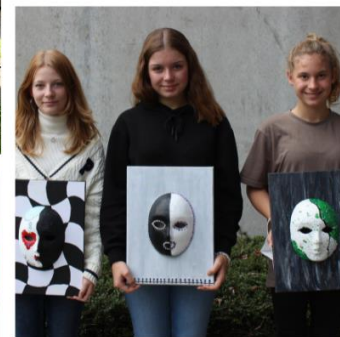


Tätigkeitsbericht Bundesverband Kinderreuma e.V. 2022



Bundesverband Kinderrheuma e.V. – Jahresbericht 2022

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 chronischen Schmerzen 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:innen für betroffene Familien.
- Wir klären die Öffentlichkeit über Rheuma und chronische Schmerzen 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 chronischen Schmerzen bei der schulischen und beruflichen Integration sowie beim Übergang in die erwachsenen-orientierte Versorgung (Transition).

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

Unsere Mitglieder

Bei der Mitgliederzahl ist eine leichte Veränderung zu verzeichnen. **blau=Zahlen aus 2022 bis 31.12.2022** (schwarz=Zahlen aus 2021)

- aktueller Mitgliederstand: **394** Familien und Einzelpersonen (377)
- Eintritte im Laufe des Jahres: **23** Familien und Einzelpersonen (8)
- Kündigungen im Laufe des Jahres: **6** Familien und Einzelpersonen (10)

Sitzungen/ Konferenzen

- 2 Sitzungen als Hybrid (Klausurtagung, Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 2 Sitzungen (Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 1 Mitgliederversammlung in Präsenz
- 2 Sitzungen als Online-Konferenzen (Vorstands- und Ausschusssitzung)
- 26 Besprechungen zwischen Mitarbeiterinnen & Vorstand per Videokonferenz
- 1 Beirat-Sitzung (als Hybridveranstaltung)
- 16 Online-Treffen und 4 virtuelle Workshops der Jugendgruppe RAY

Unsere Vereinsaktivitäten im Familienbüro (Geschäftsstelle)

Unsere Sozialpädagoginnen vor Ort übernehmen:

1. **Beratung zu sozialrechtlichen Themen** für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma/ chron. Schmerzen
2. **Beratung zur Integration** in Kindergarten und Schule
3. **Koordination von Heimatschulbesuchen** durch **Schulpat:innen**
4. **Berufsorientierung und Bewerbungstraining** für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen
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 chronische Schmerzen (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 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 10 versandten Newsletter vom Bundesverband (425 Abonnenten Stand: Ende 2022 [421 Ende 2021]) zuzüglich der 8 Newsletter der Jugendgruppe RAY (60 Abonnenten) informieren Leser:innen 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. Auch Terminankündigungen, Kurzberichte von Spendenaktionen und Veranstaltungen werden hier u.a. veröffentlicht. Seit Juli 2022 nutzt die Junge Selbsthilfegruppe RAY darüber hinaus ihren eigenen Kanal bei Instagram zur Öffentlichkeitsarbeit.

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

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat in seiner Mitgliederversammlung am 20. Juni 2021 die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE anerkannt. Uns ist es wichtig Ratsuchende objektiv informieren zu können und Interessenskonflikte zu vermeiden. Wir verzichten auf Zuwendungen von Pharma- oder Medizinprodukte-Herstellern.

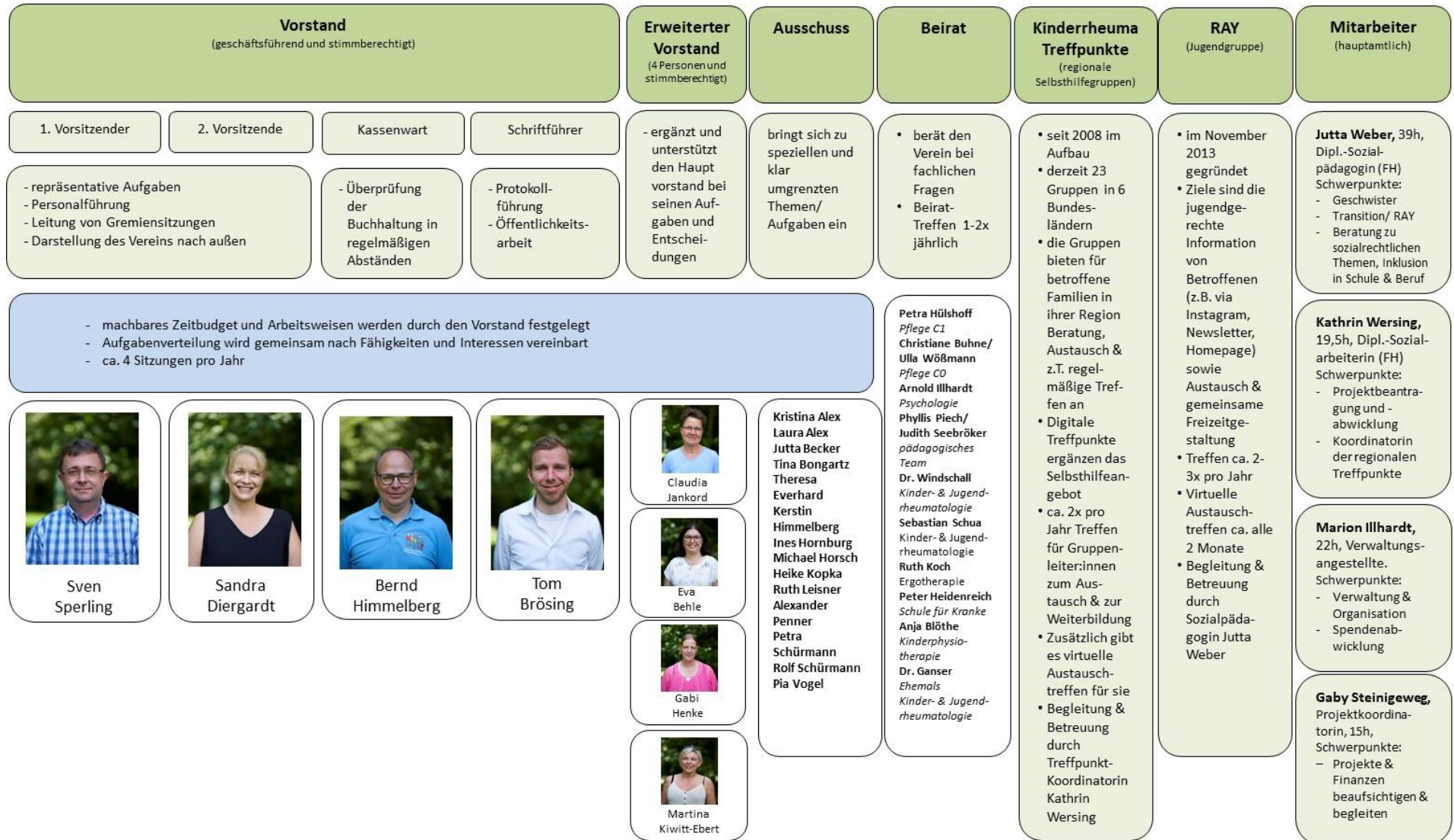
Datenschutz und Privatsphäre

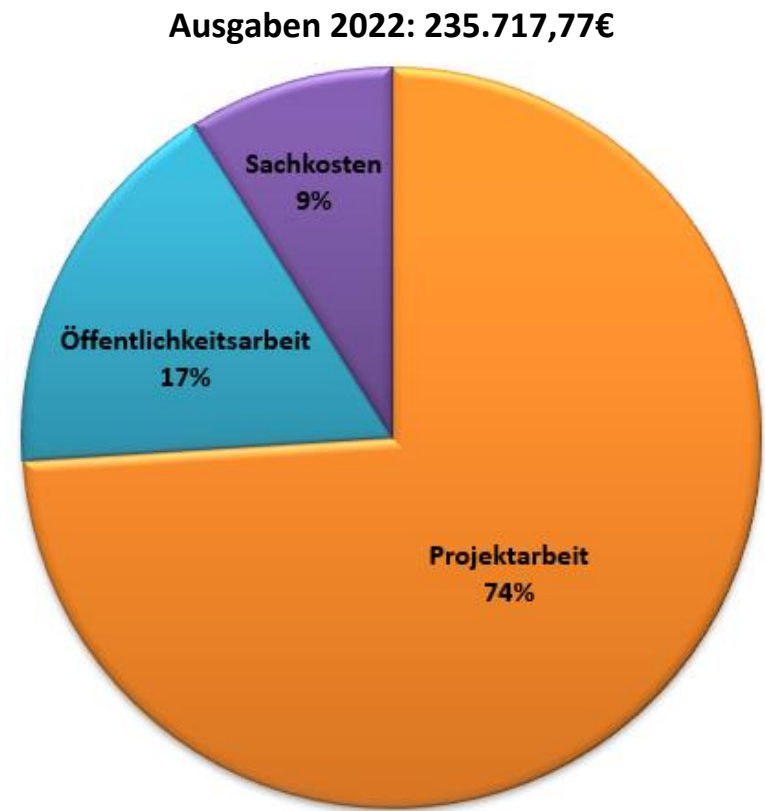
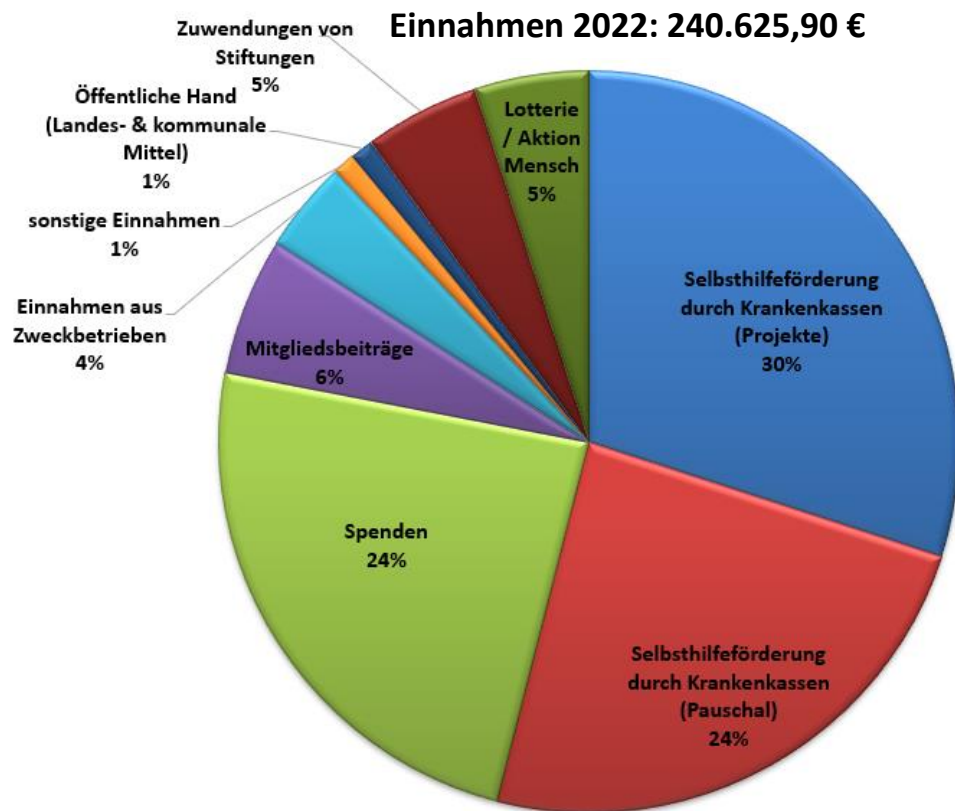
Uns ist es wichtig selbsthilfebezogene Aktivitäten als vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten zu behandeln. Im öffentlichen Bereich des Internets ergeben sich besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre. Diesen stellen wir uns vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. und pflegen unsere Homepage entsprechend regelmäßig.

Dabei werden wir unterstützt von unserem externen Datenschutzbeauftragten. Fortlaufend erfolgen datenschutzrechtliche Schulungsangebote für die Vereinsaktiven.

Organigramm

Bundesverband Kinderrheuma e.V.





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

Hinweis: Es handelt sich um vorläufige Zahlen vor Jahresabschluss.

Unsere Treffpunkte in 2022

Unsere Selbsthilfe-Treffpunkte sind weiterhin eine wertvolle Stütze unserer Vereinsarbeit. Betroffene Eltern stehen anderen Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern 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 Therapeut:innen und Fachärzt:innen vor Ort.





Die schrittweise Reduzierung der Corona-Beschränkungen war auch in unseren Treffpunkten spürbar. Unsere 23 regionalen Treffpunkte konnten wieder häufiger Treffen anbieten. Auch telefonisch und per E-Mail waren die Treffpunktleiter:innen eine wichtige Anlaufstelle und wertvolle Unterstützung für viele betroffene Eltern.
























Auch in 2022 fanden aufgrund der guten Erfahrungen aus der Coronazeit zahlreiche Online-Selbsthilfetreffen statt, die vielen Treffpunkten einen zusätzlich guten Erfahrungsaustausch ermöglichten. Ein zweiter ausschließlich digital stattfindender Online-Treffpunkt konnte eingerichtet werden zum Thema Chronische Schmerzen.

Gemeinsam mit der Treffpunkt-Koordinatorin wurden Probleme und Herausforderungen gemeinsam mit den Treffpunktleiter:innen in regelmäßig stattfindenden virtuellen Cafés besprochen. Ein Präsenzseminar zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Treffpunktleiter:innen fand zudem im März in Münster statt mit dem Schwerpunkt „Meine Rolle als Gruppenleitung“.

Übersicht Treffpunkte und Aktivitäten 2022



-  Ansprechpartner per Telefon/ E-Mail
-  Gruppentreffen in Präsenz
-  Gruppentreffen digital
-  Im Aufbau

Treffpunkte in NRW	
	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)
Treffpunkte in Niedersachsen	
 @	Göttingen (Mirja Bohlender)
	Oldenburg (Astrid & Karsten Schüder)
 @	Osnabrück (Heike & Martin Wermeier)
Treffpunkte in Hessen	
 @	Nordhessen (Beate Clement-Klütsch)
	Kassel (Sabina Klein)
	Osthessen (Romina Schmidt)
Treffpunkte in Sachsen	
	Vogtland (Sylvie Roch)
	Bautzen/ Görlitz (Manja Gruenther)
Treffpunkt in Baden-Württemberg	
	Nordbaden (Sandra & Norbert Hinckers)
Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern	
	Schwerin (Antonia Stefer)
Online-Treffpunkte (ortsunabhängig)	
 @	Treffpunkt Digital (Katja Schmidt)
 @	Treffpunkt Chronische Schmerzen (Paola Behr)

Finanzielle Förderung in 2022

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 nächste Seite)	57.000,00€
Regionalebene	GKV-Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe Niedersachsen Treffpunkt Göttingen	Die Gelder wurden ordnungsgemäß u.a. für Öffentlichkeitsarbeit, Sach-, Porto-, Druck- und Fahrtkosten verwendet.	882,00€
Regionalebene	GKV Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Treffpunkt Märkischer Kreis		300,00€
Regionalebene	GKV Gemeinschaftsförderung-Selbsthilfe NRW Kreis Steinfurt		350,00€

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 unsere 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. Unsere Sozialarbeiterinnen begleiteten im Patenprojekt unsere ehrenamtlich arbeitenden Schulpä:innen und führten Beratungen zu sozialrechtlichen Themen für betroffene Familien durch.

Auch die Fahrtkosten für unsere ehrenamtlich tätigen Personen u.a. zu Gremiensitzungen, zu verschiedenen Spendenübergaben vor Ort konnten mit den Fördergeldern finanziert werden.

Angeschafft wurden ein Laptop und ein Rechner (PC) mit Zubehör für zwei Mitarbeiterinnen.

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 Internet, Mobiltelefon, Webhosting und diverse Dienstleistungen gehören ebenso zu den Kosten. Zweimal erschien unsere Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“ in 2022. Hierfür fielen Kosten für Design und Druck an.

Die neu aufgelegten Flyer zum Thema chronische Schmerzen für Jugendliche und für Lehrer:innen informieren über das Krankheitsbild und über die Angebote im Verein. Die Kosten für Design und Druck konnten ebenfalls aus pauschalen Geldern finanziert werden.

Für das Auszeitseminar für Mütter chronisch kranker Kinder wurden anteilig Honorarkosten, Fahrtkosten und Übernachtungskosten mitfinanziert.

Detaillierte Auflistung der Ausgaben	Ausgaben
Personalkosten	
anteilige Personalkosten der zwei Sozialarbeiterinnen, der Verwaltungsangestellte und der Projektkoordinatorin. Zuzüglich der Sozialabgaben an die Berufsgenossenschaft	41.478,44€
Personalsachkosten (Fahrtkosten)	992,40€
Geschäftsbedarf	
Bürobedarf	1.157,13€
Porto	1.886,43€
Internet (Unterhalt/ Betriebskosten, Relaunch, Updates und Lizenzen)	765,29€
Anschaffungen (Drucker, Bildschirm, Rechner, und Laptop + Dockingstation)	1.995,44€
PR und Öffentlichkeitsarbeit (Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“, 2 Flyer „Schmerz lass nach“)	6.131,47€
Durchführung von Schulungen und Veranstaltungen für Mitglieder	
Schwimmweste	2.396,80€
Gesamtförderung	57.000,00€

Unsere Projekte in 2022 – mitfinanziert durch die **Selbsthilfeförderung der Krankenkassen**

Projekt & Zeitraum	Zielgruppe	Projekthalte & Aktivität in 2022	Projektkosten & Bedarfsdeckung
<p>„Gemeinsam Online“ 01.01.2021 - 31.12.2022</p> 	<p>alle Treffpunkteleiter:innen und Interessierte</p>	<p>Das Projekt Gemeinsam Online hatte zum Ziel die Selbsthilfeaktiven wieder besser miteinander zu vernetzen. Die Treffpunkt Koordinatorin hat regelmäßige virtuelle Cafés zum Austausch der Treffpunkteleiter:innen erfolgreich durchgeführt. Mehrere Treffpunkte haben ihre Treffen online durchführen können und zwei ausschließlich digitale Treffpunkte wurden im Projektzeitraum aufgebaut und mit regelmäßigen virtuellen Treffen als Austausch- und Unterstützungsangebot für Familien, die keinen Treffpunkt in der Nähe haben, etabliert.</p> <p>Schulungsfilme mit Fachreferent:innen aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst wurden erstellt, um Eltern und Kinder bundesweit zu medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Themen zu informieren wurden fertiggestellt und erfolgreich veröffentlicht.</p>	<p>Projektkosten/2022 29.595,09€</p> <p>BKK Dachverband Fördersumme: 20.944,70€</p> <p>Überschuss aus 2021= 7.071,97€</p> <p>Eigenanteil BV: 2.959,51€</p> <p>(nicht verausgabte Gelder werden in 2023 zurückgegeben bzw. mit dem neuen Projekt verrechnet)</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 wurde die Jugendarbeit des Vereins im digitalen Bereich erfolgreich bis Ende Juni 2022 erweitert und neu ausgerichtet. Unter der Begleitung einer Sozialpädagogin wurden die Mitglieder der Jugendgruppe RAY an die Möglichkeiten digitaler Medien in der Selbsthilfe herangeführt und können diese nun selbst bestimmt für die weitere Gruppenarbeit nutzen. In 2022 haben viele digitale Treffen und Workshops stattgefunden. Teilnehmer:innen aus dem ganzen Bundesgebiet konnten teilnehmen, da keine langen Anfahrtswege von Nöten waren. Intensiv haben sich Vertreterinnen der jungen Selbsthilfegruppe mit Unterstützung der Sozialpädagogin mit dem Aufbau eines Instagram Kanals für die Jugendgruppe beschäftigt. Alles wurde von dem Arbeitskreis in die Wege geleitet, damit der Instagram Kanal @ray_rheumagehoertzuuns Anfang Juli 2022 live gehen konnte.</p>	<p>Projektkosten/2022 8.743,11€</p> <p>BARMER Fördersumme: 15.165,78€</p> <p>Eigenanteil BV: 874,31€</p> <p>(nicht verausgabte Gelder in Höhe von 3.883,25€ wurden zurückgegeben)</p>

„Geschwisterprojekt“
01.01.2022 – 31.12.2024



alle Geschwister von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und deren Familien

In diesem Projekt stehen besonders die Brüder und Schwestern von den chronisch erkrankten Kindern im Fokus. Mit den präventiven Angeboten sollen deren Resilienz gefördert werden und ihre Wünsche und Bedürfnisse bewusst thematisiert werden. Auch sollen Angebote entwickelt und ausprobiert werden, die sich an alle Familienmitglieder wenden, um das Miteinander positiv zu stärken.

Im ersten Projektjahr konnte erfolgreich das Bewusstsein im Verein und den verschiedenen Gremien für die Geschwisterkinder (als Basis für die verschiedenen Angebote) geschaffen werden. Für Geschwister verschiedener Altersgruppen wurden regelmäßige Austauschangebote etabliert, Angebote zur Beratung und zum Austausch für die Eltern/Erziehungsberechtigten zum Thema Geschwister geschaffen, und Eltern-Kind-Angebote durchgeführt. Mögliche Barrieren für die Zielgruppen und deren Zugang zum Projekt wurden identifiziert und in der Planung für das zweite Projektjahr berücksichtigt. Besondere Highlights waren das Austauschwochenende für Jugendliche und junge Erwachsene der jungen Selbsthilfe RAY und gleichaltrige in der Rolle der Geschwister in Köln und der GeschwisterTAG für Geschwister ab 12 Jahren im Oktober 2022.

Projektkosten/2022
39.739,11€


BARMER
Fördersumme:
39.136,50€

Eigenanteil BV:
3.942,41€





weitere Mittel:
315,00€ (Teilnehmer-
gebühr)

(nicht verausgabte
Gelder in Höhe von
3.654,80€ werden im
2. Projektjahr
verrechnet.)




Unsere Aktivitäten in 2022 – mitfinanziert durch weitere Förderer

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2022	Zahlen
<p>Qualifizierung im Ehrenamt (Klausurtagung) 14.-15.01.2022</p> 	<p>Ausschuss, Vorstand, hauptamtliche Mitarbeiterinnen</p>	<p>Die Tagung fand im Januar 2022 in der Landvolkshochschule in Freckenhorst statt. Es wurden zum einen zurückliegende Veranstaltungen abschließend evaluiert, zum anderen alle laufenden Projekte des Vereins und der Stand der Dinge bei anstehenden Veranstaltungen besprochen. Zielstellungen der Workshops waren die Stärkung der interdisziplinären Zusammenarbeit und die Erarbeitung von Datenschutz-Leitlinien.</p>	<p>Projektkosten: 2.241,39€</p> <p>anteilige Förderung: LAG Selbsthilfe NRW e.V. 2.040,00€ (noch nicht bewilligt)</p> <p>Eigenanteil BV: 201,39€</p>
<p>Imagefilm und Projektfilme <i>Begleitung mit Herz und Verstand</i> Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor</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“ entstanden ein Imagefilm, mehrere kurze Projektvideos und Fotos für die Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Darüber hinaus entstanden auch mehrere Kurzclips zu unseren Projekten, die auf unserer Homepage und unserem YouTube Kanal anschaulich unsere vielfältige Arbeit vorstellen.</p>	<p>Projektkosten/2022: 6.440,39€</p> <p>Sparkasse Münsterland Ost Fördersumme: 2.896,64€</p> <p>Eigenmittel: 3.543,75€</p>
<p>Online-Schulungsfilme 01.11.2021 – 31.12.2022</p> 	<p>Eltern rheumakranker Kinder</p>	<p>Projekt zur Schaffung eines nachhaltigen und niedrighschwelligem 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>Projektkosten/2022: 6.017,39€</p> <p>Sparkasse Münsterland Ost „Gemeinsam nachhaltig“ Fördersumme: 3.000,00€</p> <p>Eigenmittel: 3.017,39€</p>


Unsere Aktivitäten in 2022 – mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2022	Zahlen
<p>Kunstpädagogisches Angebot 01.01.- 31.03.2022</p> 	<p>Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind</p>	<p>Das Projekt hilft den Kindern und Jugendlichen schmerzverstärkende Belastungsfaktoren herauszufinden und zu reduzieren, ihr Selbstwertgefühl zu stärken und die Wahrnehmungslenkung zu verbessern.</p> <p>Das Projekt ist mit dem Abschied der Kunsttherapeutin als regelmäßiges bzw. wöchentliches Angebot Ende März 2022 beendet worden. Im Oktober 2022 hat die Kunsttherapeutin den GeschisterTAG mit einem kunstpädagogischen Angebot begleitet und steht auch in 2023 wieder für zeitlich begrenzte Workshops zur Verfügung.</p>	<p>Projektkosten: 897,56€</p> <p>Projektspenden aus 2021: 642,01€ Eigenmittel: 254,95€</p>
<p>Musikprojekt</p>  <p>konnte Corona bedingt nur sehr eingeschränkt in 2022 stattfinden</p>	<p>Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind</p>	<p>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 erneut nur in den Sommer- und Herbstferien (in NRW) stattfinden.</p>	<p>Projektkosten: 700,00€</p> <p>Projektspenden: 2.862,50€ (Überschuss wird in 2023 benötigt)</p>
<p>Schulpaten-Projekt 01.01.- 31.12.2022</p> 	<p>schulpflichtige Kinder und Jugendliche und Schulpaten</p>	<p>Beim Schulpatenprojekt besuchen selbst betroffene Jugendliche und Eltern die Heimatschulen von erkrankten Kindern und informieren Mitschüler und (Klassen)-Lehrer anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen. Leider konnten auch in 2022 coronabedingt 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.</p>	<p>Projektkosten: 8.228,77€</p> <p>Spende durch die Buchwald Stiftung: 2.500,00€ Eigenmittel: 5.728,77€</p>
<p>Klinik-Clowns 01.01. - 31.12.2022</p> 	<p>Kinder & Jugendliche, die stationär in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst aufgenommen sind</p>	<p>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 auch zwei Videos gedreht, die 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.</p>	<p>Projektkosten: 10.345,00€</p> <p>Spende Gesundheitszentrum Bad Laer Stiftung: 9.040,00€ Eigenmittel: 5.614,50€</p>


Unsere Aktivitäten in 2022 – mitfinanziert durch Spenden und Eigenmittel

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2022	Zahlen
<p>Integration in Schule und Beruf</p> <p>01.01.-31.12.2022</p> 	<p>betroffene Kinder, Jugendliche und deren Eltern</p>	<p>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 zu stärken und auszubauen.</p>	<p>Personalkosten: 18.955,18€</p> <p>Eigenmittel: 18.955,18€</p>
<p>Familienfortbildungswochenende</p> <p>13. – 15.05.2022</p> 	<p>betroffene Familien</p>	<p>Für Familien mit erkrankten Kindern und Jugendlichen fand ein gemeinsames Fortbildungswochenende statt. Nach 2 Jahren digital waren wir froh, das Wochenende wieder in Präsenz anbieten zu können. Die gesamte Familie erhielt Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung, es wurde Fachwissen in verschiedenen Workshops vermittelt und es fanden Vernetzung und Austausch statt.</p> <p>Für Jugendliche ab 16 Jahren wurde ein gesondertes Jugendprogramm angeboten.</p>	<p>Projektkosten: 18.327,77€</p> <p>Aktion Mensch 12.840,00€</p> <p>Einnahmen/ Teilnehmergebühr: 1.000,00€</p> <p>Projektspenden: 1.650,00€</p> <p>Eigenmittel: 2.837,77€</p>
<p>Auszeit-Seminar für Mütter „Schwimmwesten-Wochenende“</p> <p>16.-18.09.2022</p> 	<p>Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen</p>	<p>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.</p> <p>In den Seminaren mit den Fachreferentinnen ging es um Selbstfürsorge, Entspannung und Fitness durch Bewegung.</p>	<p>anteilige Projektkosten: 3.775,46€</p> <p>Einnahmen/ Teilnehmergebühr: 1.910,00€</p> <p>Bürgerstiftung Kassel 337,60€</p> <p>Spenden: 1.392,52€ nicht verausgabte Gelder (145,34€) werden in 2023 verwendet</p>

Unsere Aktivitäten in 2022 – mitfinanziert durch Spendeneinnahmen

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2022	Zahlen
Einzelförderung 01.01.- 31.12.2022 	Kinder, Jugendliche und Familien in Notsituationen	Auch in 2022 wurden wieder mehrere Kinder, Jugendliche und Familien unterstützt durch Spenden, z.B. zu Fahrt- oder Unterbringungskosten bzw. durch Sachmittel.	Kosten: 449,92€ Spenden: 2.922,50€ (nichtverausgabte Gelder werden in 2023 verwendet)

Unsere Aktivitäten in 2022 – mitfinanziert durch gemeinnützige Verkaufsaktionen

Aktivität & Zeitraum	Zielgruppe	Inhalte und Durchführung in 2022	Zahlen
Tag der Begegnung - Basar und Weihnachtsmarktverkauf Nov.- Dez.2022 	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. Aber es gab mehrere kleine Basartage, in denen selbstgemachte weihnachtliche Artikel an Mitarbeiter:innen und Patient:innen verkauft wurden. Ebenso konnten wir uns an zwei Tagen beim Weihnachtsmarkt in Münster bei der Aktion „Eine Hütte für das Ehrenamt“ präsentieren.	Kosten: 2.128,49€ Einnahmen: 9.221,00€ Spenden: 726,63€ Erlös Ende 2022: 7.819,14€

Unsere Planungen für 2023

Projekte in 2023	geplanter Zeitraum	Projekthinhalte
„Qualifizierung im Ehrenamt“ (zweitägige Klausurtagung)	20.- 21.01.2023	Ehrenamtlich tätige Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und die Hauptamtlichen treffen sich zur zweitägigen Tagung in der LVHS. Zielstellungen der Workshops sind Kommunikationsregel für eine gute Zusammenarbeit und die Anforderungen des Datenschutzes in der Vereinsarbeit.
Treffpunktleiter-Workshop und Geschwisterseminar	24.- 25.02.2023	Qualifizierungsangebot für unsere ehrenamtlich tätigen Treffpunktleiter:innen. Parallel findet ein Geschwisterseminar im Rahmen des Geschwisterprojektes statt.
Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst	02.- 04.06.2023	Fortbildungswochenende für alle Familienmitglieder mit Fachinformationen, Austausch und gemeinsamer Auszeit.
Auszeit-Seminar „Schwimmwesten-Wochenende“	08.- 10.09.2023	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.
„Online Beratung“	01.01.2023 - 31.12.2024	Online- Beratungsangebote sollen mithilfe des Projekts implementiert werden, sowohl Einzelberatungen als auch Online-Schulungsangebote rund um die Themen sozialrechtliche Aspekte, Schule, Beruf und Selbsthilfe. Dieses Projekt ist aktuell noch in der Beantragungsphase.
„Die Rolle meines Lebens“ – Geschwister-Projekt	01.01.2022 - 31.12.2024	Im zweiten Projektjahr geht es mit bewährten und neuen Angeboten an die Geschwisterkinder weiter. Diese werden weiterhin der Förderung ihrer Resilienz und Akzeptanz ihrer besonderen Rollen innerhalb der Familie dienlich sein und die Hilfe zur Selbsthilfe wird weiter gestärkt. Weiterhin werden Angebote für die gesamte Familie entwickelt und interessierten Familien angeboten und das Beratungsangebot für die Eltern/Erziehungsberechtigten ausgebaut.
Tag der Begegnung – Adventsbasar	26.11.2023	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 2022 beschrieben, auch in 2023 weitergeführt.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Mitgliedern, Spendern und Förderern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung in 2022!

Sendenhorst, Februar 2023