gelegenheit vorstellen möchten. Gerne kann sich jeder Teilnehmende Anregungen überlegen, die wir in zukünftigen Veranstaltungen umsetzen.
Um Voranmeldung wird gebeten:
Sandra & Norbert Hinckers, Treffpunktleiter Nordbaden

E-Mail: nordbaden@kinderrheuma.com

- **Samstag, 02.10.2021:** Digitaler Kaffeeklatsch von 10.30 bis 11.30 Uhr
Mal kurz in die Vereinsarbeit "reinschnuppern"? Dies geht wunderbar auf digitalem Wege.
Herzlich eingeladen dabei zu sein sind alle Mitglieder und Interessierten, die uns kennenlernen oder mehr über die Vereinsarbeit hören möchten.
Wir freuen uns über Zuwachs bei der Mitarbeit im Ausschuss und Vorstand.
Wer Interesse hat, kann sich sehr gerne im [Familienbüro](#) für den kommenden Kaffeeklatsch anmelden.



- **Samstag, 02.10.2021 um 18 Uhr:** Unser Treffpunkt digital trifft sich per Zoom-Videokonferenz.
Interessierte Familien können sich gerne bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt melden.
Tel: 0176-57884666
treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
Der Zugangslink für das digitale Treffen wird nach Anmeldung verschickt. Wer sich mit Zoom nicht auskennt - keine Sorge - wir helfen gerne mit der Technik.
Wir freuen uns auf euch!



- **Dienstag, 26.10.2021 um 19.30 Uhr:** Der Kinderrheuma Treffpunkt "Kreis Steinfurt" trifft sich zum Austausch
Interessierte können sich gerne bei Treffpunktleiterin Frau Steinigeweg anmelden.
Kontakt:
Gaby Steinigeweg
E-Mail: steinfurt@kinderrheuma.com
Telefon: 05454 / 7759
- **Samstag, 30.10.2021:** Digitaler Kaffeeklatsch von 10.30 bis 11.30 Uhr
Neben den Mitgliedern des Vorstandes und Ausschusses sind Interessierte herzlich eingeladen an diesem virtuellem Austausch teilzunehmen.
Anmeldungen sehr gerne beim [Familienbüro](#)
Donnerstag, 04.11.2021 um 20 Uhr: Das nächste virtuelle Café für Treffpunkt-Leiter*innen
Um den Austausch untereinander zu erleichtern gibt es für unsere Treffpunkt-Leiter*innen alle 2 Monate virtuelle Cafés. Bei diesen eher informellen Treffen geht es um das gegenseitige Kennenlernen, den Austausch und die Ideensammlung für die Treffpunktarbeit.
Herzlich eingeladen zu dem Termin sind auch alle, die Lust haben mal in die Treffpunktarbeit hineinzuschnuppern oder sich vorstellen können, einen eigenen Treffpunkt zu gründen. Wir können in unserer Treffpunkt-Familie durchaus noch Zuwachs gebrauchen! Gerne bei der Treffpunkt-Koordinatorin Kathrin Wersing unter kathrin.wersing@kinderrheuma.com melden!

Ihr Draht zu uns

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Tel.: 02526/ 300 11 75
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com



Bundesverband Kinderrheuma e.V.