

Liebe Leserinnen und Leser unseres Newsletters,
wir wünschen Ihnen von Herzen einen wunderbaren Sommer, mit vielen bereichernden Abenteuern und schönen Begegnungen mit lieben Menschen.
Als Lektüre, auch für unterwegs, empfehlen wir natürlich unseren aktuellen Newsletter.



Viele sonnige Grüße aus dem Familienbüro.

Die COVID-19-Kindernetzwerk-Studie

Zweite Befragungsrunde groß angelegter Studie gestartet

Die Studie des Kindernetzwerks zu den Auswirkungen der COVID 19-Pandemie auf den Alltag von Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen geht in die zweite (Befragungs-)Runde.

Nähere Informationen finden Sie hier:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0408-Zweite-Befragungsrunde-gross-angelegter-Studie-ges.php>

Terminhinweise von der Deutschen UVEITIS Arbeitsgemeinschaft - DUAG e.V.

"Uveitis Anterior"

Ein Online-Seminar; diesmal mit Prof. Carsten Heinz vom Augenzentrum am St. Franziskus-Hospital in Münster. Es findet statt am **14. September 2021**. Dazu dürfen Sie sich gerne schon jetzt bei der DUAG [anmelden >>](#)

Weitere Informationen Rund um das Thema UVEITIS finden Sie auch auf der Homepage der DUAG: <https://duag.org/>



Unsere Treffpunkt-Leiter*innen stellen sich vor: Sabina Klein (Treffpunkt Kassel)

Kommunikativ, engagiert und sportlich - Sabina Klein hat viele Talente und vor allem ist sie eine Frau der Tat. Daher freuen wir uns sehr darüber, dass sie bereits seit rund 12 Jahren den Treffpunkt Kassel leitet. Die Gruppe trifft sich mehrmals pro Jahr vor Ort in Kassel im Selbsthilfezentrum KISS. Zur Gruppe gehören sowohl Eltern rheumakranker und chronisch schmerzkranker Kinder als auch selbstbetroffene junge Erwachsene.

Neben ihrem Einsatz als Treffpunktleiterin ist Sabina auch mit ihren 7 Kindern und 5 Enkelkindern gut beschäftigt und engagiert sich zudem ehrenamtlich im Kriseninterventionsdienst beim DRK und zur Zeit als Helferin in Corona-Testzentren. Auch bei mehreren Familienfortbildungswochenenden unseres Vereins war die Diplom Sozialpädagogin bereits als Referentin zum Thema Erziehung tätig. Auf die Frage, warum sie gerne Treffpunktleiterin beim Bundesverband Kinderrheuma ist sagt sie: " Als mein Sohn Jakob erkrankte war ich sehr verzweifelt und hilflos, damals gab es keine

Gruppe hier, aber ein langes Telefongespräch mit einem betroffenen Vater half mir sehr. Als ich vor über 11 Jahren dann gebeten wurde, in Kassel eine Gruppe zu gründen, wollte ich, dass Andere auch gute Erfahrungen machen können durch den Austausch mit betroffenen Eltern und wollte etwas zurückgeben."

Interessierte Familien und junge Menschen mit Rheuma oder chronischen Schmerzen sind herzlich eingeladen bei den Gruppentreffen in Kassel dabei zu sein. Kontakt zu Sabina Klein und dem Treffpunkt Kassel aber auch zu 22 weiteren deutschlandweiten Treffpunkten findet ihr [hier](#).

Kein Treffpunkt in deiner Nähe? Wir helfen dir gerne bei der Gründung! Gerne dazu im [Familienbüro](#) melden.

"Rheuma ist wie eine Diva" - Neuer Erfahrungsbericht auf unserer Homepage

Herzlichen Dank an Maria, die sich an unserem Aufruf für neue Erfahrungsberichte rund um das Leben mit Rheuma und chronischen Schmerzen beteiligt hat. Eindrücklich beschreibt sie die vielen Herausforderungen, die so eine Diagnose aus Elternsicht mit sich bringen kann aber auch die Chancen und die wertvolle Unterstützung durch die Selbsthilfe. Dankeschön für diesen Mut machenden Bericht. Er ist ab sofort auf unserer Homepage unter [Kinder- & Jugendrheuma/ Erfahrungsberichte](#) abrufbar.



Auch weiterhin suchen wir Kinder, Jugendliche und Eltern, die Lust darauf haben (gerne auch anonym) von ihrem Leben mit der Erkrankung zu erzählen. Meldet euch gerne im Familienbüro bei uns unter: familienbuero@kinderrheuma.com

Stoff gesucht

In Vorbereitung auf unsere alljährliche, traditionelle Körnerkissen-Produktion suchen wir noch dringend **Baumwollstoffe** (gemustert oder uni).

Wer noch Stoff ungenutzt liegen hat, meldet sich sehr gerne im Familienbüro: 02526/300 11 75 // familienbuero@kinderrheuma.com
Vielen herzlichen Dank!



Hurra - Der neue Clowns-Film ist da!

Endlich Sommer und endlich Urlaubszeit. Auch unsere drei Clowns Mimi, Motte und Konrad wollen in den Urlaub und machen sich mit gepackten Koffern auf den Weg zu einem sagenumwobenen Ort - der westfälischen Urwaldquelle. Was sie dort alles erleben und wen sie treffen, das erfahrt ihr in dieser zauberhaften neuen Folge unserer Klinik-Clowns.

(Hinweis: Mit Klick auf den Link erfolgt eine Weiterleitung zu YouTube)

[SOMMER - Ich packe meinen Koffer...](#)

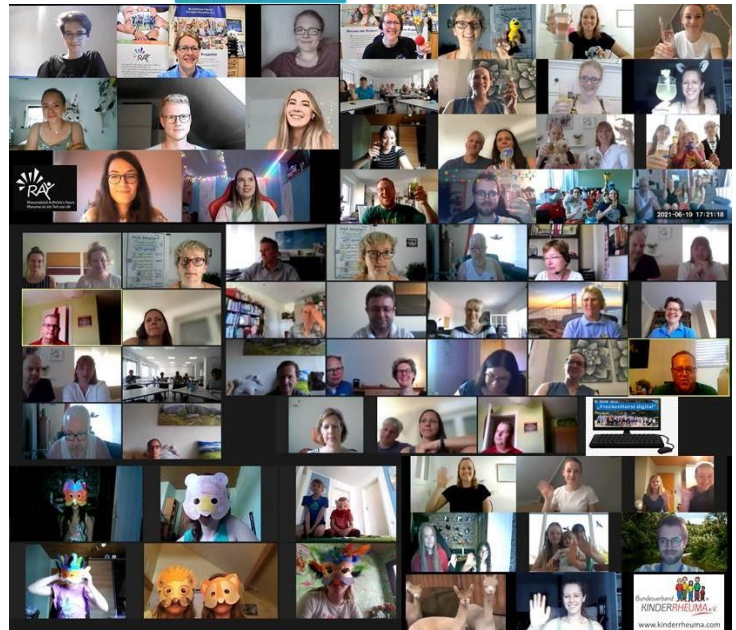
Ein herzliches ♥Dankeschön an Mimi, Motte und Konrad für diesen wunderbar-fantastischen Sommerfilm.



Rückblick: Freckenhorst digital 2021 - tierisch stark

Am 18. und 19. Juni 2021 versammelten sich, coronabedingt erneut virtuell, die Teilnehmer*innen der traditionellen Familienfortbildung bei fast tropischen Temperaturen im Online-Konferenzraum.

Über diese zwei Tage wurden in drei parallel geöffneten Videokonferenz-Räumen gemeinsam viel erlebt, sich intensiv ausgetauscht, der persönliche "Notfallkoffer" für den Familienalltag gepackt, neue Informationen von Dr. Windschall und dem Team der Schule für Kranke anschaulich vermittelt, mit der "Spielzimmer-Crew" so einige tierisch-gute Aufgaben gelöst, "VirtualPepper" ausprobiert und sogar mit Alpakas gechattet. Zeiten für kurze Phasen der Abkühlung z.B. im heimischen Planschbecken gab es natürlich auch! Wir sagen ein herzliches Dankeschön an alle, die in diesem Jahr dabei waren! Wirklich tierisch-stark, welch ein bereicherndes Erlebnis wir gemeinsam für jede(n) geschaffen haben!



Wechsel an der Vereinsspitze

Am Sonntag, 20. Juni fand unsere Mitgliederversammlung statt. Alle Teilnehmenden dieser Präsenzveranstaltung waren negativ getestet. Nachdem die Mitgliederversammlung in 2020 coronabedingt verschoben werden musste, standen in diesem Jahr nahezu alle Posten im Verein zur Wahl.

Einen Wechsel gab es an der Führungsspitze des Vereins. Alexander Penner übergab sein Amt an Sven Sperling, der einstimmig gewählt wurde. Damit steht zum ersten Mal in der 31jährigen Geschichte des Vereins kein Elternteil an der Spitze des Vereins sondern ein Mann, der selbst seit früher Kindheit an Rheuma erkrankt ist. „Ich freue mich sehr über das Vertrauen und bin mir sicher, dass wir mit dem großartigen Team aus ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen auch in den nächsten Jahren viel bewegen werden,“ so Sven Sperling.



Unterstützt wird der 42jährige Krefelder im Hauptvorstand durch die 2. Vorsitzende Sandra Diergardt und den Schriftführer Tom Brösing, die beide mit großer Mehrheit wiedergewählt wurden. Sven Sperlings bisheriges Amt als langjähriger Kassenwart übernimmt Bernd Himmelberg, der damit aus dem erweiterten Vorstand in den Hauptvorstand aufrückt. Im erweiterten Vorstand wurden Claudia Jankord und Eva Behle in ihrem Amt bestätigt. Neu dazu kamen Martina Kiwitt-Ebert und Gabi Henke. Erfreulicherweise gab es auch viel Zuwachs im Ausschuss und Beirat des Vereins.

Berichtet wurde zudem über die vergangenen zwei ereignisreichen aber auch herausfordernden Jahre. Trotz aller Schwierigkeiten durch die Corona-Krise ist der Verein auch sehr kreativ geworden z.B. mit dem Aufruf zur "Aktiv-dabei Challenge", an der sich zahlreiche Mitglieder und Unterstützer des Vereins beteiligt haben. Neue digitale Projekte für die [Jugendgruppe RAY](#) und die regionalen Treffpunkte wurden ins Leben gerufen. Vieles im Verein wurde digital umgestellt und das brachte durchaus Positives mit sich. Die Kommunikation ist intensiver geworden, denn Treffen sind auch online leichter und schneller möglich weil Fahrtzeiten und Entfernungen keine Rolle mehr spielen. Dennoch bleiben, als Kernpunkte der Vereinsarbeit, die Austauschtreffen in Präsenz und die Begleitung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien vor Ort in Sendenhorst und bundesweit weiterhin ein wichtiges Anliegen.

Damit sehen wir uns gut aufgestellt für die Herausforderungen der Zukunft.

Termine Termine Termine

Dienstag, 05.08.2021: Treffpunkt digital um 18.30 Uhr 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.

Samstag, 07.08.2021: Digitaler Kaffeeklatsch von 10.30 Uhr bis 11.30

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.



Donnerstag, 19.08.2021: Digitales Treffen vom Treffpunkt Südliches Münsterland um 19.30 Uhr

Der Treffpunkt Südliches Münsterland trifft sich digital per Zoom-Konferenz.

Die Zugangsdaten können Interessierte bei der Treffpunkt-Leiterin Kristina Alex, Telefon: 02594 / 7830776, E-Mail: muensterland-sued@kinderrheuma.com erfahren.

Dienstag, 24.08.2021: Treffen vom Treffpunkt Kreis Steinfurt um 19.30 Uhr

Der Kinderreuma Treffpunkt "Kreis Steinfurt" trifft sich voraussichtlich wieder in Emsdetten. Interessierte können sich gerne bei Frau Steinigeweg anmelden.

Kontakt:

Gaby Steinigeweg

E-Mail: steinfurt@kinderrheuma.com

Telefon: 05454 / 7759

Save the date

17. – 19. September 2021 Schwimmwesten-Wochenende

Auszeit-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe. Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen erleben an diesem Wochenende eine Auszeit, um neue Kräfte für ihre Familie zu sammeln. Das Anmeldeformular steht [hier](#) zum Download bereit.



Sonntag, 21. November 2021 Adventsbasar

Leider ist der allseits beliebte Adventsbasar im St. Josef-Stift letztes Jahr ausgefallen, aber wir hoffen sehr, dass er dieses Jahr wie gewohnt stattfinden kann.

Coronabedingt behalten wir uns vor die angekündigten Veranstaltungen in ihrem Ablauf zu ändern oder gar abzusagen.



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.