



Liebe Leserinnen und Leser unseres Newsletters,

zwischen Mutter- und Vatertag wollen wir einen besonders herzlichen Dank an alle Eltern senden. So schön, dass ihr euch, egal an welchem Tag, immer so herzlich all euren Kindern widmet.

Aktuelle Infos, Aktionen für euch Eltern und Termine für die ganze Familie gibt es hier im aktuellen Newsletter.

Viel Freude beim Lesen.

**Herzliche Grüße von Eurem und Ihrem
Team im Familienbüro**

**Online Beratung - trotz räumlicher
Entfernung ganz persönlich & nah**



**Auf unserer
Homepage ganz
einfach**

unter Projekte "Online Beratung" auswählen und über das auf der Projektseite hinterlegte Buchungstool das passende Thema und den Wunschtermin auswählen.

Am Tag der Beratung den bereitgestellten, individuellen Link zur Videokonferenz nutzen und los geht's!

[Hier geht es zur Online Beratung](#)

**Anmeldungen für die
"Schwimmweste" sind online!**



In diesem Jahr findet vom 08. bis 10. September wieder unser Auszeit-Workshop-Wochenende, unsere "Schwimmweste", für Mütter von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat statt.

Anmeldungen sind ab sofort möglich.

Informationen zum geplanten [Programm](#) und das [Anmeldeformular](#) sind auf der Homepage unter Projekte/Schwimmweste zu finden.

Wir freuen uns auf eine schöne Zeit mit euch Müttern.

[Hier geht es zum Projekt "Schwimmweste"](#)



**Einladung zum
Wochenendseminar
für junge Leute mit
Lupus**

Vom 29. Juni bis 02. Juli findet das Jugendseminar in Wuppertal statt.

Weitere Infos sind im Flyer der JULE, der Jugendorganisation der Lupus Erythematodes

Selbsthilfegemeinschaft, zu finden:

[Hier geht es zum Flyer](#)

Geschwister und RAY am Alfsee



Vom 08. bis 10. September 2023 findet das nächste RAY-Aktiv- und Geschwister-Austausch-Wochenende in der DJH Alfsee in Rieste statt. Gleichaltrige, mit Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, sind herzlich eingeladen, eine schöne und abwechslungsreiche gemeinsame Zeit am Alfsee zu verbringen.

Informationen zum [Programm](#) und das [Anmeldeformular](#) sind ab sofort online.

[Hier geht es zu den Informationen](#)

**Kindernetzwerk setzt sich für ein
inklusives Sozialgesetzbuch VIII
ein**

Das Kindernetzwerk e.V. (knw) ist der Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Das [Kindernetzwerk](#) informiert:

"Derzeit bereitet das Bundesfamilienministerium einen Reformprozess für ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz vor. Dieses Gesetz betrifft alle Kinder!

Insbesondere für Kinder mit Behinderungen und ihre Familien wird sich dadurch Vieles ändern, denn dann geht die Zuständigkeit für alle Leistungen, die die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und ihre Familien betreffen und bislang in die Zuständigkeit der Eingliederungshilfe fallen, in die Verantwortung der Kinder- und Jugendhilfe über (sog. „inklusive Lösung“). Bisher sind diese im Gesetz zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen verortet."

Das Bundesfamilienministerium (BMFSFJ) hat 2022 den Beteiligungsprozess „Gemeinsam zum Ziel: Wir gestalten die Inklusive Kinder- und Jugendhilfe!“ begonnen, in dem fachlich diskutiert wird, wie die inklusive Lösung rechtlich ausgestaltet werden kann. Der Bundesbeteiligungsprozess des BMFSFJ gliedert sich in drei Bereiche:

-In der Bundesarbeitsgruppe „Inklusives SGB VIII“ wird mit der Fachöffentlichkeit diskutiert, wie die inklusive Lösung ausgestaltet werden kann.

-Ein Selbstvertretungsrat soll sicherstellen, dass junge Menschen und ihre Familien an dem Entwicklungsprozess beteiligt werden.

-Ein wissenschaftliches Kuratorium stellt sicher, dass alle wesentlichen wissenschaftlichen Erkenntnisse einbezogen werden können.

Die Ergebnisse dieses Beteiligungsprozesses sollen dann Grundlage für das geplante Bundesgesetz zur Umsetzung der inklusiven Lösung bilden. Dieses soll laut Koalitionsvertrag bereits 2025 in Kraft treten.

Es bleibt also nur wenig Zeit, um die heterogenen Bedarfslagen von Kindern mit Behinderungen und ihren Familien in den Gesetzgebungsprozess einzubringen.

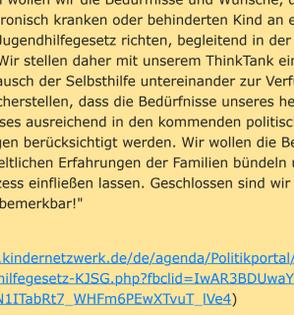
(Link zum Bundesbeteiligungsprozess: <https://gemeinsam-zum-ziel.org/>)

Wir wollen, dass schon im Gesetzesentwurf berücksichtigt wird, wie der Alltag von Familien mit einem chronisch kranken und behinderten Kind aussieht und welche Unterstützung diese sich wünschen. Daher ist das Kindernetzwerk als Dachverband der Selbsthilfe für Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern zum einen im Selbstvertretungsrat des Ministeriums engagiert.

Zum anderen wollen wir die Bedürfnisse und Wünsche, die Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind an ein inklusives Kinder- und Jugendhilfegesetz richten, begleitend in der Selbsthilfe diskutieren. Wir stellen daher mit unserem ThinkTank einen Denkraum für den Austausch der Selbsthilfe untereinander zur Verfügung. Damit wollen wir sicherstellen, dass die Bedürfnisse unseres heterogenen Personenkreises ausreichend in den kommenden politischen Entscheidungen berücksichtigt werden. Wir wollen die Bedarfslagen und alltagsweltlichen Erfahrungen der Familien bündeln und in den Gesetzesprozess einfließen lassen. Geschlossen sind wir stark und machen uns bemerkbar!"

(Quelle: https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2023/Kinder-und-Jugendhilfegesetz-KJSG.php?fbclid=IwAR3BDUwaYfsb6RCnJOR-11qzWPJoe-NlITabR7_WHFm6PEwXTvuT_Ive4)

Termine Termine Termine



• Treffen vom Treffpunkt Digital am Dienstag, 16.05. um 18.30 Uhr.

Nach Anmeldung bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt treffpunkt-digital@kinderrheuma.com wird der Zugangscode verschickt.

Das Treffen findet über Zoom Videokonferenz statt. Wer Fragen zur Technik hat, kann sich gerne auch vorab an Katja Schmidt wenden.

• Virtuelles Café für Treffpunkt-Leiter:innen am 23.05.2023 um 16 Uhr

Wir treffen uns online in gemütlicher Runde, um uns zu anstehenden Themen aus den Treffpunkten auszutauschen.

Außerdem gibt es hier immer die neuesten Infos aus dem Verein. Alle Treffpunkt-Leiter:innen und alle Treffpunktarbeit Interessierte sind herzlich eingeladen. Das Treffen findet als Zoom-Videokonferenz statt.

Fragen und Rückmeldungen gerne an die Treffpunkt-Koordinatorin kathrin.wersing@kinderrheuma.com

• Treffen der jungen Selbsthilfegruppe RAY am 02.06. ab 19Uhr in der LVHS Freckenhorst

• Mitglieder der Jugendgruppe und Interessierte treffen sich im Rahmen der Familienfortbildung in den Räumlichkeiten der LVHS Freckenhorst. Eine Teilnahme ist auch unabhängig von der Fortbildungsveranstaltung möglich. Nähere Infos und Anmeldung bitte bei Jutta: jutta.weber@kinderrheuma.com

• Workshops für Geschwisterkinder im Alter von ca. 9 bis 16 Jahren am 03. Juni in der LVHS Freckenhorst

• Im Rahmen der Familienfortbildung finden an dem Samstag verschiedene Workshops für Kinder und Jugendliche in der Rolle der Geschwister statt. Eine Anmeldung ist auch unabhängig von der Fortbildungsveranstaltung möglich. Nähere Infos und Anmeldung im Familienbüro: 02526/ 300 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

• Mitgliederversammlung am 04.06. von 09.30 bis 12.30 Uhr in der LVHS Freckenhorst

• Alle Mitglieder sind herzlich zur Teilnahme an der Mitgliederversammlung in den Räumlichkeiten der LVHS Freckenhorst eingeladen.



Abmelden | Abos verwalten | Online anschauen