Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Liebe Leserinnen und Leser unseres Newsletters,

der Sommer ist da und bringt vielleicht die ein oder andere Möglichkeit, mal in Ruhe was zu lesen, Leute zu treffen und sich zu vernetzen. Alle Neuigkeiten zu dem neuen Instagram Kanal von RAY, einer tollen Spendenaktion, einem neuen Treffpunkt zum Thema chronischer Schmerz und vieles mehr gibt es in unserem Newsletter.

Viel Freude beim Lesen und
herzliche Grüße von Eurem und Ihrem
Team im Familienbüro

Der Instagram Kanal von RAY geht an den Start!

Am Montag, 11. Juli 2022 um 15.00 Uhr ist es soweit, der Instagram Kanal von RAY, der jungen Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e.V., geht mit seinem ersten Beitrag an den Start! Wer da bei sein will kann dem Kanal absofort folgen:

RAY_Rheumagehoertzuuns

Ein herzliches Dankeschön an alle bei RAY, die mit ihren Ideen & Themen, ihrem Gestalten & Schreiben diesen Kanal aufgebaut haben und ihn zukünftig mit Beiträgen "befüllen" werden. **Ein besonderer Dank geht an Birte, Eva, Franziska, Laura, Lisa und Zoé, die im Arbeitskreis "Instagram für RAY" seit Ende 2021 alle benötigten Schritte überlegt, diskutiert, kommuniziert, geplant und angeschoben haben.**
Wir wünschen Euch bei RAY und allen, die den Instagram Kanal aufrufen viel Freude beim gemeinsamen EINMISCHEN, MIMISCHEN, AUFMISCHEN in Sachen jung sein mit Rheuma und chronischen Schmerzen!

NEU: Der Treffpunkt Chronische Schmerzen ist gestartet

Treffpunkt-Leiterin Paola Behr steht ab sofort per Telefon, E-Mail und digital als Ansprechpartnerin rund um das Thema chronische Schmerzen (am Bewegungsapparat) bei Kindern und Jugendlichen für Vereinsmitglieder und Interessierte zur Verfügung.
Wir danken Frau Behr sehr herzlich für ihr tolles ehrenamtliches Engagement.

Spendenaktion: Sommerradtour

Eine tolle Spendenaktion erreichte uns in den letzten Tagen.
Paul Luca Heilmann, ein junger Mann aus Magdeburg, der selbst seit vielen Jahren an Rheuma erkrankt ist, möchte mit einer Spendenaktion unseren Verein unterstützen. Alle Details dazu erzählt er selbst:
„Mein Name ist Paul Luca Heilmann, ich bin 21 Jahre alt und wohne in Magdeburg. Für diesen Sommer habe ich eine Spendenaktion organisiert, um Kindern, die eine rheumatische Erkrankung haben und deren Eltern, zu unterstützen. Die Spendengelder gehen an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. aus Sendenhorst und an den RheumaKinder e.V. aus Elmshorn. Ich bin seit meinem vierten Lebensjahr selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen. Ich weiß in welcher schwierigen Situation sich betroffene Kinder und auch Eltern befinden und möchte deshalb für Unterstützung sorgen.
Die Sommerradtour läuft folgendermaßen ab: Von Juli bis September fahre ich über insgesamt 12 Wochen hinweg, jede Woche um die 100 km. Diese verteile ich auf mehrere einzelnen Touren und am Ende jeder Woche rechne ich die gefahrenen Kilometer zusammen. Die Fahrradtouren finden im Raum Magdeburg statt, im Harz oder im Raum Braunschweig. Als Spendenpate kann man sich im Vorfeld für eine oder mehrere Wochen anmelden und man nennt einen Betrag pro gefahrenen Kilometer, sowie einen der beiden Vereine an den man spenden möchte. Alle Spendenpaten werden dann auf die zwölf Wochen aufgeteilt und man bekommt die Kalenderwoche, für die man spendet im Vorfeld mitgeteilt.
Als Spendenpate kann sich jeder anmelden, der von dieser Spendenaktion erfährt. Ich freue mich über jeden einzelnen Spendenpaten!"
Danke für die tolle Aktion lieber Jan Luca Heilmann! Wir freuen uns auf ganz viele Spendenpaten. Bei Interesse gerne direkt im Familienbüro melden.
Alle Infos unter:
https://www.kinderrheuma.com/aktuelles/spendenaktion-sommerradtour/

Aufgepasst: Geschwisterkinder ab ca. 16 Jahren sind herzlich zum RAY-Aktiv-Wochenende eingeladen!

Traditionell fährt unsere junge Selbsthilfegruppe RAY einmal pro Jahr für ein gemeinsames Wochenende weg. In diesem Jahr sind im Rahmen unseres Geschwisterprojektes „Die Rolle meines Lebens" ebenfalls die Jugendlichen und jungen Erwachsenen ab ca. 16 Jahren eingeladen, die Bruder oder Schwester einer Person mit Kinderrheuma bzw. chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat sind.

Von Freitag, 26. August bis Sonntag, 28. August 2022 sind wir zu Gast in der DJH Köln-Riehl und werden Zeit und Raum haben für Austausch, Inspiration und schöne gemeinsame Abenteuer.

Das ausführliche Programm ist hier zu finden.

Wer teilnehmen möchte:
Bitte **das Anmeldeformular ausfüllen** und per E-Mail an jutta.weber@kinderrheuma.com oder per Post an den Bundesverband Kinderrheuma e.V., Familienbüro, Westtor 7, 48324 Sendenhorst senden.

Bei Fragen meldet Euch sehr gerne im Familienbüro: 02526/ 300 1175 // ray@kinderrheuma.com.

Wir freuen uns auf eine schöne Zeit mit Euch.

Das RAY-Aktiv-und-Geschwister-Austausch-Wochenende ist ein Angebot innerhalb unseres Projektes "Die Rolle meines Lebens", welches die BARMER im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V finanziert.

Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

BARMER

Das Schwimmwesten-Wochenende für Mütter

Anmeldeschluss am 24. Juli 2022!

Vom 16. - 18.09.2022 findet das diesjährige Auszeitwochenende für Mütter in Bad-Lippspringe statt. Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht vergessen…und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Viele Mütter mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern kennen das Gefühl, in einem Hamsterrad zu stecken. Daher wollen wir Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, ein Auszeit-Wochenende anbieten. In Warnungen bei Flugreisen heißt es stets: „Bitte legen Sie sich zuerst selbst die Schwimmweste an, bevor Sie anderen helfen!" Mit Hilfe von Workshops und dem Austausch in der Gruppe wollen wir Mütter an diesem Wochenende dabei unterstützen, auch weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können. Wir freuen uns auf euch!

Hier geht es zu den Formularen

Neues Informations-Angebot zu Long COVID online

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) weist in ihrem aktuellen Newsletter auf ein neues Online-Fachportal der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zum Thema Long Covid hin. Unter www.longcovid-info.de gibt es neben Informationen zu diesem neuen Erkrankungsbild auch eine Liste von Corona-Selbsthilfegruppen.

Hier klicken

Veranstaltungshinweise der Deutschen Rheuma-Liga

- **Kommunikationstrainings für Jugendliche jeweils 11 bis 16 Uhr**

  Fühlt es sich beim Arzt für Euch manchmal auch so an, als würdet ihr nicht gehört werden? Niemand versteht euch und ihr habt das Gefühl nicht ernst genommen zu werden?
  Nach dem Training wisst Ihr, wie Ihr Eurem Arzt eure Anliegen besser mitteilt. Und ihr wisst, wie Ihr durch Eure eigene Einstellung das Arzt-Gespräch beeinflussen könnt. Vor Ort sind eine Kommunikationstrainerin und ein Peer!

  · 13. August, Köln

  · 20. August, Hamburg

  · 3. September, Magdeburg

  · 10. September, Würzburg
  Weitere Informationen und Anmeldeformular

- **Eltern-Coach-Seminar, 19. bis 21. August in Koblenz**

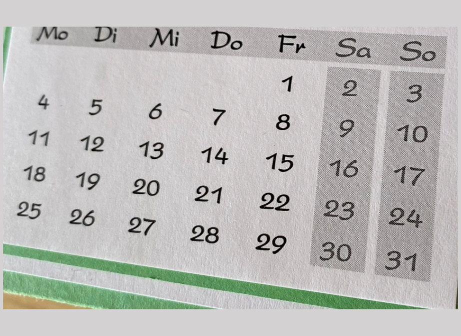
  "Mein Kind wird erwachsen! Wie kann ich „loslassen" (lernen)?" lautet der Titel des Eltern-Coach-Seminares für Eltern rheumakranker Kinder: Wieso ist „loslassen" so wichtig? Jeder dritte junge Mensch mit Rheuma bricht seine Therapie beim Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen ab. Die Jugendlichen müssen frühzeitig lernen, Verantwortung für den Umgang mit ihrer Krankheit zu übernehmen. Sie, als Eltern, können den Prozess unterstützen!
  Weitere Informationen und Anmeldeformular

- **Transition-Camp für Jugendliche, 16. – 18. Sept. in Berlin/ Erkner**
  Vom 16. bis 18. September 2022 findet das Transitions-Camp für junge Menschen mit Rheuma in Erkner (im Bildungsszentrum) bei Berlin statt.

  Was wird alles anders, wenn der Wechsel zum Erwachsenen - Rheumatologen ansteht? Ändern sich die Medikamente? Wie ist das mit den Nachteilsausgleichen beim Berufseinstieg oder Studienbeginn? Welche Erfahrungen machen andere junge Menschen? Auch in diesem Jahr bieten wir wieder für Jugendliche im Alter von 16 bis 20 ein Vorbereitungs-Camp für den Übergang in die Erwachsenen-Rheumatologie an. Im Expert*innen-Team sind Ärzte, Psychologen und Sozialfachkräfte. Auch Peer Laura ist dabei. Vielleicht für Euch (ab 16) interessant?
  Weitere Informationen und Anmeldeformular

Bei Fragen zu den Veranstaltungen der Deutschen Rheuma-Liga bitte an Frau Mayer unter mayer(at)rheuma-liga.de wenden.

Termine Termine Termine



- **Treffen vom Treffpunkt Digital am Mittwoch 13.Juli 22**
  - Interessierte Familien können sich gerne bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt melden.
    Tel: 0176-57884666
    E-Mail:treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
- **Treffen vom Treffpunkt Göttingen am 23. Juli 2022 um 18.00 Uhr**
  - Alle interessierten Familien sind herzlich willkommen. Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin:
    Mirja Bohlender
    E-Mail: goettingen@kinderrheuma.com
    Tel: 0551 / 373218
- **Gemeinsames Wochenende für RAY Mitglieder und gleichaltrige Jugendliche bzw. junge Erwachsene in der Rolle des "Geschwisterkindes" vom 26. bis 28. August 2022 in Köln**
  - nähere Informationen sind weiter oben in diesem Newsletter zu finden
- **Virtueller-Info-Abend via Zoom für Eltern/ Erziehungsberechtigte zu unserem Geschwisterprojekt „Die Rolle meines Lebens!?" am 31.08.2022 von 19.30 bis ca. 20.30 via Zoom**
  - Sie erfahren u.a. alles rund um den „GeschwisterTAG". Wie läuft so ein Tag ab? Was erwartet Ihr Kind? Was gibt es zu bedenken? Im Weiteren werden alle Inhalte und Angebote, die im Rahmen des dreijährigen Projekts entstehen sollen (u.a. in Sendenhorst, an teilnehmenden Treffpunkten und virtuell), kurz vorgestellt. Es gibt Zeit für Ihre Fragen und Anregungen. Ihre Ideen und Wünsche rund um das Thema Geschwisterkinder sind jederzeit herzlich willkommen und können sehr gerne an diesem Abend oder per E-Mail jutta.weber@kinderrheuma.com und telefonisch 02526/3001175 im Familienbüro mitgeteilt werden. (Anmeldung bitte per E-Mail oder Telefon beim Familienbüro-Team bis zum 30.08.2022)
- **Treffen vom Treffpunkt Digital am Montag 12.9.22**
  Interessierte Familien können sich gerne bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt melden.
  Tel: 0176-57884666
  treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
- **Schwimmwesten-Wochenende für Mütter chronisch kranker Kinder vom 16. - 18.09.2022 in Bad Lippspringe**
  - nähere Informationen sind weiter oben in diesem Newsletter zu finden
- **GeschwisterTAG am 22.10.2022 von 10.00 bis 16.00 Uhr im St. Josef Stift in Sendenhorst**
  - Ein fröhlich bunter Tag für Kinder von 6 bis ca. 12 Jahren, deren Brüder oder Schwestern eine rheumatische Erkrankung oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat haben. Es geht u.a. um den spielerischen Austausch mit anderen Kindern die auch in der Rolle der Geschwister stecken, um einen positiven Umgang mit den Sorgen, die die Kinder sich ggf. um ihre erkrankten Brüder und Schwestern machen und um eine schöne gemeinsame Zeit.
    - Weitere Informationen und Anmeldung bei Jutta Weber im Familienbüro: Tel.: 02526/ 300 1175 und per E-Mail: jutta.weber@kinderrheuma.com

Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst