

# Tätigkeitsbericht Bundesverband Kinderreuma e.V. 2021



## Bundesverband Kinderrheuma e.V. – Jahresbericht 2021

### Über den Bundesverband

#### Wer wir sind

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. wurde 1990 gegründet und ist eine Selbsthilfeorganisation, welche deutschlandweit tätig ist. Sie berät und betreut Kinder, Jugendliche und Familien aus dem ganzen Bundesgebiet. Die Angebote stehen allen Familien mit rheumakranken und/ oder an Schmerzverstärkungssyndromen (SVS) erkrankten Kindern und Jugendlichen offen.

Seit 2009 bestehen unter dem Dach des Bundesverbandes viele regionale Selbsthilfegruppen (genannt "Treffpunkt Kinderrheuma") in sechs Bundesländern, wo Familien insbesondere die Möglichkeit haben, sich wohnortnah auszutauschen und ein regionales Hilfenetzwerk aufzubauen.

Der Bundesverband finanziert sich und seine Arbeit hauptsächlich durch Spenden, Fördergelder und Mitgliedsbeiträge. Er ist vom Amtsgericht Münster als gemeinnützig und mildtätig anerkannt (Vereinsregister 50551). Unser Verband ist Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW, in der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW e.V. und im Kindernetzwerk.



#### Was wir tun

- Wir sind Ansprechpartner für betroffene Familien.
- Wir klären die Öffentlichkeit über Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen auf.
- Wir unterstützen die Familien bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung.
- Wir bilden Netzwerke und ermöglichen den Austausch zwischen den Betroffenen in unseren regionalen Treffpunkten.
- Wir vermitteln den Eltern Wissen, damit sie sich für die speziellen Bedürfnisse ihrer Kinder besser einsetzen können.
- Wir organisieren jährliche Fortbildungswochenenden für Familien und Jugendliche sowie ein Auszeit-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder.
- Wir unterstützen die Eltern durch Beratung zu sozialrechtlichen Themen.
- Wir begleiten und unterstützen die Jugendlichen mit Rheuma und/ oder SVS bei der schulischen und beruflichen Integration sowie beim Übergang in die erwachsenen-orientierte Versorgung (Transition).

Fachliche Unterstützung erhalten wir durch unsere hauptamtlichen Mitarbeiterinnen (zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungsangestellte, eine Projektkoordinatorin) sowie durch unseren ehrenamtlich tätigen Beirat.

#### Unsere Mitglieder

Bei der Mitgliederzahl ist eine leichte Veränderung zu verzeichnen. **blau=Zahlen aus 2021** (schwarz=Zahlen aus 2020)

- aktueller Mitgliederstand: **377** Familien und Einzelpersonen (375)
- Eintritte im Laufe des Jahres: **8** Familien und Einzelpersonen (8)
- Kündigungen im Laufe des Jahres: **10** Familien und Einzelpersonen (24)

## Sitzungen/ Konferenzen

- 2 Sitzungen als Hybrid (Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 1 Sitzung in Präsenz (Mitgliederversammlung)
- 3 Sitzungen als Online-Konferenzen (Klausurtagung, Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 1 Telefonkonferenz (Arbeitskreis „Schwimmweste“)
- 26 Besprechungen zwischen Mitarbeiterinnen & Vorstand per Videokonferenz
- 2 Beirat-Sitzungen (als Hybridveranstaltung)
- 10 Online-Treffen und 6 virtuelle Workshops der Jugendgruppe RAY, zusätzlich in Präsenz das „RAY-Aktiv-Wochenende“ in Bremen

## Unsere Vereinsaktivitäten im Familienbüro (Geschäftsstelle)

Unsere Sozialarbeiterinnen vor Ort übernehmen:

1. **Beratung zu sozialrechtlichen Themen** für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma/ SVS
2. **Beratung zur Integration** in Kindergarten und Schule
3. **Koordination von Heimatschulbesuchen** durch **Schulpaten**
4. **Berufsorientierung und Bewerbungstraining** für junge Menschen mit Rheuma und SVS
5. **Hilfe bei der Klärung von Einzelfallhilfen**, ggf. finanzielle Unterstützung von bedürftigen Familien bei Fahrtkosten, Unterbringung einer Begleitperson während des stationären Aufenthalts der Kinder, Unterstützung bei Kostenübernahmen für Familien in besonderen Härtefällen
6. **Koordination, Beratung und Begleitung der regionalen Selbsthilfegruppen** und der **jungen Selbsthilfegruppe RAY**
7. **Organisation von Veranstaltungen** zur Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung über Kinderrheuma und Schmerzverstärkungssyndrome (z.B. Fortbildungen, Selbsthilfetage)



Beratung im Familienbüro

## Öffentlichkeitsarbeit

- Dank des umfangreichen Informationsmaterials konnte die Öffentlichkeitsarbeit vor Ort und in den regionalen Gruppen weiter intensiviert und verbessert werden.
- Unsere Webseite [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) bietet aktuelle Informationen u.a. für Betroffene und deren Eltern, Interessierte, Spender, Förderer und soziale Interaktionspartner wie Lehrer, Erzieherinnen, Ärzte und Therapeuten.
- Die 2x jährlich erscheinende Vereinszeitschrift "Familie geLENKig" in einer Auflage von ca.1.000 Stück, die 8 versandten Newsletter vom Bundesverband (421 Abonnenten Stand: Ende 2021 [570 Ende 2020]) zuzüglich der 7 Newsletter der Jugendgruppe RAY (60 Abonnenten) informieren den Leser über Neuigkeiten in der Vereinsarbeit und in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst.
- Darüber hinaus nutzt der Bundesverband seine Social-Media-Kanäle (Facebook-Seite und YouTube Kanal) zur regelmäßigen Information der Öffentlichkeit. Terminankündigungen, Kurzberichte von Spendenaktionen und Veranstaltungen werden hier u.a. veröffentlicht.

## Anerkennung von Leitsätzen zur Wahrung der Neutralität, Unabhängigkeit und der Transparenz

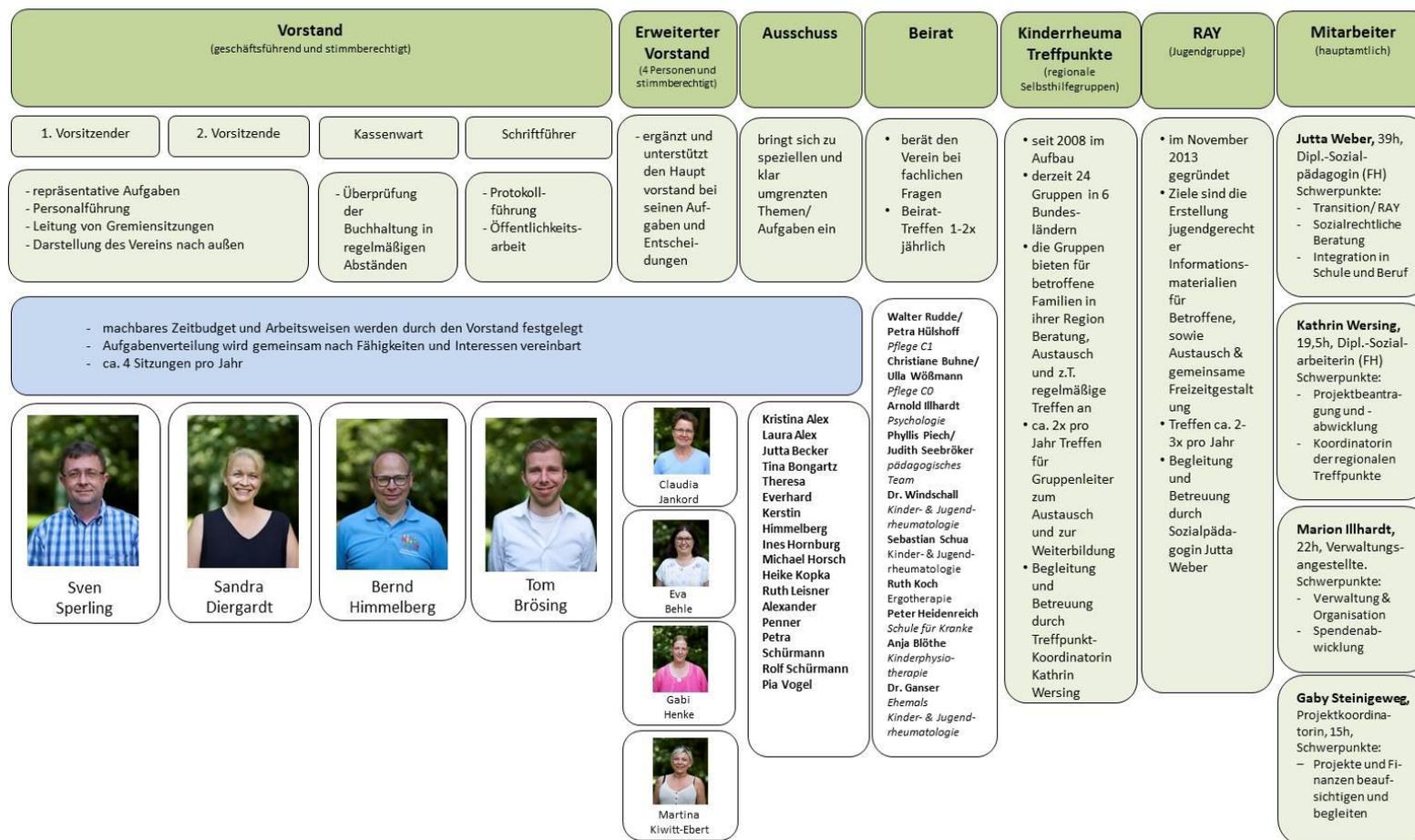
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat in seiner Mitgliederversammlung am 20. Juni die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE anerkannt. Uns ist es wichtig Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Menschen, die von Erkrankungen und/oder herausfordernden Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um Informationen zu Erkrankungen aus Betroffenen-sicht zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen und sich direkt im Internet auszutauschen. **Wir verzichten auf Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern.**

## Datenschutz und Privatsphäre

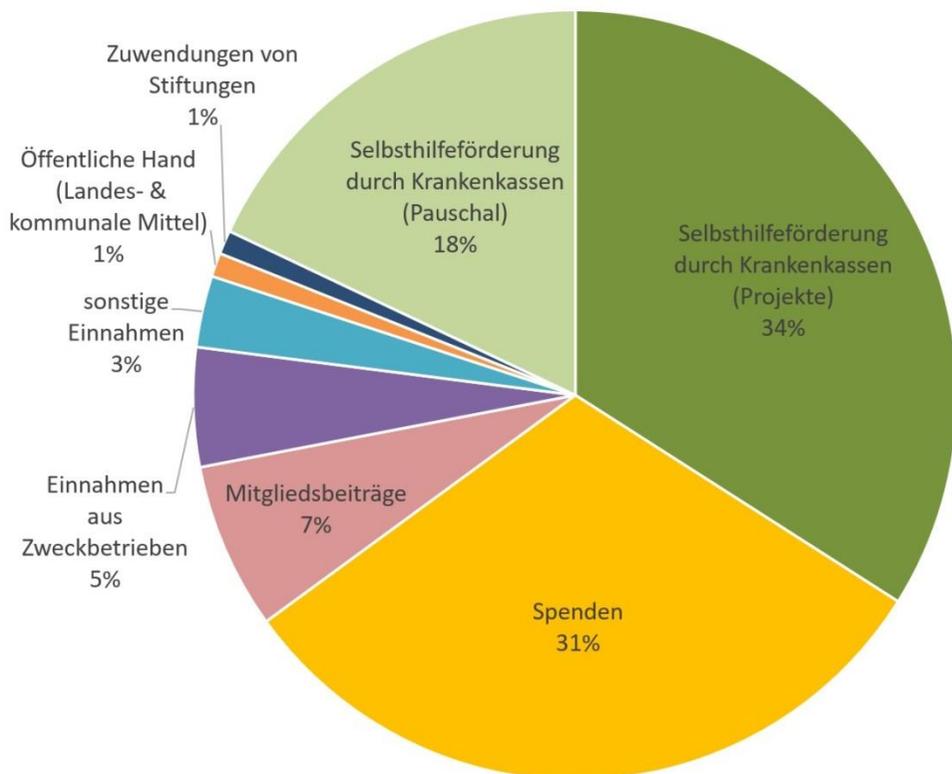
Uns ist es wichtig selbsthilfebezogene Aktivitäten als vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten zu behandeln. In einem letztlich öffentlichen Bereich, dem Internet, ergeben sich für alle internetbasierten Formen der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Diesem stellt sich der Bundesverband Kinderrheuma e.V. und hat u.a. seine Homepage entsprechend umgestaltet.

## Organigramm

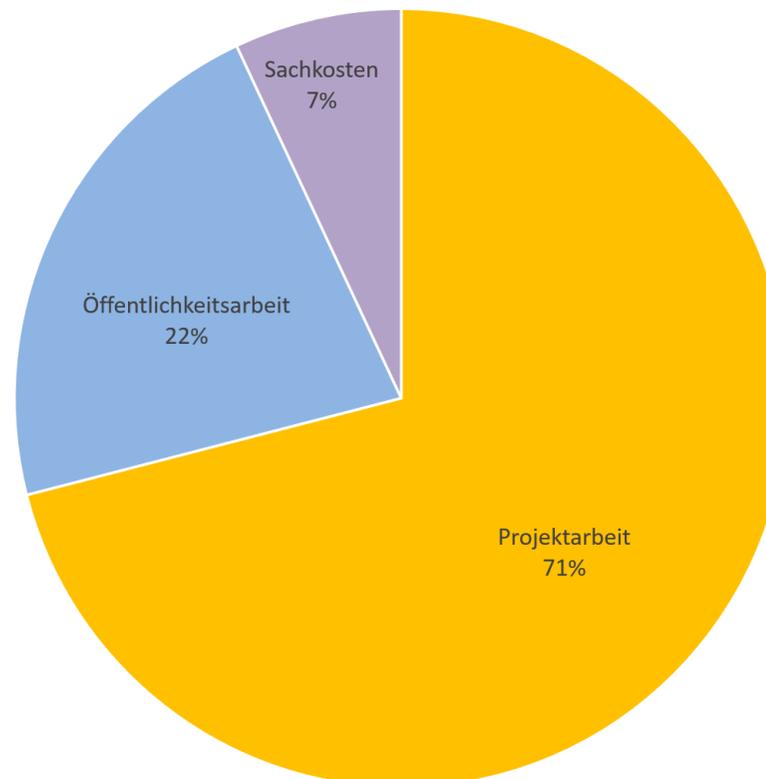
# Bundesverband Kinderrheuma e.V.



**Einnahmen 2021 (214.194,91€)**



**Ausgaben 2021 (225.848,47€)**



**Erläuterungen:**

**Projektarbeit, u.a.**

- Projektarbeit (Details ab S.9)
- Projektkoordination
- Veranstaltungskosten
- Schulungen für Ehrenamtliche

**Öffentlichkeitsarbeit, u.a.:**

- Maßnahmen und Veranstaltungen zur Aufklärung über Kinderrheuma und chronische Schmerzen
- Mitglieder- und Spenderbetreuung
- Homepage, Vereinszeitschrift, Social Media Kanäle

**Sachausgaben, u.a.:**

- Anschaffungen zur Förderung der Digitalisierung
- Mitgliedsbeiträge für Dachverbände
- Büromaterialien
- Aufwendungen für Datenschutz und Buchhaltung

## Unsere Treffpunkte in 2021

Unsere Selbsthilfe-Treffpunkte sind inzwischen eine wertvolle Stütze unserer Vereinsarbeit. Betroffene Eltern stehen anderen Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern mit zur Seite und bieten Austausch und Unterstützung vor Ort an.

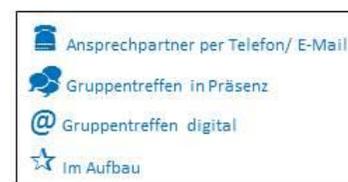
Für viele, insbesondere neu betroffene Familien, sind unsere Treffpunkte eine wichtige Anlaufstelle bei allen Fragen rund um den Alltag mit der Erkrankung, zum Austausch von Erfahrungen oder von hilfreichen Adressen von Therapeuten und Fachärzten vor Ort.

Corona bedingt konnten leider auch unsere 23 regionalen Treffpunkte nur sehr wenige Präsenztreffen in 2021 anbieten. Umso wichtiger wurde die Kommunikation über Telefon und E-Mail. Unsere Treffpunktleiter\*innen erreichten viele Fragen rund um gesundheitliche Risiken, schulische Fragestellungen und persönliche Ängste und Unsicherheiten in Bezug auf Corona und die chronische Erkrankung der Kinder. Telefonisch und per E-Mail waren die Treffpunktleiter\*innen eine wichtige Anlaufstelle und wertvolle Unterstützung für viele betroffene Eltern.

In 2021 fanden zudem zahlreiche Online-Selbsthilfetreffen statt, die vielen Treffpunkten einen guten Erfahrungsaustausch ermöglichten. Ein komplett neuer ausschließlich digital stattfindender Online-Treffpunkt konnte eingerichtet werden und läuft aktuell mit großem Erfolg.

Gemeinsam mit der Treffpunkt-Koordinatorin wurden Probleme und Herausforderungen gemeinsam mit den Treffpunkt-Leiter\*innen in regelmäßig stattfindenden virtuellen Cafés besprochen. So konnten für zahlreiche besorgte Eltern viele Fragen geklärt, und Zuversicht und größere Sicherheit im Umgang mit der schwierigen Gesamtsituation vermittelt werden.

## Übersicht Treffpunkte und Aktivitäten 2021



NRW	
	Düren (SVS-Tina Bongartz)
	Hochsauerlandkreis (Beate & Dr. J. Fuhse)
	Kleve/ Krefeld (Regina Grund-Hennes)
	Köln (Iris & Frank Wagner)
	Lippe (Rüdiger Winter)
	Märkischer Kreis (S.Kuschel/ S. Diergardt)
	Recklinghausen (Britta Böckmann)
	Rhein-Erft-Kreis (Andrea Herrlein)
	Soest (Manuela Birkenhof)
@	Steinfurt (Gaby Steinigeweg)
@	Südliches Münsterland (Kristina Alex)
☆	Westliches Münsterland (K.&B. Himmelberg)
	Göttingen (Mirja Bohlender)
	Oldenburg (Astrid & Karsten Schüder)
	Osnabrück (Heike & Martin Wermeier)
Hessen	
	Nordhessen (Beate Clement-Klütsch)
	Kassel (Sabina Klein)
	Osthessen ((Romina Schmidt)
Sachsen	
	Vogtland (Sylvie Roch)
	Bautzen/ Görlitz (Manja Gruenther)
Baden-Württemberg	
	Nordbaden (Sandra & Norbert Hinckers)
Mecklenburg-Vorpommern	
	Schwerin (Antonia Stefer)
Digital (ortsunabhängig)	
@	Treffpunkt digital (Katja Schmidt)

## Finanzielle Förderung in 2021

### Pauschalförderung GKV – Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe

Förderebene	ggf. Region	Bemerkungen	Fördersumme
Bundesebene		Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Personal-, Porto- und Fahrtkosten, Internetpflege und Druckkosten verwendet. (Erläuterungen siehe S. 8)	<b>38.000,00€</b>
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe Niedersachsen Treffpunkt Göttingen	Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Porto-, Druck- und Fahrtkosten verwendet.	<b>400,00€</b>
Regionalebene	GKV Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Recklinghausen		<b>500,00€</b>
Regionalebene	GKV Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Kreis Steinfurt		<b>350,00€</b>

Wir danken den gesetzlichen Krankenkassen für ihre Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung nach § 20 h SGB V.

## Förderebene Pauschalförderung

Von den Geldern, die im Rahmen der Pauschalförderung auf Bundesebene für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. bewilligt wurden, konnten wir zahlreiche Ausgaben finanzieren.

Anteilig sind die Gehälter für zwei unserer vier Mitarbeiterinnen mitfinanziert worden. Der Fokus unserer Verwaltungsangestellten lag in der Mitglieder- und Spenderbetreuung welche wir der Öffentlichkeitsarbeit zuordnen. Unsere Projektkoordinatorin organisierte und koordinierte die laufenden Projekte.

Auch die Fahrtkosten für unsere ehrenamtlich tätigen Personen u.a. zu Gremiensitzungen, unserer jährlichen Mitgliederversammlung, zu verschiedenen Spendenübergaben und die zwei Online-Schulungen zum Thema „Vorstandsarbeit“ und „Haftungsfallen“ konnten mit den Fördergeldern finanziert werden. Weiterhin haben wir die Fortbildungskosten unserer Sozialpädagogin aus den pauschalen Fördergeldern beglichen.

Im Rahmen des Geschäftsbedarfs sind Portokosten, u.a. für den Versand unserer Vereinszeitschrift, für Einladungen zu Veranstaltungen und im Rahmen der üblichen Bürokommunikation ebenso von der Pauschalförderung bestritten worden. Ausgaben für Telefon, Fax und Internet gehören ebenso zu den Kosten. Eine externe Festplatte und ein vereinseigenes Handy samt notwendigem Zubehör zum Schutz wurden angeschafft. Dies erleichtert die Datensicherung und die (digitale) Kommunikation im Verein unabhängig von der Örtlichkeit. Zweimal erschien unsere Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“ in 2021.

Der neuaufgelegte Vereinsflyer informiert über die Angebote im Verein und stellt unseren neugewählten Vorstand vor. Die Kosten für Design und Druck konnten ebenfalls aus pauschalen Geldern finanziert werden.

Detaillierte Auflistung der Ausgaben	Ausgaben
<b>Personalkosten</b>	
anteilige Personalausgaben (Gehälter) der Verwaltungsangestellten und der Projektkoordinatorin	28.194,99€
Personalsachkosten (Fahrt- und Fortbildungskosten)	2.902,72€
<b>Geschäftsbedarf</b>	
Bürobedarf	635,80€
Porto	1.134,00€
Telefon, Fax, Internet	387,81€
Anschaffungen (externe Festplatte, Handy mit Zubehör)	419,03€
PR und Öffentlichkeitsarbeit (Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“, Flyer)	4.325,65€
<b>Gesamtförderung</b>	<b>38.000,00€</b>

## Unsere Projekte in 2021 – mitfinanziert durch die **Selbsthilfeförderung der Krankenkassen**

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projekthalte & Aktivität in 2021	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<p>„Gemeinsam Online“ 01.-01.2021- 31.12.2022</p> 	<p>alle Treffpunkteleiter*innen und Interessierte</p>	<p>Das Projekt Gemeinsam Online hat zum Ziel die Selbsthilfeaktiven wieder besser miteinander zu vernetzen. Die Treffpunktkoordinatorin hat die ersten virtuellen Cafés zum Austausch der Treffpunkt-Leiter*innen erfolgreich durchgeführt. Einige Treffpunkte haben ihre Treffen online durchführen können und der neue komplett digitale Treffpunkt wurde über das Jahr aufgebaut und mit regelmäßigen virtuellen Treffen als Austausch- und Unterstützungsangebot für Familien, die keinen Treffpunkt in der Nähe haben, etabliert. Der Aufbau einer Online-Schulungsreihe mit Fachreferent*innen aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst, damit Eltern auch von zu Hause aus an Schulungen zu medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Themen teilnehmen können, wurde Ende des Jahres begonnen.</p>	<p><b>Projektkosten:</b> <b>25.474,83€</b></p> <p><b>BKK Dachverband Fördersumme:</b> <b>30.000,00€</b></p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> <b>2.830,26€</b></p> <p><b>(Überschuss wird in 2022 benötigt)</b></p>
<p>„Neues Betriebssystem für unsere Homepage www.kinderrheuma.com“ 01.03.-30.11.2021</p> 	<p>unsere Mitglieder und alle Internetuser*innen, die Informationen rund um die Themen Kinderrheuma und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat suchen</p>	<p>Da für das bisherige Betriebssystem unserer Homepage www.kinderrheuma.com der Support eingestellt wurde, war die Umstellung unserer Website auf ein neues Betriebssystem nötig geworden. Dieses wurde in Kooperation zwischen der Webdienst-Agentur Obis Concept und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. umgesetzt. Zeitgleich wurden Inhalte erweitert und Texte der Homepage aktualisiert mit der Unterstützung ehrenamtlich arbeitender Fachpersonen.</p>	<p><b>Projektkosten:</b> <b>11.456,06€</b></p> <p><b>DAK Gesundheit Fördersumme:</b> <b>10.310,00€</b></p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> <b>1.146,06€</b></p>
<p>„Junge Selbsthilfe digital“ 01.01.2021– 30.06.2022</p> 	<p>alle betroffenen Jugendlichen zwischen 14 – ca. 30 Jahren</p>	<p>Im Rahmen des Projektes wird die Jugendarbeit des Vereins im digitalen Bereich bis Ende Juni 2022 erweitert und neu ausgerichtet. Unter der Begleitung einer Sozialpädagogin werden die Mitglieder der Jugendgruppe RAY an die Möglichkeiten digitaler Medien in der Selbsthilfe herangeführt, um diese dann selbst bestimmt für die weitere Gruppenarbeit nutzen zu können. So haben in 2021 viele digitale Treffen stattgefunden, Workshops zur Gestaltung von abwechslungsreichen virtuellen Austauschtreffen, erste Ideen für mehr Social Media Präsenz wurden entwickelt und ein gemeinsames Wochenende in Bremen verbracht.</p>	<p><b>Projektkosten:</b> <b>42.422,83,72€</b></p> <p><b>Fördersumme:</b> <b>30.331,56€</b> <b>BARMER +</b> <b>4.015,26€</b> <b>(überführte Mittel aus 2020)</b></p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> <b>8.076,01€</b></p>

## Unsere Aktivitäten in 2021 – mitfinanziert durch weitere Förderer

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2021	Zahlen
<p><b>Klausurtagung</b> 12.-13.03.2021</p> 	<p>Ausschuss, Vorstand, hauptamtliche Mitarbeiterinnen</p>	<p>Aufgrund der Pandemie wurde die Klausurtagung von Januar auf März 2021 verschoben und schlussendlich virtuell durchgeführt. Es wurden zum einen zurückliegende Veranstaltungen abschließend evaluiert, zum anderen alle laufenden Projekte des Vereins und der Stand der Dinge bei anstehenden Veranstaltungen besprochen. Den Schwerpunkt nahm die Qualifizierung im Ehrenamt unter dem Oberthema Kommunikation ein. Mit Hilfe des Referenten wurden Vereinbarungen zur internen Kommunikation erarbeitet.</p>	<p><b>Kosten:</b> 794,77€</p> <p><b>Fördersumme:</b> 714,00€ (noch nicht bewilligt) LAG Selbsthilfe NRW e.V.</p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> 80,77€</p>
<p><b>Imagefilm</b></p> 	<p>Betroffene, Angehörige, Öffentlichkeit</p>	<p>Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern sollen mithilfe digitaler Medien über Hilfs- und Unterstützungsangebote des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. informiert werden. Gemeinsam mit dem jungen Sendenhorster Startup „Living Memories“ sollen ein Kurzfilm und Fotos für die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit entstehen.</p>	<p><b>Kosten:</b> 5.098,03€</p> <p><b>Fördersumme:</b> 3.568,62€ (Sparkasse Münsterland Ost)</p> <p><b>Eigenanteil BV:</b> 1.529,41€</p>
<p><b>Online-Schulungsfilme</b> 01.11. – 31.12.2022</p> 	<p>Eltern rheumakranker Kinder</p>	<p>Projekt zur Schaffung eines nachhaltigen und niedrigschwelligen Angebotes der Online-Informationsvermittlung zu den Themen Krankheitswissen und Therapie. Entstehen sollen Kurzvideos zu Thema Kinderrheuma mit den Schwerpunkten: Erkrankung, Therapie und Selbsthilfe. Die Videos sollen online und kostenlos abrufbar sein und somit nachhaltig nutzbar für alle Familien mit einem rheumakranken Kind, um einen wertvollen Beitrag zu aktueller und barrierearmer Aufklärung und Informationen zu leisten.</p>	<p><b>Kosten:</b> 3.000,00€</p> <p><b>Fördersumme:</b> 3.000,00€ (Sparkasse Münsterland Ost)</p>

## Unsere Aktivitäten in 2021 – mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2021	Zahlen
<b>Kunstpädagogisches Angebot</b> 01.01- 31.12.2021 	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind	Das Projekt hilft den Kindern und Jugendlichen schmerzverstärkende Belastungsfaktoren herauszufinden und zu reduzieren, ihr Selbstwertgefühl zu stärken und die Wahrnehmungslenkung zu verbessern.	<b>Projektkosten:</b> <b>5.999,34€</b>  <b>Projektspenden aus 2020 + 2021:</b> <b>567,45€ +5.431,89€</b>
<b>Musikprojekt</b>  konnte Corona bedingt nur sehr eingeschränkt in 2021 stattfinden	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind	Dieses Angebot wird von einem Musikpädagogen durchgeführt. Durch die Motivation und den Spaß, den der Umgang mit Musik und Klang mit sich bringen, können Ängste, Schmerzen und sonstige Grenzen überwunden werden. Dieses Angebot konnte in diesem Jahr leider aufgrund der Corona-Beschränkungen nur in den Herbstferien (in NRW) stattfinden.	<b>Projektkosten:</b> <b>825,00€</b>  <b>Projektspenden:</b> <b>2.014,89€</b> (Überschuss wird in 2022 benötigt)
<b>Schulpaten-Projekt</b> 01.01.- 31.12.2021 	schulpflichtige Kinder und Jugendliche und Schulpaten	Beim Schulpatenprojekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler und (Klassen)-Lehrer anschaulich über Rheuma oder SVS. Leider konnten Corona bedingt nur sehr wenige Schulbesuche stattfinden, aber durch Beratungen wurden viele Schüler*innen, deren Eltern und Lehrer*innen dennoch bei Fragen rund um den Schulalltag mit einer chronischen Erkrankung unterstützt.	<b>Projektkosten:</b> <b>14.165,02€</b> <b>Projektspenden:</b> <b>6.626,08€</b> <b>Allgemeine Spendengelder:</b> <b>7.535,53€</b>
<b>Klinik-Clowns</b> 01.01. - 31.12.2021 	Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind	Ziel des zweimal pro Monat stattfindenden Klinikclown-Projektes ist es, die Kinder und Jugendlichen während ihrer stationären Aufenthalte mit Spaß und guter Laune bei der Krankheits-, Schmerz- und Therapiebewältigung zu unterstützen. Die Clowns haben im Rahmen des Projektes sechs Videos gedreht, die sich thematisch den vier Jahreszeiten widmen. Die fertigen Videos (ca. 10- 15 Minuten lange) können seitdem über den YouTube-Kanal des Vereins abgerufen werden. Sie bieten den Kindern und Jugendlichen und ihren Familien im häuslichen Umfeld Ablenkung und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung im Alltag.	<b>Projektkosten:</b> <b>10.604,27€</b>  <b>Projektspenden aus 2020 + 2021:</b> <b>7.906,94€ +2.697,33€</b>

## Unsere Aktivitäten in 2021 – mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2021	Zahlen
<b>Integration in Schule und Beruf</b>  01.01.-31.12.2021 	betroffene Kinder, Jugendliche und deren Eltern	Wir haben das vielfältige Angebot für Kinder und Jugendliche mit Rheuma/ SVS zum Umgang mit ihrer Erkrankung in Schule und Beruf weiterführen können. Jugendliche wurden dazu beraten, welche Hilfsmöglichkeiten es in der Schule gibt, worauf sie bei der Bewerbung achten müssen und wie sie ihre Rechte im Umgang mit Behörden wahrnehmen können. Außerdem konnte für Eltern das Seminar „Soziales und Rechtliches“ wöchentlich stattfinden und zudem Einzelberatungen zu sozialrechtlichen Themen angeboten werden. Darüber hinaus wurden den Kindern im Alter zwischen 9 und 13 Jahren 2x pro Woche Entspannungseinheiten angeboten, um deren Resilienz fürs Lernen in Zeiten von Corona zu stärken und auszubauen.	<b>Projektkosten:</b> <b>18.106,06€</b>  <b>Allgemeine Spenden/ Eigenmittel:</b> <b>18.106,06€</b>
<b>Digitale Familienfortbildung 18.-19.06.2021</b> 	betroffene Familien	Für Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen fand ein gemeinsames Fortbildungswochenende statt. Aufgrund der geltenden Corona-Beschränkungen wurde die Veranstaltung digital abgehalten. Die gesamte Familie erhielt Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, es wurde Fachwissen vermittelt und es fanden Vernetzung und Austausch statt. Für Jugendliche ab 16 Jahren wurde ein gesondertes Jugendprogramm angeboten.	<b>Projektkosten:</b> <b>2.267,74€</b>  <b>Projektspenden:</b> <b>506,99€</b>  <b>Eigenmittel:</b> <b>1.760,75€</b>
<b>Auszeit-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“ 17.-19.09.2021</b> 	Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen	Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen erlebten an einem Wochenende eine Auszeit um neue Kräfte für ihre Familie zu sammeln. Sie lernten den bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen und gewannen wertvolle Erkenntnisse für die manchmal schwierigen Aufgaben im Pflegealltag. In den Seminaren mit Fachreferentinnen ging es um Selbstfürsorge, Entspannung durch Aromatherapie, Fitness durch Bewegung und kunsttherapeutisches Gestalten.	<b>Kosten:</b> <b>8.466,55€</b>  <b>Einnahmen/ Teilnehmergebühr:</b> <b>2.652,00€</b>  <b>Eigenmittel:</b> <b>5.814,55€</b>

## Unsere Aktivitäten in 2021 – mitfinanziert durch Spendeneinnahmen

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2021	Zahlen
<b>Einzelförderung</b> 01.01.- 31.12.2021 	Kinder, Jugendliche und Familien in Notsituationen	Auch in 2021 wurden wieder mehrere Kinder, Jugendliche und Familien unterstützt durch Spenden, z.B. zu Fahrt- oder Unterbringungskosten bzw. durch Sachmittel.	<b>Kosten:</b> <b>360,00€</b>  <b>Spenden:</b> <b>360,00€</b>
<b>Aktiv-Dabei-Challenge</b> Fortsetzung in 2021 	aufgerufen waren alle Vereinsmitglieder, Freunde, Förderer und Interessierte	Die in 2020 gestartete Aktiv-Dabei-Challenge (wie u.a. im Tätigkeitsbericht 2020 berichtet), wurde in 2021 erfolgreich weitergeführt. Fünf weitere Challenges entstanden, bei der rund um die Zahl 30 und das Thema Bewegung alle Mitglieder, Freunde und Förderer des Vereins aufgerufen waren, sich mit einer Aktion zu beteiligen, Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben und Spendengelder zu sammeln. Eine Challenge hat so viel Anklang gefunden, so dass sie auch noch im Jahr 2022 weitergeführt wird.	<b>Spenden:</b> <b>2.020,65€</b>

## Unsere Aktivitäten in 2021 – mitfinanziert durch gemeinnützige Verkaufsaktion

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2021	Zahlen
<b>Tag der Begegnung - Überraschungs-Paket-Aktion</b> Nov.- Dez.2021 	Vereinsmitglieder, Patient*innen und Mitarbeiter*innen des St. Josef-Stifts	Auch in diesem Jahr konnte der traditionelle Tag der Begegnung (Adventsbasar) des Bundesverbands leider nicht stattfinden. Es gab eine 2. Auflage der im Vorjahr entstandenen Überraschungs-Paket-Aktion. Dabei unterstützten uns erneut zahlreiche Vereinsmitglieder, deren Familien, Freunde und Nachbarn mit selbstgemachten weihnachtlichen Artikeln. Mit viel Engagement konnten wir 380 Pakete packen. Verkauft wurden die Pakete an die Patient*innen und Mitarbeiter*innen des St. Josef-Stifts.	<b>Kosten:</b> <b>2.690,59€</b>  <b>Einnahmen:</b> <b>9.327,00€</b>  <b>Erlös:</b> <b>6.636,41€</b>

## Sonstige Einnahmen in 2021

Einnahmen aus	Bemerkung	Zahlen
Mitgliedsbeiträge	Unsere jährlichen Mitgliedsbeiträge belaufen sich auf 30€ für Einzelpersonen und 45€ für die Familienmitgliedschaft.	<b>14.797,00€</b>
Zuwendungen von Stiftungen	Die Summe umfasst alle Zuwendungen von Stiftungen, die der Verein in 2021 erhalten hat.	<b>3.096,92€</b>
Spenden	Die Summe umfasst alle Spenden die der Verein in 2021 erhalten hat.	<b>64.508,00€</b>

## Unsere Planungen für 2022

Projekte in 2022	geplanter Zeitraum	Projekthalte
zweitägige Klausurtagung	14.-15.01.2022	Ehrenamtlich tätige Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und die Hauptamtlichen treffen sich zur zweitägigen Klausurtagung.
Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst	13.–15.05.2022	Fortbildungswochenende für alle Familienmitglieder mit Fachinformationen, Austausch und gemeinsamer Auszeit. Je nach aktueller Lage als Präsenztreffen oder digital.
Auszeit-Seminar „Schwimmwesten-Wochenende“	16.-18.09.2022	Information, Austausch und Auftanken für Mütter von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Das frauenspezifische Wochenende soll den Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage zu versetzen, weiterhin für sich und ihre Familien sorgen zu können.
„Gemeinsam Online“	01.01.2021 - 31.12.2022	Mithilfe des Projektes sollen die regionalen Selbsthilfegruppen (=Treffpunkte Kinderrheuma) des Vereins um digitale Angebote und Austauschmöglichkeiten erweitert und ausgebaut werden.
„Junge Selbsthilfe digital“	01.01.2021 - 30.06.2022	Im Rahmen des Projektes soll die Jugendarbeit des Vereins im digitalen Bereich erweitert und neu ausgerichtet werden. Unter der Begleitung einer Sozialpädagogin sollen die Mitglieder der Jugendgruppe RAY an die Möglichkeiten digitaler Medien in der Selbsthilfe herangeführt werden und diese selbstbestimmt für die Gruppenarbeit nutzen können.
„Die Rolle meines Lebens“	01.01.2022-31.12.2024	Dieses Projekt stellt die 'gesunden' Geschwisterkinder und die Förderung ihrer Resilienz und Akzeptanz ihrer besonderen Rollen innerhalb der Familie in den Fokus der Hilfe zur Selbsthilfe. Gleichzeitig werden präventive Angebote für die gesamte Familie entwickelt und angeboten.
Tag der Begegnung – Adventsbasar	20.11.2022	Zahlreiche Vereinsmitglieder engagieren sich an dem Tag ehrenamtlich durch den Verkauf selbstgemachter Weihnachtsartikel. Dabei treffen sich viele Ehemalige, RAY-Mitglieder und Freunde des Vereins. Mit dem Erlös können Projekte des Vereins zum Teil weiter finanziert werden.

Darüber hinaus werden alle Vereinsaktivitäten im Familienbüro, wie auf Seite 3 für 2021 beschrieben, auch in 2022 weitergeführt.

**Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung in 2021!**

Sendenhorst, März 2022