Bundesverband
Kinderrheuma e.V.

Liebe Leserinnen und Leser unseres Newsletters,

im Namen des Bundesverbandes verteilt Juppine mit dieser Ausgabe mal ein großes "Herzchen" für Eure und Ihre treue Leserschaft.

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

Das Schwimmwesten-Wochenende für Mütter

Eine Anmeldung ist für Kurzentschlossene nach wie vor noch möglich!

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! Bei Fragen einfach mit Gaby Steinigeweg Kontakt aufnehmen: gaby.steinigeweg@kinderrheuma.com

Hier geht es zu den Formularen

Was macht eigentlich die Ergotherapie beim Thema Kinderrheuma?

Unser Video zum Thema Ergotherapie ist nun online. In dem Kurzinterview stellen Martha, die selbst an Rheuma erkrankt ist, und ihre Mutter Eva unsere Referentin Lea Zülch, Ergotherapeutin in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst vor und klären mit ihr folgende Fragen zum Thema Kinderrheuma & Ergotherapie: 🔷Was ist Ergotherapie? 🔷Was machen die Kinder in der Ergotherapie? 🔷Was sind Handschienen und wofür braucht man sie? Das dazugehörige ausführliche Schulungsvideo ist auf unserem YouTube Kanal zu finden. Diese Videos sind Teil unserer Schulungsfilmreihe über Kinder- und Jugendrheuma vom Bundesverband Kinderrheuma e.V..

Hier geht es zu unserem YouTube Kanal

Das Projekt konnte realisiert werden mit Unterstützung von Fachpersonen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst.
Produziert und betreut wurden die Filme von der Medienfirma "Living Memories" aus Sendenhorst, unter der Führung von Maximilian Schnieders.
Herzlichen Dank für die Unterstützung unseres Projekts durch die Nachhaltigkeitsförderung der Sparkasse Münsterland Ost sowie durch die Selbsthilfeförderung vom BKK Dachverband.

Spendenaktion: Sommerradtour

Wie berichtet ist Paul-Luca Heilmann mit seiner wunderbaren Spendenaktion gestartet. Die ersten Kilometer zugunsten unseres Vereins sind bereits erfolgreich geradelt worden!

Ein ausführliches Update folgt bald.

Leute, die diese tolle Aktion durch eine Spende unterstützen mögen finden alle Infos unter:
https://www.kinderrheuma.com/aktuelles/spendenaktion-sommerradtour/

Herzlichen Dank!

Virtueller-Info-Abend via Zoom für Eltern/ Erziehungsberechtigte zu unserem Geschwisterprojekt „Die Rolle meines Lebens!?" am 31.08.2022 von 19.30 bis 20.30 Uhr

In lockerer, virtueller Runde erfahren interessierte Eltern und Erziehungsberechtigte alles wichtige zu den Angeboten für Geschwister und Familien von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und chronischen Schmerzen. Sie können in Ruhe Fragen stellen und sehr gerne eigene Ideen und Wünsche an weitere Inhalte und Aktionen, die innerhalb des Projekts **"Die Rolle meines Lebens"** entstehen werden, einbringen.

Der bereits für den 22. Oktober geplante „GeschwisterTAG" (für Geschwister im Alter von 6 bis ca. 14 Jahren) in Sendenhorst wird ebenfalls vorgestellt.

- Wie läuft so ein Tag ab?
- Was erwartet Ihr Kind?
- Was gibt es zu bedenken?

Diese und weitere Fragen werden sehr gerne beantwortet.

Weitere Informationen und Anmeldung zu diesem Termin bei Jutta Weber im Familienbüro unter:

jutta.weber@kinderrheuma.com und telefonisch 02526/3001175 bitte bis zum 30.08.2022.

Sie möchten gerne Näheres wissen, können aber am 31. August leider nicht teilnehmen? Kein Problem, melden Sie sich sehr gerne per E-Mail oder telefonisch bei Jutta Weber im Familienbüro!

Der virtuelle Info-Abend 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

Infos vom Kompetenzzentrum Behinderung, akademische Bildung, Beruf (kombabb) e.V.

Die Einstieg Dortmund (Messe für Ausbildung, Studium & Gap Year) findet in diesem Jahr (- nach derzeitigem Stand -) als Präsenz-Messe statt & **kombabb** ist mit am Start!

Wann: Freitag, der 26. August 2022 (von 09:00 bis 14:00 Uhr) & Samstag, der 27. August (von 10:00 bis 16:00 Uhr).

Wie & Wo: Als Präsenz-Messe in der Westfalenhalle Dortmund (Rheinlanddamm 200, 44 139 Dortmund); Halle 8; Stand-Nr.: S 22.

Bitte vormerken:

Die Rehacare – internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Inklusion und Pflege findet in diesem Jahr (-nach derzeitigem Stand-) erstmalig wieder als Präsenz-Messe statt & kombabb ist mit am Start.

Wann: Mittwoch, der 14.09.2022 (von 10:00 bis 18:00 Uhr) bis Samstag, der 17.09.2022 (von 10:00 bis 17:00 Uhr).

Wie & Wo: Als Präsenz-Messe im Messegelände Düsseldorf (Am Staad, 40 474 Düsseldorf); Halle 6; Stand-Nr.: D57.

Weitere Informationen unter:

https://www.einstieg.com/messen/dortmund.html

https://www.rehacare.de

https://www.kombabb-internetportal-nrw.de/

Zielgruppe: Schüler*innen bzw. Studieninteressierte mit sichtbarer und nicht-sichtbarer Behinderung / chronischer Erkrankung

Themen, u.a.: Nachteilsausgleiche bei der Bewerbung / Zulassung (z.B. Härtefallantrag) und während des Studiums (z.B. Schreibzeitverlängerung bei Prüfungen), Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Studienassistenz) und Outen bzw. Umgang mit einer nicht-sichtbaren Behinderung / chronischen Erkrankung.

(Wichtiger Hinweis: Bitte informieren Sie sich vor dem Besuch der Messe auf den o.g. Homepages, ob diese wie geplant stattfinden wird. Aufgrund der Corona-Pandemie und des Krieges in der Ukraine kann es zu kurzzeitigen Veränderungen oder Ausfällen kommen. Aktuelle Informationen zu den aktuellen geltenden Hygiene-Regeln und Zugangsmöglichkeiten finden Sie außerdem hier: https://www.einstieg.com/messen/hygiene-regeln.html & https://www.rehacare.de/de/Sicherheitshinweis_H2)

Veranstaltungshinweise der Deutschen Rheuma-Liga

- **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

- **Kommunikationstraining** - online - **für Jugendliche am 10. September von 11 bis 14 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. Dabei sind eine Kommunikationstrainerin und ein Peer!

  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 Bildungszentrum) **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 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 interessant?

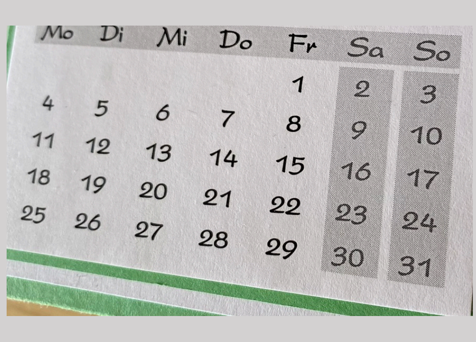
  Einfach anmelden: Flyer und Anmeldung zur Veranstaltung

  Wendet euch bei Fragen gerne an mayer(at)rheuma-liga.de

  Mögt ihr euch vorab austauschen und die Peers kennenlernen? Hier geht es zum Instagram-Kanal von www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de

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

Termine Termine Termine



- **Gemeinsames Wochenende für RAY Mitglieder und gleichaltrige Jugendliche bzw. junge Erwachsene in der Rolle des "Geschwisterkindes" vom 26. bis 28. August 2022 in Köln**
  - Kurzentschlossene melden sich bitte im Familienbüro
- **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**
  - nähere Informationen sind weiter im Newsletter zu finden
- **07.09.2022 um 19 Uhr - „Mit Resilienz durch Krisenzeiten" Online Schulung für Treffpunkt-Leiter:innen**
  - Fortbildungsangebot für Treffpunkt-Leiter:innen und Interessierte mit dem Schwerpunkt: „Flexibel reagieren und emotional stabil bleiben". Die Veranstaltung findet online statt per Zoom Videokonferenz. Anmeldungen sind möglich über die Treffpunkt-Koordinatorin Kathrin Wersing kathrin.wersing@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
- **Treffen vom Treffpunkt Digital am Montag 28.9.22 - virtueller Austausch mit Vertreterinnen der jungen Selbsthilfegruppe RAY**
  Interessierte Familien können sich gerne bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt melden.
  Tel: 0176-57884666
  treffpunkt-digital@kinderrheuma.com
- **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