



Rheumatoid Arthritis's Yours

Liebe RAY Mitglieder und Interessierte,

im Herbst wird es bunt. Wir hoffen, dass ihr neben Schule, Studium und Beruf viel Zeit haben werdet, die schönen Seiten der Natur in dieser Jahreszeit zu genießen!

Auf RAYs Instagram Kanal **#ray_rheumagehoertzuuns** steht im Oktober ganz das Thema "chronische Schmerzen" im Fokus.

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

Ein Tag für Eure Geschwister



Hier geht es zum Anmeldeflyer

RAY steht ja bekanntlich u.a. für Austausch.

Am 22. Oktober laden wir vom Bundesverband Eure Schwestern und Brüder (im Alter von 6 bis ca. 16 Jahren) ein, einen schönen gemeinsamen Tag mit anderen Geschwisterkindern zu verbringen. Es geht u.a.

- um den altersentsprechenden und kreativen Austausch mit anderen Kindern/Jugendlichen, die auch in der Rolle der Geschwister sind
- um einen positiven Umgang mit den Sorgen, die die Kinder sich ggf. um Euch machen
- und um eine schöne gemeinsame Zeit.

Für das leibliche Wohl wird natürlich in den Pausen gesorgt.

Weitere Informationen und **Anmeldung** bei Jutta Weber im Familienbüro: Tel.: 02526/ 300 1175 und per E-Mail: jutta.weber@kinderreuma.com

Wann: Samstag, 22. Oktober 2022 von 10.00 bis ca. 16.00 Uhr

Wo: St. Josef-Stift in Sendenhorst

Kosten: Keine - Fahrtkosten können erstattet werden

Also, die Infos gerne an Eure Schwestern und Brüder weiterleiten. Um eine Anmeldung bis zum 17. Oktober wird gebeten!

Der GeschwisterTAG ist ein Angebot innerhalb unseres Projektes "Die Rolle meines Lebens", welches das BÄKHEI in Rahmen der Selbsthilfegruppe nach §19 SGB V finanziert.

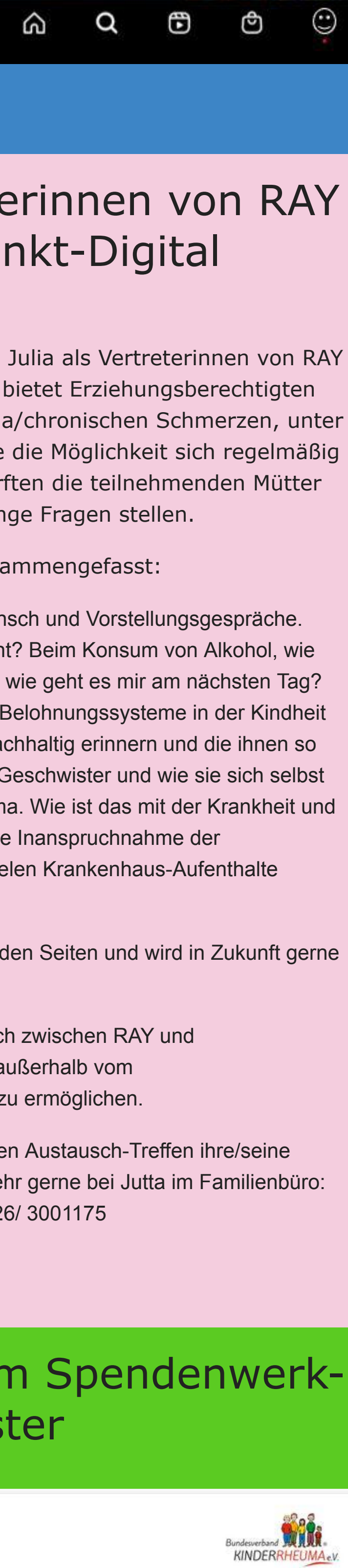
Gesundheits- oder Leistungsersparnisse gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderreuma e.V. verantwortlich.

BARMER

Was haben "chronische Schmerzen" mit RAY zu tun?

#ray_rheumagehoertzuuns - Themenmonat chronischer Schmerz

RAY lebt von den jungen Leuten, die sich in der und für die Gruppe engagieren. Im Oktober dreht sich auf dem Instagram Kanal unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY alles rund um das Thema "chronische Schmerzen" und die vielen Facetten vom Schmerz. Bei RAY finden Jugendliche und junge Erwachsene mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen (am Bewegungsapparat) andere im ähnlichem Alter für Austausch und Unterstützung. Zum einen rund um ihre jeweiligen Erkrankungsbilder, zum anderen zu allem was euch in dem Alter eben so beschäftigt und natürlich für jede Menge Spass und unbeschwerte Momente. Also, seid dabei und mischt mit!



Rückblick: Vertreterinnen von RAY beim Treffpunkt-Digital

Am 28.09.2022 waren Pia, Laura und Julia als Vertreterinnen von RAY beim Treffpunkt-Digital dabei. Dieser bietet Erziehungsberechtigten von Kindern/Jugendlichen mit Rheuma/chronischen Schmerzen, unter der Leitung von Katja Schmidt, online die Möglichkeit sich regelmäßig auszutauschen. An diesem Abend durften die teilnehmenden Mütter bzw. Jugendliche den dreien jede Menge Fragen stellen.

Die Themenbereiche hat Katja so zusammengefasst:

"Es gab Fragen zu den Themen Berufswunsch und Vorstellungsgespräche. Erzähle ich von meiner Krankheit oder nicht? Beim Konsum von Alkohol, wie mache ich das mit den Medikamenten und wie geht es mir am nächsten Tag? Selbst spritzen oder nicht? Was hat es für Belohnungssysteme in der Kindheit gegeben, an die sich die jungen Frauen nachhaltig erinnern und die ihnen so viel wert sind! Auch die Rolle der eigenen Geschwister und wie sie sich selbst als Geschwisterkind wahrnehmen war Thema. Wie ist das mit der Krankheit und Freunden, Sport und Schule, besonders die Inanspruchnahme der Nachteilsausgleiche? Wie haben sie die vielen Krankenhaus-Aufenthalte empfunden im Sankt Josef-Stift?"

Das Treffen war eine Bereicherung auf beiden Seiten und wird in Zukunft gerne wiederholt.

Weiter gibt es Überlegungen den Austausch zwischen RAY und Erziehungsberechtigten in Präsenz, auch außerhalb vom Fortbildungswochenende in Freckenhorst zu ermöglichen.

Wer von Euch interessiert ist bei zukünftigen Austausch-Treffen ihre/seine Erfahrungen weiterzugeben meldet sich sehr gerne bei Jutta im Familienbüro: jutta.weber@kinderreuma.com oder 02526/ 3001175

Spendenaktion vom Spendenwerk-Münster

KATEGORIE: SOZIALES

Workshop für Treffpunkt-Leiter:innen

Bundesverband Kinderreuma e.V.

Projektbeschreibung Finanzierungbedarf Galerie Organisation

Hier geht es zur Spendenaktion

Initiiert von den Stadtwerken Münster gibt es das Spendenwerk-Münster. Dort konnten wir nun ein Projekt für eine Spendenaktion hinterlegen:

Workshop für Treffpunkt-Leiter:innen

Unsere ehrenamtlichen Treffpunkt-Leiter:innen sollen in 2023 wieder die Möglichkeit bekommen, sich persönlich auszutauschen und geschult zu werden, um im Alltag im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe als Ansprechpartner:innen für andere Eltern mit chronisch Kranken Kindern da sein zu können.

Bittet leitet den Link zur Spendenseite

<https://www.spendenwerk-ms.de/project/workshop-fuer-treffpunktinnen/description/> an viele liebe Menschen weiter!

Vielen herzlichen Dank!

YouTube-Playlist mit Kurzfilmen zu unseren Projekten



Damit sich alle, die von unseren vielfältigen Projekten im Bundesverband Kinderreuma e.V. hören, besser vorstellen können was genau jeweils darunter zu verstehen ist, gibt es ab sofort kurze Videos auf unserem **YouTube Kanal**.

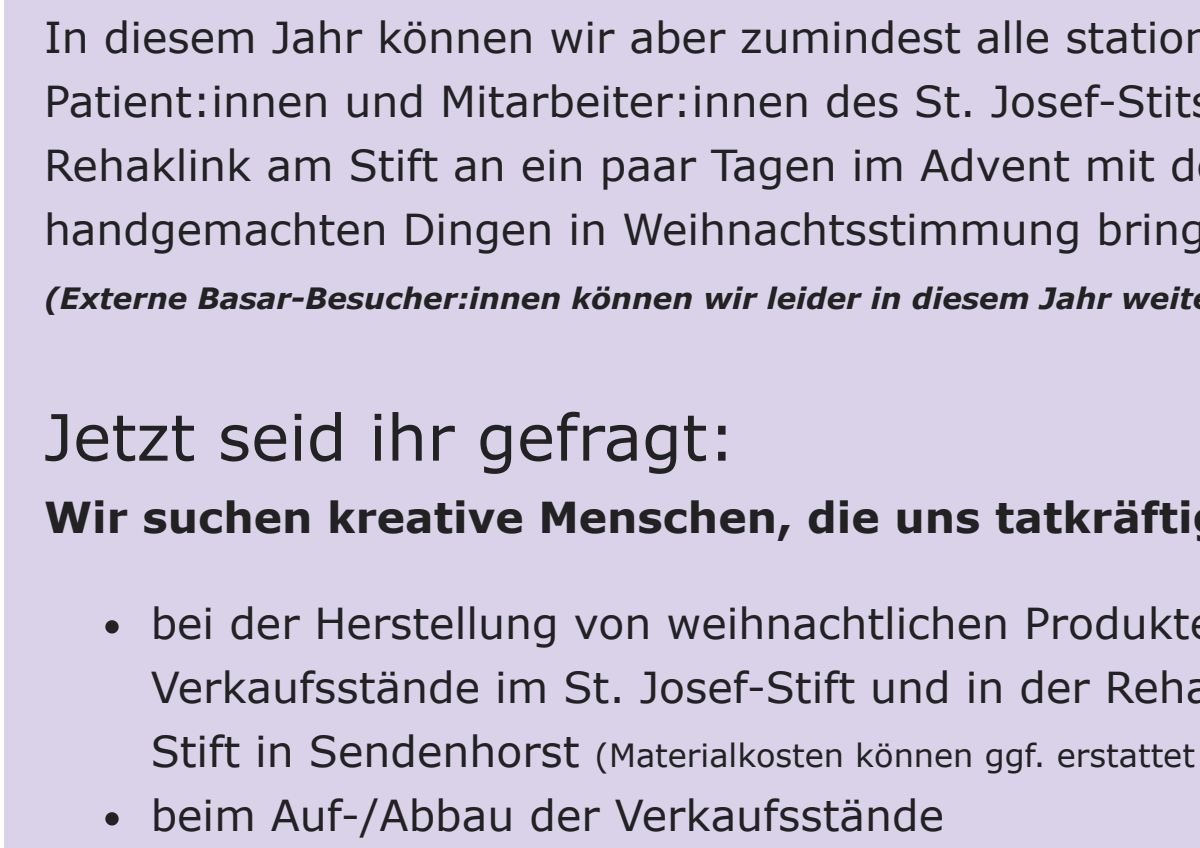
Hier wird u.a. geklärt:

- wie genau eine "Klinik-Clown-Visite" aussieht
- was Schulpat:innen an Heilmatschulen machen
- ob man für das Schwimmwesten-Wochenende ein Seepferdchen braucht
- und warum Familien sich auf jeden Fall in Freckenhorst fortbilden lassen sollten

Wir danken allen, die vor und hinter der Kamera mitgewirkt haben, auf das herzlichste für ihren wunderbaren Beitrag!

Hier geht es zur YouTube-Playlist

Und was ist mit einem Projektfilm über RAY?



Aufgrund von Corona hat es bei den zwei bisherigen Versuchen, Schnittbilder und Co. über das was RAY ausmacht zu drehen, leider nicht stattfinden können bzw. es waren leider nur wenige Vertreter:innen von RAY vor Ort.

Daher wollen wir gerne die nächste Gelegenheit nutzen, bei der ggf. passende Sequenzen mit Vertreter:innen von RAY gedreht werden könnten.

Am **Samstag, 19. November** findet von 11 bis ca. 16 Uhr das nächste RAY Treffen im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt, welches sich für einen Dreh sehr gut anbieten würde.

Zur Planung mit Maximilian von "Living Memories", brauchen wir von Interessierten bitte eine **Rückmeldung bis zum 04. November 2022**, ob sie am 19.11. vor Ort sein könnten und für einen Dreh zur Verfügung stehen würden.

Es gibt ebenfalls die Möglichkeit uns im Vorfeld Eure Ideen für und Wünsche an den "Projektfilm" über RAY mitzuteilen.

Gestaltungsmöglichkeiten gibt es viele und Maximilian möchte sehr gerne Eure Vorstellungen in dem Film festhalten!

Sehr gerne können wir vorab in einer Videokonferenz die möglichen Inhalte diskutieren und den Drehtag gemeinsam planen.

Interessierte melden sich bitte bei Jutta im Familienbüro: jutta.weber@kinderreuma.com / 02526-300 1175

Update: Spendenaktion Sommerradtour

Spendenaktion Sommerradtour

Tour 1 - 7 bis 8. Oktober / 114,34 km

Tour 2 - 14 bis 15. Oktober / 114,34 km

Spendenaktion grandios ins Ziel gefahren!

Paul Luca hat über 8 Wochen wunderschöne Radtouren zu unseren Gunsten absolviert. Während er fleißig in die Pedale getreten ist haben viele liebe Menschen seine Spendenaktion mehr als großzügig mit Geldspenden pro geradem Kilometer entlohnt. Ein riesen Dankeschön an Paul Luca und allen Spendern:innen für die wunderbare Spendensumme von rund 1.800€!

Hier geht es zu den Wochenberichten

Es weihnachtet sehr: Zeit zum Nähen, Backen, Basteln....

Corona bremsst uns in Sachen Adventsbasar leider auch in 2022 noch aus!

In diesem Jahr können wir aber zumindest alle stationären Patient:innen und Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts und der Rehaklinik am Stift an ein paar Tagen im Advent mit dem Verkauf von handgemachten Dingen in Weihnachtsstimmung bringen.

(Externe Basar-Besucher:innen können wir leider in diesem Jahr weiter nicht empfangen!)

Jetzt seid ihr gefragt:

Wir suchen kreative Menschen, die uns tatkräftig unterstützen:

- bei der Herstellung von weihnachtlichen Produkten für unsere Verkaufsstände im St. Josef-Stift und in der Reha am St. Josef-Stift in Sendenhorst (Materialkosten können ggf. erstattet werden)
- beim Auf-/Abbau der Verkaufsstände
- **und besonders auch beim Verkauf der weihnachtlichen Sachen** (Mittwoch, 23. und 30. November/ Sonntag, 4. Dezember/ Mittwoch, 7. Dezember)

Für weitere Infos meldet euch sehr gerne beim Team im Familienbüro unter 02526/ 300 1175 oder familienbuero@kinderreuma.com

Vielen herzlichen Dank für eure vielfältige Unterstützung!

Termine Termine Termine



- **GeschwisterTAG am 22.10.2022 von 10.00 bis 16.00 Uhr im St. Josef-Stift in Sendenhorst**
 - nähere Informationen für Eure Geschwister siehe bitte weiter oben im Newsletter
 - Weitere Informationen und **Anmeldung** bei Jutta Weber im Familienbüro: Tel.: 02526/ 300 1175 und per E-Mail: jutta.weber@kinderreuma.com

- **RAY Treffen am 19.11.2022 von 11 bis ca. 16 Uhr im St. Josef-Stift in Sendenhorst**
 - RAY Mitglieder und Interessierte treffen sich zum Austausch, Lachen, Planen, und Machen vor Ort bzw. ebenfalls in Hybrid via Zoom.
 - Anmeldung und nähere Information im Familienbüro bei Jutta Weber unter jutta.weber@kinderreuma.com oder 02526/ 300 1175

- **RAYs virtueller Stammtisch am 06.12.2022 um 20.00 Uhr**
 - via Zoom treffen wir uns zu einer gemütlichen Runde mit Zeit für einen virtuellen Rückblick, Erfahrungsaustausch, zum Quatschen und Lachen. Anmeldung bitte bis zum 06.12. 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro: jutta.weber@kinderreuma.com oder 02526/ 300 1175

- **SAVE THE DATE:**
 - RAY Treffen beim Familienfortbildungswochenende am Freitag, 02. Juni 2023 in Freckenhorst. Nähere Infos zum RAY-Treffen und das gesamte Programm für das Fortbildungswochenende in der LVHS gibt es im Frühjahr 2023.

Weitere Termine für 2023 sind in Planung.

Eure Ideen für Aktionen bei RAY sind immer herzlich Willkommen!

