

RAY-Newsletter März 2022



Liebe RAY Mitglieder und Interessierte,

wir hoffen, dass ihr schon ein wenig die Sonne genießen konntet.

Der neue Newsletter eignet sich bestens, um ihn auf dem Sofa aber natürlich auch im Freien zu lesen.

Viel Freude beim Lesen und auf ein baldiges Wiedersehen.

Herzliche Grüße von Eurem Team im Familienbüro

Update: RAY und Insta

Wie im letzten Newsletter berichtet, hat sich im Rahmen des Projektes "Junge Selbsthilfe digital" ein Arbeitskreis gegründet, der die Planung, den Aufbau und die Umsetzung eines Instagram Kanals für RAY auf den Weg bringen wird. Sechs fleissige RAY MitgliederInnen treffen sich dazu seit Januar 2022 auf digitalem Wege mindestens einmal im Monat. Es gibt natürlich vieles zu bedenken bzw. zu entscheiden und so teilen zur Unterstützung Expert:innen auf diesem Gebiet in kurzen Workshops ihr Wissen mit den TeilnehmerInnen des Arbeitskreises.

Ihr dürft gespannt sein!

Online Info-Veranstaltung

der kombabb e.V.

zum Thema:

Studieren mit einer (nicht-)sichtbaren Behinderung / chronischen Erkrankung. Allgemeine Informationen und Erfahrungsbericht(e) aus der Praxis.

Themenschwerpunkte: Nachteilsausgleiche bei der Bewerbung / Zulassung (z.B. Härtefallantrag) und während des Studiums (z.B. Schreibzeitverlängerung bei Prüfungen), Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Studienassistenten) und Umgang mit einer nicht-sichtbaren Behinderung / chronischen Erkrankung.

Allgemeines:

- **Wann:** Freitag, der 25. März 2022, von 16 bis 19 Uhr.

- **Wie:** Online – über das Tool BigBlueButton

- **Veranstalter*innen:** [kombabb-Kompetenzzentrum NRW](#) in Kooperation mit dem [AKAFÖ Bochum – Beratungszentrum zur Inklusion Behinderter \(BZI\)](#).

- **Referentinnen:** Stephanie Feinen (Beraterin im kombabb-Kompetenzzentrum NRW) und Claudia Imhoff (Beraterin im AKAFÖ Bochum - BZI).

- **Moderatorin:** Caro Mülheims, Studentin an der Hochschule Bonn-Rhein-Sieg

- **Handout:** Am Tag der Veranstaltung stellen wir ein Handout mit den wichtigsten (allgemeinen) Informationen für alle Teilnehmer*innen zum Download auf dieser Seite zur Verfügung.

Zielgruppe:

- Die Veranstaltung richtet sich insbesondere an Schüler*innen sowie Studierende mit (nicht-)sichtbaren Behinderungen / chronischen Erkrankungen, wie z.B. mit Mobilitätseinschränkungen, Seh- oder Hörbehinderungen, Diabetes, Epilepsie, einer Autismus-Spektrum-Störung oder psychischen Erkrankung.

- Auch Familienangehörige und all jene, denen dieses Thema im Beruf begegnet, z.B. Lehrer*innen, Mitarbeiter*innen der Arbeitsagenturen, des IFD, der EUTB oder der Autismus-Therapie-Zentren, können teilnehmen.

Anmeldung beim Kompetenzzentrum Behinderung, akademische Bildung, Beruf (kombabb) e.V.

- Per **E-Mail:** kontakt@kombabb.de.

- **Zugangslink:** Diesen erhalten die Teilnehmer*innen am Tag der Veranstaltung vormittags per E-Mail.

Weitere Fragen zur Veranstaltung: Diese können Sie / kannst Du gerne per E-Mail (kontakt@kombabb.de) oder Tel. (0228 – 947 445 12) an die kombabb richten.

YouTube-Playlists der NAKOS

Die NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) stellt in ihrem [YouTube-Kanal](#) verschiedene Playlists (Videosammlungen) bereit. In den Playlists ist der Name Programm. So heißen diese "Junge Selbsthilfe ist ..." oder "Selbsthilfekontaktstellen helfen ...". Die Videosammlung "Junge Selbsthilfe ist ..." zeigt, wie bunt die Junge Selbsthilfe tatsächlich ist. Hier berichten Selbsthilfeaktivisten von ihren Erfahrungen und junge Selbsthilfegruppen stellen sich zu verschiedenen Themen vor. So befasst sich der Lokalsender ALEX Berlin in einer Reportage mit der Jungen Selbsthilfe in Berlin. In Interviews kommen die Sozialpädagogin Saskia Schubert und Autor*innen der [LEBENS MUTIG-Blogs](#) zu Wort. Der Reporter erörtert das Verhältnis von Selbsthilfe und Therapie und Vorurteile und Stigmatisierungen rund um die Selbsthilfe.

Die Playlists sind jetzt auch über das Internetportal www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de zu finden.



Herzliche Einladung zum Fortbildungswochenende in Freckenhorst: 13. bis 15. Mai 2022

Ein abwechslungsreiches Programm erwartet Euch:

[Bitte hier klicken](#)



Schulpat:innen gesucht!

Der Bundesverband vermittelt seit einigen Jahren erfolgreich Schulpat:innen, um rheumakranke und chronisch schmerzkranken Kinder durch einen Heimatschulbesuch in der Schule zu unterstützen.

Dabei informieren die Schulpat:innen Mitschüler:innen und Lehrer:innen über das Krankheitsbild, beantworten Fragen und erarbeiten mit den Kindern gemeinsam Strategien für einen guten Umgang mit der Erkrankung im Schulalltag. Unsere Schulpat:innen sind selbst betroffene Jugendliche ab 16 Jahren oder Eltern, die ein erkranktes Kind haben.

Alle Paten erhalten vorab eine Schulung durch das Familienbüro.

Am Samstag, 07.05.2022 in der Zeit von 10-13 Uhr bieten wir die nächste **Online-Schulung** an für alle Interessierten. Auch wer erstmal in das Thema reinschnuppern und uns kennenlernen möchte kann gerne mitmachen. Die Teilnahme an der Schulung ist nicht mit späteren Verpflichtungen verknüpft. Die Schulung wird kostenfrei angeboten. Bei Interesse gerne anmelden unter familienbuero@kinderrheuma.com.

Weiterführende Informationen und der Zugangslink zur Online-Schulung werden zeitnah versandt.



Die nächsten Termine für RAY:

- **Workshop für RAY Mitglieder und Interessierte** von **Freitag, 25. März** ab ca. **17 Uhr** und **Samstag, 26. März** bis ca. **16 Uhr** im **Johanniter Gästehaus in Münster - Anmeldeflyer** - hier geht es um Austausch, Planung und Umsetzung von Ideen im Rahmen des Projektes "Junge Selbsthilfe Digital" - es besteht noch die Möglichkeit zur Anmeldung. Eine Teilnahme als Tagesgast nur am Samstag ist auch möglich. Anmeldung bitte bei [Jutta](#)
- **RAY's virtueller Stammtisch am Dienstag, 03. Mai 2022 ab 20 Uhr** - Austausch, Klönen, Planen via Videokonferenz - Anmeldung bitte bis 03.05.2022 12 Uhr bei [Jutta](#). Alle angemeldeten Teilnehmer:innen erhalten dann im Vorfeld die Zugangsdaten via E-Mail.
- **RAY Treffen** im Rahmen des Familienfortbildungswochenendes **in der LVHS Freckenhorst am Freitag, 13. Mai 2022 ab 19 Uhr** (eine Teilnahme am RAY-Treffen ist auch unabhängig vom Familienfortbildungs-Wochenende möglich)
- **Junge Selbsthilfe digital - Projektabschluss Treffen** am **Samstag, 11. Juni 2022 in Sendenhorst** - Anmeldung bitte bei [Jutta](#)

Save the date:

- **Freitag, 26. ab ca. 17.30 Uhr bis Sonntag, 28. August 2022 ca. 14 Uhr** – **RAY Aktiv und Geschwister Austausch Wochenende** (für Jugendliche [ab ca. 16 Jahren] und junge Erwachsene mit und ohne chronische Erkrankungen) in der DJH Köln-Riehl. Informationen zu dem Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai 2022 auf der Homepage zu finden
- **RAY Treffen am Samstag, 19. November 2022** ab 11 Uhr im St. Josef-Stift in Sendenhorst
- **Adventsbasar 20. November 2022 in Sendenhorst**

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über ray@kinderrheuma.com und im Familienbüro bei Jutta Weber: 02526/ 300 1175

Wir freuen uns auf Eure Teilnahme und ggf. Ideen/Wünsche für weitere Aktionen der jungen Selbsthilfegruppe RAY.



Wer macht ein RAY-Frühstück bzw. ein RAY-BBQ?

Wir sind auf der Suche nach RAY-Mitgliedern, die in 2022, sofern es die Pandemie erlaubt, ein RAY-Frühstück bzw. ein RAY-BBQ bei sich Zuhause ausrichten würden.

Gerne unterstützen wir bei der Organisation, übernehmen selbstverständlich die Kosten für die Verpflegung und erstatten den Teilnehmer:innen die Fahrtkosten.

Interesse?

Dann melde Dich sehr gerne bei [Jutta](#) im Familienbüro.

-Vielen Dank-



[Abmelden](#) | [Abos verwalten](#) | [Online anschauen](#)

Dein Kontakt zu RAY:

E-Mail: ray@kinderrheuma.com
Telefon: 02526/ 300 1175
Homepage: www.kinderrheuma.com/ray

RAY ist die junge Selbsthilfegruppe vom:

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst