FAMILIE
geLENKig
Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

April 2021
86. Ausgabe

Verein: Neuer Stand der Challenges
Kaffeeklatsch mal online
Rückblick der Weihnachtspaket-Aktion

Treffpunkte: Digitale Treffen unserer Treffpunkte

Unsere Projekte: „Junge Selbsthilfe" digital
„Gemeinsam online"
Die Videos der Klinik-Clowns

Soziale Ecke: Steuerrechtliche Änderungen ab 2021

www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

www.kinderrheuma.com

Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.
In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, mit denen Sie offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden können, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Fortbildung für Jugendliche und Familien
- Projekte für betroffene Kinder und Jugendliche zur Integration in Schule und Beruf
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungsangestellte und eine Projektkoordinatorin unterstützt.

Inhalt

Vorwort ..... S. 3
Aktuelles aus dem Verein ..... S. 4
Spenden ..... S. 13
Unsere Projekte ..... S. 18
Unsere Publikationen ..... S. 28
Artikel von Eltern ..... S. 30
Die Jugendgruppe RAY News ..... S. 32
Termine RAY ..... S. 35
Neues aus unseren Treffpunkten ..... S. 38
Die soziale Ecke ..... S. 40
Termine Bundesverband ..... S. 42
Vorstand, Impressum ..... S. 43

Hallo!

Für kurze Zeit, ich war vielleicht so 9 Jahre alt, fasste ich den Gedanken, auf jeden Fall Beamter zu werden. Beamter, so meine kindliche Vorstellung, bedeutete, in einem wohlgeordneten Meer von Aktenordnern zu sitzen, in denen sich wiederum 1a sortiert und ordentlich abgeheftete Unterlagen befinden, die zwar vom Lesen her spannend wie eine Bauanleitung von Ikea sind, dafür aber unglaublich wichtig. Ja fast schon existenziell wichtig. Außerdem, so meine Annahme, befänden sich auf meinem ebenfalls akkurat aufgeräumten Schreibtisch unzählige angespitzte Bleistifte und Kugelschreiber, die nicht mit Billigminen von der Lottoannahmestelle gefüllt sind, sondern auch nach einer Woche noch schreiben. Von meinem Vater, der damals neben seinem Beruf als Schuhmachermeister eine kleine Versicherungsagentur betrieb, erhielt ich immer die alten Abschnitte der Versicherungskarten, was heute natürlich datenschutztechnisch ein absolutes No-Go wäre. Aber bei mir waren die gelben Karten bestens und vertraulichst aufgehoben, schließlich ging es mir nicht um die Namen, sondern um das Sortieren. Da sich aber unwesentlich später der Wunsch einstellte, Gitarrist bei meiner damaligen Lieblingsband Deep Purple zu werden, begrub ich die anvisierte Beamtenlaufbahn und damit auch ein Leben zwischen Aktenordnern und angespitzten Bleistiften. Rockstar, das bedeutete ein eher unaufgeräumtes Leben zwischen Auftritten, Whiskyflaschen und schönen Frauen zu führen. Zu wissen, wo auf der Bühne die Gitarre steht und in welchen Verstärker man einstöpseln muss, sollte an Ordnungssinn ausreichend sein. Wie man heute ja weiß, wurde auch aus dieser Laufbahn nix: Deep Purple hatte schon einen Gitarristen.

Möglicherweise, obschon ich mich als einen zutiefst ordentlichen Menschen bezeichnen würde und allenfalls meine Gedanken etwas kraus sind, wie schon meine Lehrer zuweilen feststellten, gab es im nachfolgenden Leben dann auch prompt Probleme mit Ordnung und Aufgeräumtheiten. Als gelegentlicher, aber leider eher talentfreier Handwerker komme ich bei jedem Projekt, wie es bei einem bekannten deutschen Baumarkt heißt, an meine Grenzen: Denn spätestens nach fünf Minuten ist der Schraubendreher spurlos verschwunden oder die Kombizange hat sich in Luft aufgelöst. Man nennt das allerdings ein Verlegen von Werkzeug; man spricht nicht von Unordnung. Eines Tages saß eine Jugendliche bei mir und wir redeten über das Gespräch mit der Mutter am nächsten Tag. Das Mädchen schaute sich in meinem Büro um und meinte, dass ihre Mutter vermutlich Probleme mit meiner Vorstellung von Ordnung haben werde, da einfach zu viel in meinem Raum herumstände! Au weia! Also fix alles Rumstehende in den Schrank gepackt und fertig. Das Gespräch verlief übrigens einwandfrei und ich konnte meine gelebte Unordnung anschließend wiederherstellen. Ordnung ist eben das halbe Leben – aber eben auch nur das halbe. Nun hatte ich zwischen den Feiertagen das Vergnügen, arbeiten zu dürfen. Und was macht man, bevor das neue Jahr in die Vollen geht? Richtig, man räumt auf, man tut also genau das, wozu man das ganze Jahr nicht kommt. Anstatt mich also auf das Innenleben meiner Patienten zu fokussieren, habe ich mir das meiner Schränke vorgeknöpft. Da sag' noch mal jemand, ich hätte keine Ordnung! Es war alles noch drin – nichts fehlte. Allerdings fand ich jede Menge Relikte aus 25 Jahren Psychologendasein auf der Kinder- und Jugendrheumatologie: Alte Fotos, gemalte Bilder von Patienten, deren Kinder heute selbst malen, Kameras aus Anno Tuff und mein altes Türschild von der früheren Polarstation, mit dem eine ganz eigene Geschichte verbunden ist. Und da dachte ich: Ordnung halten ist die eine Sache, aber es ist auch wichtig, Ordnung zu bewahren. Und bewahren hat auch was mit Nicht-Wegwerfen zu tun. Also, liebe Leser, wie wäre es denn mal mit einer ordentlichen oder auch unordentlichen Anekdote aus 30 Jahren Bundesverband? Was man immer schon erzählen wollte und was nicht verloren gehen sollte? Gerne schicken an: illhardt@st-josef-stift.de. Auf dass dieses Jahr ordentlich wird, vor allem ordentlich normal.

Ihr/Euer

Arnold Illhardt

Rückblick Weihnachtsüberraschungs

Bewerbung und Ausgabe der Weihnachtsüberraschungspakete

Wie in unserer letzten Ausgabe bereits berichtet, konnten in 2020 so einige Veranstaltungen aufgrund der Pandemie nicht wie geplant durchgeführt werden. Dies galt leider auch für unseren alljährlichen Adventsbasar, der ja sonst immer am Totensonntag mit vereinten Kräften auf die Beine gestellt wird.
Natürlich haben wir in Zusammenarbeit mit dem St. Josef-Stift in Sendenhorst eine coronakonforme Alternative entwickelt – die Weihnachtsüberraschungspakete Aktion.
Frei nach dem Motto „wenn die Leute nicht zum Basar kommen können, kommt der Basar zu den Leuten nach Hause"!
Hinter der Aktion stand die Idee, eine Reihe unserer handgefertigten und schon traditionellen Basar-Artikel nebst kleiner Überraschung in eine schön gestaltete Kiste zu packen und nach Vorbestellung an festgelegten Terminen in der Magistrale des St. Josef-Stifts zur Abholung bereitzustellen – „click&collect" à la Bundesverband.

Da wir schlecht einschätzen konnten ob und wie gut diese Aktion angenommen wird und sich unsere Ideen coronakonform umsetzen lassen, haben wir sie erstmal bei den Mitarbeiter*innen und Patient*innen im St. Josef-Stift und in der Reha-Klinik beworben.
Schon nach den ersten Tagen Werbung war klar, unser gestecktes Ziel von 120 Kisten schaffen wir locker, da die Bestellungen fleißig bei uns auf diversen Wegen eintrudelten. Nach kurzer Beratung im Arbeitskreis Basar-Alternative stand fest, wir verdoppeln das Angebot. Dies und überhaupt die ganze Aktion konnte aber nur gelingen, da, wenn auch auf Entfernung, wie für den Basar üblich Hand in Hand gebastelt, eingekocht, genäht, gefaltet, geklebt, gemalt, gebacken und und und wurde. Jede(r) für sich, aber doch in Gemeinschaft haben viele liebe und adventlich gestimmte Menschen einen unschätzbar wertvollen Beitrag für den riesigen Erfolg geleistet. An so manchem Samstag im November wurde „Santa's Workshop" im Sockelgeschoss eingerichtet.

So konnte mit elfengleicher Logistik der Inhalt für jedes Paket bereitgestellt und entsprechend der Vorbestellungen gepackt werden.

pakete

Einblicke in „Santa's Workshop"

Verschlossen wurden die Kisten noch mit den von Hand künstlerisch gestalteten Deckeln. Jedes Überraschungspaket ein echtes Unikat. Insgesamt konnten 280 Kisten bestückt und für einen Preis von 15, 20 oder 25 Euro das Stück verkauft und ein wunderbarer Erlös von 5.497,55 Euro erzielt werden.
Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen, die diese Alternative zum Adventsbasar auf ihre einzigartige Weise unterstützt haben.

Jutta Weber

Trotz der aktuellen Entwicklungen in der Pandemie sind wir guter Hoffnung, dass es in 2021 unseren Adventsbasar oder eine alternative Aktion im November geben kann. Daher rufen wir alle adventlich gestimmten Menschen auf, in Vorbereitung darauf bitte schon den Sommer über Marmeladen und Apfelmus einzukochen, handgemachte Kleinigkeiten herzustellen, Weihnachtskarten zu basteln oder oder oder.
Bei Interesse sehr gerne im Familienbüro unter Tel.: 02526-3001175 oder E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com melden. Wir freuen uns auf die nächste gemeinsame Weihnachtsaktion.

Unsere Aktiv-Dabei-Challenge

Unsere Aktiv-Dabei-Challenge findet weiterhin engagierte Mitstreiter. Daher haben wir sie kurzerhand bis zum 30. Mai 2021 verlängert.
Wer also noch eine kleine oder große Idee für eine Challenge hat, kann diese gerne noch vor unserem 31. Geburtstag umsetzen. Unterstützung und viele Infos dazu gibt es jederzeit im Familienbüro.

Hier kommen die Berichte von unseren neuesten Challenges:

Challenge Nr. 12:

„30 Jahre - 30 Liter"

Bei dieser Challenge wurden im Kreis Borken und Umgebung mit gespendeter Farbe Schulhöfe bunt angemalt, um den Kindern mit aufgezeichneten Hüpfspielen und bunten Farben ein schöneres Pausenumfeld zu schaffen. Motiviert wurden die ganze Schule und Elternschaft zum Spenden und auch weitere Schulen wurden mit einbezogen. Ein tolles Projekt, das im wahrsten Sinne des Wortes viele kleine und große Menschen bewegte.

Challenge Nr. 13:

„Kurznachrichten-Challenge"

Susanne Starkmann, die stets im Sekretariat der Ambulanz den Überblick behält, hatte in einer schlaflosen Nacht eine tolle Challenge-Idee. Kurzerhand rief sie die „Kurznachrichten-Challenge" ins Leben. Dabei verschickte sie an 30 ihrer Kontakte jeweils eine Kurznachricht mit der Bitte um eine Spende für den Verein. Beigefügt wurde ein offizielles Spendenschreiben vom Familienbüro. Nach dem Schneeballsystem wurden alle gebeten, die Nachricht auch an ihre Kontakte weiterzuleiten und so sollte sich die Challenge-Idee weit verbreiten. Spenden in Höhe von 538 Euro sind dabei eingegangen – herzlichen Dank!

Challenge Nr. 14:

„Auf die Plätzchen fertig los!-Challenge"

Christina Stock unterstützt unseren Verein mit ihren fleißigen Mitstreiter*innen bereits seit vielen Jahren. Hier beschreibt sie ihre Challenge selbst:

„Einige Jahre haben meine Freunde und ich uns einen kompletten Tag zum Plätzchen backen getroffen und einige Tütchen für den Adventsbasar des Bundesverbandes zur Verfügung gestellt. Aber nein, alles muss ausfallen in diesem besonderen Jahr... Als ich meinen Freunden von der Aktiv-dabei-Challenge erzählt habe, waren sie direkt begeistert! Ruckzuck backte jeder seine Lieblingssorte Plätzchen, lieferte sie bei mir ab, ich packte 30 Tüten und schon konnte der „Verkauf" starten. Ein „Flyer" wurde in ein paar WhatsApp-Gruppen geschickt und nach einer Stunde waren alle Tüten verkauft! Alle Abnehmer waren sehr großzügig und somit können wir dem Verein die stolze Summe von 500 Euro übergeben!" Super Idee!

Challenge Nr. 15:

„Lauf-dich-fit-Challenge":

Familie Behle beschreibt selbst ihre Challenge: „In Korbach starteten am Samstagmorgen, den 30. Oktober 2020 die beiden Schwestern

geht weiter

Eindrücke aus den Challenges

Martha, 9 Jahre und Greta, 10 Jahre, ihre Challenge.
Martha ist seit 2016 selbst an Rheuma erkrankt und liebt Sport. Für sie und ihre Schwester Greta stand schnell fest, dass sie sich an der Challenge beteiligen und somit vielen betroffenen Kindern und Familien helfen wollen.
Sie absolvierten einen Mini-Marathon, mit ca. 4,2 Kilometer und das ganze unter 30 Minuten! An der Strecke verteilt standen Freunde und Familienmitglieder zur Unterstützung und zur Motivation der beiden Läuferinnen. Beide Challenge-Teilnehmerinnen liefen und liefen und liefen unermüdlich und immer mit einem Lächeln im Gesicht.
Martha erreichte das Ziel in 24:35 Minuten und Greta kam kurz danach, nach 27:07 Minuten in das Ziel gelaufen. Challenge geschafft! Voller Stolz und Zufriedenheit erhielten beide Siegerinnen viel Applaus." Greta und Martha – wir sind stolz auf euch und sagen danke für 200 Euro Spenden!

Challenge Nr. 16:

„Radlader-Challenge"

RAY-Mitglied Sarah hatte anfangs die Idee, sich mit dem Quad 30 Mal im Kreis zu kreiseln. Da das Quad aber immer wieder technische Probleme anzeigte und nicht zur Verfügung stand, hat sie kurzfristig ihre Challenge einfach verändert.
Mit einem Radlader, den sie zuvor noch nicht gefahren war, verlud sie in kürzester Zeit 30 Kubikmeter Mutterboden. Die Stadt Quakenbrück hat damit nun 30 neue Bäume in einer Allee angepflanzt.
Wir danken Sarah sehr herzlich für diese tolle „Aktiv-Dabei-Challenge", womit die wunderbare Summe von 255 Euro an Spendengeldern gesammelt werden konnte.

Challenge Nr. 17:

„30 Tage mit dem Rad zur Arbeit"

Gesagt – Getan! Familie Matern hatte die Idee, gleichzeitig die eigene Gesundheit zu fördern, die Umwelt zu schonen und unseren Verein zu unterstützen. So fuhren sie 30 Tage mit dem Rad zur Arbeit und spendeten das gesparte Spritgeld in Höhe von 90 Euro dem Verein. Spitze!

*Ein herzliches Dankeschön an alle kleinen und großen Challenge-Teilnehmer*innen. Wir freuen uns riesig über eure kreativen Ideen und euer tolles Engagement für unseren Verein.* *Kathrin Wersing*

Klausurtagung 2021

Vorstand, Ausschuss und Familienbüro im virtuellen Gruppenbild

Beim Bundesverband Kinderrheuma e. V. spielt sich inzwischen vieles im Vereinsleben digital ab. Hätte sich das vor einem Jahr noch keiner so recht vorstellen können, so sind wir inzwischen sehr froh über die Möglichkeiten, die uns Videokonferenzsysteme bieten.
Daher haben wir 2021 das erste Mal unsere jährliche Klausursitzung digital abgehalten. Bei der Klausursitzung treffen sich traditionell zum Anfang des Jahres die Vereinsaktiven aus Vorstand, Ausschuss und Familienbüro, um auf das letzte Jahr zurückzuschauen und neue Pläne für 2021 zu schmieden.
Eingestimmt wurden wir wunderbar von Jutta aus dem Familienbüro, die allen Beteiligten ein kleines Carepaket zuschickte mit Süßigkeiten, Schreibutensilien aber auch einem Spaßflyer, da die Klausurtagung anfangs oft für das Falten von Flyern genutzt wird, die im Laufe des Jahres an die Mitglieder verschickt werden.

Am Freitag um 16 Uhr startete unsere digitale Sitzung, wo es vor allem darum ging über den Ablauf der anstehenden Mitgliederversammlung zu diskutieren. Am Abend schaltete sich auch Doktor Ganser dazu, mit dem wir gemeinsam neue spannende Projektideen besprechen konnten.
Am Samstagmorgen um 9 Uhr ging es weiter mit einem Workshop mit Organisationsberater Johannes Massolle. Zum Thema Kommunikation haben wir Vereinbarungen für die interne Kommunikation überlegt. In Gruppenarbeiten wurde diskutiert, welche Kommunikationswege sich bewährt haben und wo es Änderungen und neue Ideen braucht. Schließlich stellten nach der Mittagspause die Mitarbei-

terinnen des Familienbüros die aktuellen Projekte vor und gemeinsam wurden verschiedene Vereinsthemen diskutiert bis schließlich um 16 Uhr die Sitzung beendet wurde.
Ein Highlight waren auf alle Fälle die bewegten Pausen mit Martina, die Mitglied im Ausschuss und Physiotherapeutin ist. Mit flotter Musik und tollen Übungen brachte sie uns zwischendurch gut in Schwung. Danke Martina!

Unser Fazit:
10 Stunden Klausursitzung am PC sind ganz schön anstrengend! Nicht alles ist digital möglich. Der Austausch, die kleinen Gespräche am Rande und das gemütliche Beisammensein abends lassen sich digital nicht so einfach ersetzen. Aber dennoch war es wichtig und gut, dass wir uns auf diesem Wege sehen und miteinander austauschen konnten. Somit starten wir gut in ein neues spannendes Vereinsjahr.

Kathrin Wersing

Bewegte Pause mit Martina Kiwitt-Ebert

Jahresbericht 2020 ist online

Jedes Jahr erstellen die Mitarbeiterinnen des Familienbüros einen Jahresbericht über die Aktivitäten des Vereins. Darin werden die Vereins- und Projektarbeit detailliert vorgestellt. In diesem Jahr wird der Jahresbericht erstmals auch veröffentlicht, um damit allen Mitgliedern, Förderern und Interessierten die Möglichkeit zu geben, sich umfassend über die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. zu informieren.
Schauen Sie doch gerne mal rein!

Zu finden ist der Bericht auf unserer Homepage unter:
Über uns / Über den Verein

Übrigens: Und wer beim Lesen Lust darauf bekommt, selbst im Verein aktiv zu werden, ist herzlich willkommen. Wir freuen uns sehr über Zuwachs in unserem Ausschuss- und Vorstandsteam. Die Kontaktaufnahme ist über das Familienbüro möglich. *Kathrin Wersing*

Spendenaktion Ragnar-Lauf

Chefarzt der Anästhesie Dr. Boschin bringt bei seinem Kollegen Dr. Müller das Tattoo an und testet direkt erfolgreich den Spendenlink.

Dr. Markus Müller, der als Funktionsoberarzt in der Anästhesie im St. Josef-Stift arbeitet, hat sich gemeinsam mit mehreren Kolleginnen und Kollegen eine großartige Spendenaktion überlegt. Diese hat er kurzerhand auf der gemeinnützigen Spendenplattform betterplace gestartet und mit unserem neuen Spendenprojekt „Familien mit rheumakranken Kindern stark machen!" verknüpft.
Worum es bei der Aktion genau geht, beschreibt Dr. Müller im folgenden Auszug von seiner betterplace-Spendenaktionsseite:

„30 Etappen von Hamburg bis nach St. Peter-Ording, erst an der Elbe zum Meer und dann am Watt entlang gen Norden. Das ist der Ragnar-Wattenmeer-Staffellauf. 250 km insgesamt. 10 Läufer/innen, von denen jede/r 3 Etappen läuft. Immer eine/r auf der Strecke. Tagsüber in der Sonne – und abends mit Beleuchtung.
Dieses Abenteuer werden wir, die Juppi's Running Seals, am 21.08.21 beginnen und am 22.08.21 nach ca. 26 h Laufzeit zu einem guten Ende bringen. Da wir zehn Running Seals allesamt Mitarbeiter/innen des St. Josef-Stiftes in Sendenhorst und damit des Rheumazentrums Nordwestdeutschland sind, war es für uns nicht schwer, den optimalen „guten Zweck" zu finden, dem wir unseren Lauf widmen möchten.
Was könnte für uns besser passen, als mit unserem Laufabenteuer die Spendenaktion „Familien mit rheumakranken Kindern stark machen!" vom Bundesverband Kinderrheuma e. V. zu unterstützen?
Wir freuen uns über eure Unterstützung, denn wirklich jeder Beitrag hilft!
Warum wir dafür betterplace.org nutzen? Das Spenden ist hier sicher und unkompliziert und

wir können euch über Updates auf dem Laufenden halten. Natürlich bekommt ihr Anfang nächsten Jahres auch eine Spendenbescheinigung für die Steuer.
Benannt haben wir uns übrigens nach dem Heuler „Juppi", dem Kegelrobbenbaby, das bei uns im Stift den rheumakranken Kindern Trost und Unterhaltung bietet."

Dr. Müller und sein Team sind äußerst kreativ dabei, das Spendenprojekt zu bewerben. Sie haben bereits Tattoos drucken lassen, die auf den Oberarmen der Running Seals Teammitglieder aufgebracht werden. Von dort mit dem Handy abfotografiert werden potentielle Unterstützer direkt zur Spendenseite geleitet. Einfacher war Spenden wohl noch nie!
Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Menschen von dieser abenteuerlichen Spendenaktion erfahren und das Team der Juppi's Running Seals mit einer Spende unterstützen. Dazu einfach den folgenden Link aufrufen www.bit.ly/runningseals oder den QR Code mit dem Handy fotografieren.

www.bit.ly/runningseals

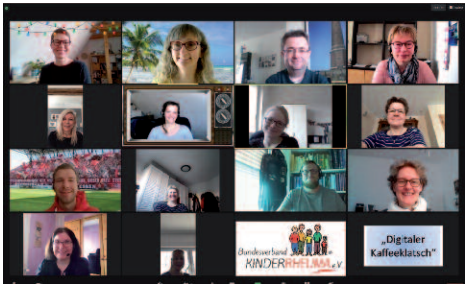
Wir sind absolut beeindruckt von der Aktion, danken allen Beteiligten sehr herzlich und wünschen schon jetzt einen erfolgreichen Lauf!

Kathrin Wersing

Digitaler Kaffeeklatsch

In Zeiten von Kontaktbeschränkungen und Veranstaltungsverboten ist es auch für den Ausschuss und den Vereinsvorstand schwieriger geworden in Kontakt zu bleiben.
Da hatte Ines die zündende Idee – warum nicht einen Kaffeeklatsch per Zoom abhalten? Gesagt – getan und so traf sich eine große Runde von Vereinsaktiven am 20. Februar 2021 zum ersten Mal entspannt vor den Bildschirmen.
Es tat gut, sich zumindest auf diesem Wege mal wieder zu sehen und zu hören. Nebenbei hatten wir übrigens viel Spaß mit den virtuellen Hintergründen und Videofiltern, wie im Bild unten zu sehen ist.
Die Kaffeeklatsch-Treffen sind bewusst informell gehalten, jeder, der Zeit und Lust hat von unseren Ausschuss- und Vorstandsmitgliedern sowie vom Familienbüro, kann teilnehmen.
Herzlich eingeladen sind aber auch alle Interessierten, die mal in die Vereinsarbeit reinschnuppern möchten. Wir freuen uns sehr über Zuwachs. Wer Interesse hat, kann sich sehr gerne im Familienbüro für den nächsten Kaffeeklatsch anmelden.
Auch am 20. März 2021 beim zweiten Kaffeeklatsch gab es viel zu erzählen und auszutauschen.
Dieser wird ab sofort alle 4 Wochen stattfinden. Der nächste Termin ist der 15. Mai 2021 um 10.30 Uhr.

Kathrin Wersing

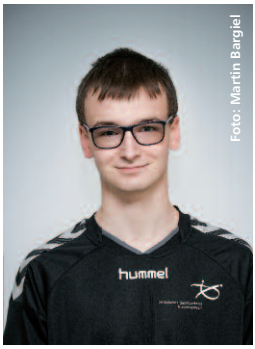


Rheuma und Chronischen Schmerzen da

Jered in seinem Element

Vereinsmitglied und Para-Schwimmer Jered Müller wurde vom Behindertensportverband Niedersachsen zur Wahl des Behinderten-Sportlers des Jahres 2021 nominiert.
Wie auf unseren digitalen Kanälen bereits berichtet, waren wir alle bis zum 10. März aufgefordert, für Jered abzustimmen.

Jered Müller hat Rheuma und chronische Schmerzen, aber das hält ihn nicht davon ab, fast täglich für seinen Lieblingssport Schwimmen zu trainieren. Dabei kämpft er jeden Tag



Jered Müller

mit Bewegungseinschränkungen und Schmerzen. Jedoch sagt er selbst: „Im Wasser geht es mir viel besser als an Land." 2018 gewann Jered die Deutschen Jugendmeisterschaften und ist im Kader 2 des Deut-

von schwimmen

schen Behindertensportverbandes. Auch als Trainer und Kampfrichter arbeitet er engagiert. Nun heißt es Daumen drücken und abwarten, bis das finale Ergebnis verkündet wird.
So oder so freuen wir uns schon jetzt enorm mit und für Jered und wünschen ihm von Herzen, dass er ganz bald wieder viel unbeschwerte Zeit im Schwimmbecken verbringen kann. *Jutta Weber*

Versand unseres Newsletters

Bereits seit mehreren Jahren gibt es nun schon den Newsletter des Bundesverbands Kinderrheuma e. V. Immer wieder erhalten wir positive Rückmeldungen darüber, dass Neuigkeiten über den Verein, seine Aktionen, neue Projekte usw. die Mitglieder auch neben der Zusendung der Familie geLENKig erreichen.

Sie erhalten keinen Newsletter? Dann aber schnell die Seite www.kinderrheuma.com aufrufen, dort den Button „Service" anklicken, auf Newsletter gehen, Email-Adresse und Namen eintragen, die Auswahl an Newsletter anklicken, die Datenschutzerklärung akzeptieren und zum Schluss nur noch den angegebenen Code eingeben. Fertig!
Freuen Sie sich darauf, in Zukunft noch mehr Informationen über uns zu erhalten!

Lieben Gruß,
Das Team vom Familienbüro

Vielen Spendern ist es sehr wichtig, dass ihr Geld für ein bestimmtes Projekt verwendet wird. Über diese Spenden berichten wir gerne:

Spenden für die Clowntherapie

Ganz herzlich möchten wir uns bei Mechthild und Peter Mende für ihre stete Bereitschaft bedanken, regelmäßig für die Clowntherapie zu spenden. Wir erhielten im November wieder eine Spende über 100 Euro.

Auch Herr Sieghard Westphal spendete anlässlich seines 80. Geburtstages 600 Euro für unsere Klinikclowns. Herr Westphal bat anstatt Blumen und Geschenke um Geld für den Bundesverband Kinderrheuma e. V.. Was auch, wenn man die großzügige Summe sieht, sehr gerne angenommen wurde. Lieber Herr Westphal, wir möchten uns noch einmal hiermit herzlich bei Ihnen bedanken.

Spende für die Einzelförderung

Dieses ist z. B. eine monatliche Spende, die wir auf Wunsch für die Einzelförderung einsetzen. Die Spende kam von Herrn Bernhard Linnemann aus Alverskirchen. Herr Linnemann richtete einen Dauerauftrag ein, so dass wir jeden Monat eine Überweisung über 30 Euro erhielten.
Leider verstarb Herr Linnemann im letzten Jahr und wir erhielten von Frau Marlies Linnemann, zusätzlich zu den monatlichen Überweisungen, eine Spende über 350,00 Euro. Die Trauergäste spendeten statt des zugedachten Blumenschmuckes Geld, welches wir gerne auch für die Einzelförderung verwenden werden.
Auf diesem Wege geht noch einmal ein herzlicher Dank an Frau Linnemann, dass sie in dieser schweren Zeit an uns gedacht hat.

Spenden für das Spielzimmer

Ein beliebtes Projekt, für das gerne auch gespendet wird, ist die Polarstation bzw. das Spielzimmer. Von den Spendeneingängen werden zum Beispiel öfter Spiele und Bücher erneuert oder neue Tischtennisschläger und -netze gekauft.
Eine sehr großzügige Spende erhielten wir von Frau Ulrike Greweling aus Rietberg. Sie hat ein Kinderbuch geschrieben und ihr Autorenhonorar u.a. dem Bundesverband Kinderrheuma gespendet, der gerne ihrem Wunsch nachkam, dieses Geld für das Spielzimmer zu verwenden. Ganz herzlich möchte ich mich daher noch einmal für das nette Gespräch mit Frau Greweling und die sehr hilfreiche Spende über 650 Euro bedanken.
Auch Herr Goswin Lembeck hat sich für seinen Spendenzweck das Spielzimmer ausgesucht. Auch bei ihm möchten wir uns für seine wiederholte Spende über 100 Euro lieb bedanken.

Spende aus Vogelfutterverkauf

Früher hieß es immer, dass man Vögel nur im Winter füttern sollte, da sie ja im Sommer genug Futter finden würden. In den letzten Jahren hat sich der Trend durchgesetzt, das ganze Jahr über zu füttern. Ich gebe zu, ich mache es auch so. So haben wir, egal zu welcher Jahreszeit, ein reges Hin und Her unserer gefiederten Gartenbewohner.
Daher finde ich die Idee des selbsthergestellten Vogelfutters einer Reha-Mitarbeiterin und der daraus resultierenden Spende, die uns jetzt schon zum zweiten Mal überbracht wurde, eine tolle Sache. In diesem Jahr erhielten wir 47,50 Euro und das finden wir spitze! Herzlichen Dank dafür!

Jährliche Spende der Schützenbruderschaft St. Lambertus Ense-Bremen 1525 e. V.

Zu den tatsächlich treuesten Spendern des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. gehört die Schützenbruderschaft St. Lambertus. Seit mittlerweile 20 Jahren, so Herr Kübler, stellv. Kassierer der Bruderschaft, spendet der Verein aus dem nördlichen Sauerland regelmäßig im November für die rheumakranken Kinder. Eigentlich wurde die Spende immer zum jährlichen Adventsbasar überbracht, doch 2020 war ja dieses „verflixte Coronajahr", wo alle unsere Pläne über den Haufen geworfen wurden. Nichtsdestotrotz erhielten wir wieder eine tolle Spende über 300 Euro und dafür möchten wir uns noch einmal herzlich bei den Mitgliedern und dem Vorstand der Schützenbruderschaft St. Lambertus in Ense-Bremen bedanken! Verwenden werden wir sie für die laufenden Projekte des Bundesverbandes.

Hübsch machen und spenden

Wer gerne und zufrieden nach dem Friseurbesuch in den Spiegel schaut, ist auch gerne bereit etwas zu spenden! Geht mir wenigstens so! Ich gehe immer (!) sehr beschwingt aus meinem Friseursalon nach Hause und lasse kein Schaufenster aus, um meine neue Haarfrisur zu genießen!
Manja Grünther, Leiterin des Treffpunktes Bautzen/Görlitz, fragte ihre Schwägerin, die einen Friseursalon besitzt, ob sie eine Spendendose des Bundesverbands dort aufstellen darf. Das war überhaupt kein Problem und besagte Schwägerin hütete die Spendendose wie ihren Augapfel und nahm sie jeden Abend mit nach Hause! Jetzt wurde sie geleert und es befanden sich stolze 74,66 Euro in der Dose! Unser herzlichster Dank geht daher an den Friseursalon und seine vielen zufriedenen Kundinnen! *Marion Illhardt*

Kraso und Bikestore spenden für kranke Kinder

Rhede (kor) Die Rheder Unternehmen Kraso und Bikestore spenden wieder ihr ursprünglich für Weihnachtsgeschenke eingeplantes Geld an den Bundesverband Kinderrheuma. 2.500 Euro gehen an den Verein, der sich um rheumakranke Kinder kümmert. Er hatte auch Kraso-

(v.l.:) Bernd Himmelberg vom Bundesverband Kinderrheuma nimmt die Spende von Bikestore-Betriebsleiter Matthias Zeegeers und Kraso-Vertriebsinnendienstleiter Matthias Werner entgegen.

Mitarbeiter Matthias Werner unterstützt, der mit neun Jahren die Diagnose Kinderrheuma bekam. Er freue sich, dass sein Arbeitgeber wiederholt den Verein unterstütze, der ihm durch eine schwere Zeit geholfen habe, sagte Werner.

Artikel und Foto erschienen im Bocholter-Borkener Volksblatt, 5.12.2020

Spenden der Bäckerei Averhoff in Freckenhorst

Die Bäckerei Alfons Averhoff in Freckenhorst unterstützt den Bundesverband schon seit vielen Jahren. Deshalb ist es mal an der Zeit zu berichten. Viele aktive Mitglieder kennen die leckeren Kuchenstücke, die wir, Rolf und Petra Schürmann, zu verschiedenen Sitzungen mitbrachten und haben dadurch ohne es genau zu wissen die Bäckerei schon kulinarisch kennengelernt.

Petra Schürmann und Alfons Averhoff

Seit vielen Jahren bereitet Herr Averhoff mit uns zusammen den Waffelteig für den Basar zu. Wir besorgen die Zutaten und am Samstagnachmittag vor dem Basarsonntag geht's regelmäßig ans Werk. Das süße handwerkliche Ergebnis nehmen wir dann anschließend mit nach Sendenhorst, natürlich auch mit dem Kuchen für das Basar-Vorbereitungsteam.
Seit 2018 steht in der Bäckerei an der Kasse eine Sammelbüchse unseres Vereins. Bis heute wurde sie dreimal gelehrt und es kamen bisher 202,53 Euro zusammen. Ein tolles Ergebnis und das überwiegend mit „roten Münzen"! Da sieht man, dass diese aus unserer Sicht nicht abgeschafft werden dürfen…
Wir bedanken uns recht herzlich für das Engagement der Bäckerei. Petra Schürmann hat den Dank persönlich überbracht.

Rolf Schürmann

Wir wissen, dass der Tod eines Familienangehörigen für nahestehende Personen einen tiefen Verlust darstellt. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie beabsichtigen, die Arbeit des Bundesverbandes zu unterstützen.

Auch zwei Spenden aus einem traurigen Anlass haben uns im letzten Vierteljahr erreicht.

Trauerfall Hannelore Schlüter

Im November letzten Jahres verstarb Frau Hannelore Schlüter. Wir wurden von ihrer Familie informiert, dass es ihr Wunsch ist, auf Blumenschmuck zur Beisetzung zu verzichten und stattdessen um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma gebeten wurde. Zahlreiche Spenden sind daher auf unser Konto eingegangen und wir konnten uns trotz des traurigen Anlasses über insgesamt 1.000 Euro freuen. Trotz dieser schweren Zeit möchten wir uns hiermit noch einmal bei Familie Schlüter bedanken.

Trauerfall Bernhard Krimphove

Schon gleich zu Beginn des Jahres erreichte uns wieder eine Traueranzeige. Die Familie von Bernhard Krimphove bat statt Blumen und Kränze um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Auch bei Familie Krimphove möchten wir uns recht herzlich für zugedachte Spenden in Höhe von 780 Euro bedanken.

Marion Illhardt

Weitere Spenden zugunsten des Bundesverbandes

In den letzten Wochen des alten Jahres 2020 erhielten wir noch eine Menge an Spenden, die wir für unsere laufenden Projekte verwenden werden. Da uns im letzten Jahr sehr viele Unterstützer Geld überwiesen haben, hier nur ein eingeschränkter Überblick:

Dr. Anna Maier, Versmold	360,00 Euro
Christa und Bruno Stark, Kassel	300,00 Euro
Monika und Thomas Klose, Achim	50,00 Euro
Herbert Kluge, Schwerte	50,00 Euro
Margitta Nowak, Delbrück	100,00 Euro
Gisela und Detlef Raphael, Dortmund	1.000,00 Euro
Ulf Isken, Medebach	50,00 Euro
Sabine und Carsten Bock, Bad Nenndorf	100,00 Euro
Petra und Dieter Averbeck, Sendenhors	50,00 Euro
Kornelia und Karl Gaehrken, Herten	300,00 Euro
Marco Schlott, Niemetal	200,00 Euro
Ulrike und Ulrich Christians, Wuppertal	250,00 Euro
Gabriele Wolke, Everswinkel	1.000,00 Euro
Herbert Knorr, Karlsruhe	100,00 Euro
Martin Bölte, Münster	50,00 Euro
Susanne Kieckbusch, Wankendorf	150,00 Euro
Gabriele Gunder, Ahlen	100,00 Euro
Georg Josef Janzing, Münster	100,00 Euro
Renate Brenning-Bertrams, Düsseldorf	100,00 Euro
Christoph Beermann, Sprockhövel	400,00 Euro
Christa und Manfred Hoppe, Krefeld	50,00 Euro
Nadja Knorr, München	100,00 Euro
Thomas Egen, Mayen	100,00 Euro
Bettina und Stefan Ott, Oerlinghausen	100,00 Euro
Sofie und Erhard Wilde, Münster	20,00 Euro
Elektro Heikes, Münster	600,00 Euro
Elektro Müller, Warstein	250,00 Euro
Rappelkiste, Ahlen	1.500,00 Euro
Brigitte Henke, Everswinkel	100,00 Euro
Daniela und Thomas Mamet, Herzogenrath	50,00 Euro

Dr. jur. Peter Lucke, Ahlen	300,00 Euro
Annika Gaßmöller, Vechta	50,00 Euro
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck	50,00 Euro
Marion Harms, Soltau	100,00 Euro
Eckhard Scholz, Senden	100,00 Euro
Andreas Igel, Dortmund	250,00 Euro
Lucia Clara und Ulrich Peitz, Münster	200,00 Euro
Andreas Pauli, Gießen	50,00 Euro
Frank Naulin, Meckenbeuren	75,00 Euro
Tim Kahmann, Gütersloh	200,00 Euro
KTL Kanal-, Tief- und Landschaftsbau, Rhede	200,00 Euro

Allen Spendern, die hier nicht aufgelistet sind, möchten wir auf diesem Wege auch noch einmal herzlichen Dank sagen!

Diese Spenden wurden uns anlässlich unseres Jubiläums in 2020 überwiesen:

Familie Peiser, Bad Berleburg	87,00 Euro
Wahlkreisbüro Annette Watermann-Krass, Ahlen	120,00 Euro
Andrea und Thorsten Stricker, Gummersbach	30,00 Euro
Marianne und Fred Engel, Ahlen	80,00 Euro
Albina Behr, Löhne	30,00 Euro

Hier die Auflistung der Spenden, die wir in diesem Jahr bereits erhalten haben:

Babette und Stefan Cappel, Brüggen	285,00 Euro
Daniel Knack, Steißlingen	150,00 Euro
Heidemarie Thielke, Bielefeld	500,00 Euro
Gerold Gesing, Sendenhorst	55,00 Euro
Jennifer Winkelmann, München	33,00 Euro
Lea Peixoto Gonzalez, Köln	10,00 Euro
Sabina und Georg Klein, Fuldatal	250,00 Euro

Außer diesen aufgelisteten Spenden erhielten wir noch zahlreiche Spenden zusätzlich, bei denen wir uns leider schriftlich nicht bedanken konnten, da bei der Überweisung leider keine Adresse angegeben wurde.

Wir erhalten auch regelmäßige monatliche Spenden, quartalsmäßige Zuwendungen sind ebenfalls üblich. Die Überweisungen werden zum Ende des Jahres aufgelistet und der Spender erhält hierüber eine Spendenbescheinigung. Das kann durchaus auch eine kleine monatliche Summe sein, wir sind für jede Spende dankbar.

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläum etc. unserem Verein etwas spenden? Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526-3001175

Bitte geben Sie bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Spendenquittung wird dann auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Hinweis für Mitglieder zur Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls sie umziehen oder sich ihre Bankverbindung ändert, uns dies mitzuteilen!
Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken würden. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Vielen Dank!

Projektstart „Gemeinsam Online“ – Vir

Unter der Coronakrise leiden aktuell auch unsere Treffpunkte. Viele Familien mit chronisch kranken Kindern waren und sind verunsichert und in Sorge, inwiefern ihre Kinder, die meist immunsuppressive Medikamente einnehmen, gefährdet sind. Als Reaktion darauf haben viele Familien mit sozialen Rückzugstendenzen reagiert, sie meiden Feiern, Kontakte zu Freunden oder z.T. sogar den Besuch in Kindergarten oder Schule. Auch krankheitsbedingte Kontrolltermine bei Fachärzten nehmen sie seltener wahr und es besteht die berechtigte Sorge, dass sich der Gesundheitszustand der Kinder verschlechtert und Folgeschäden dabei unbemerkt bleiben.
Die Treffpunkte, als ein bundesweites niedrigschwelliges Vereinsangebot für Austausch, Hilfe und Unterstützung vor Ort, haben seit März 2020 nahezu keine Treffen mehr angeboten.
Um diesen besorgniserregenden Tendenzen entgegenzuwirken, haben wir das Projekt „Gemeinsam Online“ ins Leben gerufen. Wir freuen uns sehr darüber, dass der BKK Dachverband unser Projekt fördert.

BKK Dachverband

Worum geht es?

Gemeinsam wollen wir neue Wege in der digitalen Kommunikation ausprobieren.
Mithilfe des Projektes sollen die 23 regionalen Selbsthilfegruppen (= Treffpunkte Kinderrheuma) des Vereins um digitale Angebote und Austauschmöglichkeiten erweitert und ausgebaut werden. Sowohl für die ehrenamtlich arbeitenden Treffpunkt-Leiter*innen als auch für alle betroffenen Familien sollen digitale Seminare und Workshops die Treffpunkt- und Vereinsarbeit bereichern. Zielstellung dabei ist es, den bundesweiten Austausch von Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern zu fördern, neue Mitglieder und Treffpunkte zu gewinnen und noch mehr Treffpunkt-Leiter*innen mit unseren Angeboten zu erreichen.

Wer kann mitmachen?

Einige Angebote sind offen für alle Familien mit rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern. Andere haben als Zielgruppe die Treffpunkt-Leiter*innen bzw. an der Treffpunktarbeit interessierte Personen.

Welche Angebote gibt es im Projekt?

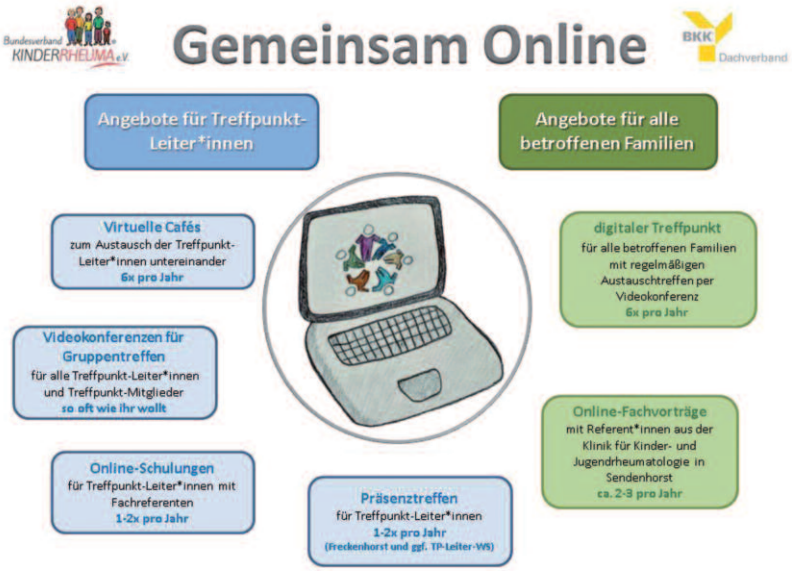
Teil 1 – Angebote für alle betroffenen Familien

Mit der Gründung unseres ersten digitalen Treffpunkts gibt es erstmals die Möglichkeit für interessierte Familien, sich wohnortunabhängig und bundesweit auf digitalem Wege auszutauschen. Geplant sind regelmäßige Gruppentreffen per Videokonferenzen, bei denen Familien sich gegenseitig unterstützen können.
Online-Fachvorträge für alle betroffenen Familien werden in Zusammenarbeit mit den Fachabteilungen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst entstehen. Die Schulungsvideos zu verschiedenen Themen rund um Krankheitswissen, Therapie, Krankheitsbewältigung und Selbsthilfe sollen online und kostenlos für alle Familien abrufbar sein.

Teil 2 – Angebote für Treffpunkt-Leiter*innen

Regelmäßige „Virtuelle Cafés“ für Treffpunkt-Leiter*innen werden gezielt für die 23 Treff-

tuelle Selbsthilfe



punkt-Leiter*innen ins Leben gerufen. Dabei geht es um den gemeinsamen Austausch, aktuelle Informationen und das voneinander Lernen.
Darauf aufbauend werden außerdem Online-Schulungsangebote für Treffpunkt Leiter*innen zu Themen wie: Datenschutz, Gruppenleitung, Moderationstechniken, Umgang mit Konflikten, Selbstfürsorge usw. angeboten.
Dennoch soll es auch weiterhin Präsenztreffen für Treffpunkt-Leiter*innen geben, welche vor allem dem Austausch über Erfahrungen, Erfolge und Herausforderungen des „Gemeinsam Online" Projekts dienen.
Das Projekt soll auch die Öffentlichkeitsarbeit fördern und einen Beitrag dazu leisten, Kinderrheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bekannter zu machen und somit für mehr Verständnis und Akzeptanz in der Gesellschaft zu sorgen.

Wie lange läuft das Projekt?

„Gemeinsam Online" hat eine Laufzeit von 23 Monaten. Wir starteten am 01.02.2021 und werden das Projekt zum 31.12.2022 beenden.

Auf alle Fälle darf jeder, der mag, sich sehr gerne in diesem Projekt mit den eigenen Wünsche und Ideen einbringen, denn davon leben wie immer alle unsere Projekte.

Kontakt:
Kathrin Wersing
Familienbüro
Kathrin.wersing@kinderrheuma.com

Gemeinsam ins Ziel gekommen – Ein Rück

Von Januar 2018 bis Ende Dezember 2020 nahm das RAY-Tandem Fahrt auf, um jungen Menschen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndromen (SVS) aus ganz Deutschland den Zugang zu einer altersentsprechenden Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e. V. zu ermöglichen.

Die Erfahrungen vor dem Projekt zeigten, dass Jugendliche weder in traditionelle Selbsthilfekonzepte für Erwachsene passen, noch wollen sie Bevormundung von professioneller Seite.

Bei der Durchführung des RAY-Tandem Projekts haben wir erfolgreich die Bedürfnisse der jungen Menschen nach viel Freiheit und Eigenständigkeit in den Mittelpunkt gestellt. Gleichzeitig konnte durch die Sozialpädagogin, als Tandem-Partnerin der Jugendlichen, eine verlässliche und unterstützende Begleitung für eine gelungene Umsetzung der Ziele den jungen Menschen mit an die Hand gegeben werden.

Über die Projektzeit konnte die seit 2013 bestehende Jugendgruppe RAY weiter ausgebaut und viele gemeinsame Selbsthilfeaktionen geplant und für die Teilnehmer*innen sinnvoll umgesetzt werden.

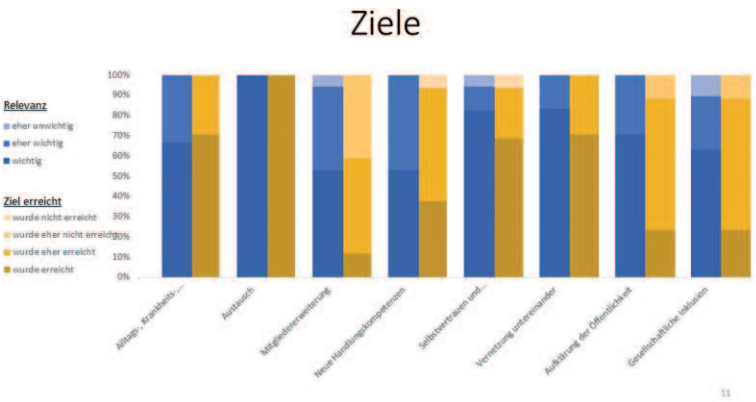
Die folgenden Ziele wurden in der Projektplanung formuliert und in den drei Projektjahren verfolgt (s. Grafik Seite 21):

- Unterstützung bei der Alltags-, Krankheits- und Schmerzbewältigung
- Austausch mit Gleichbetroffenen
- Gewinnung neuer Mitglieder für die Jugendgruppe RAY
- Entdecken von neuen Handlungskompetenzen im Umgang mit der Erkrankung
- Stärkung des Selbstvertrauens und der Selbstwirksamkeit
- Vernetzung der Jugendlichen untereinander im Sinne der Selbsthilfe
- Aufklärung der Öffentlichkeit über krankheitsspezifische Probleme, um somit eine bessere Akzeptanz in der Gesellschaft zu erreichen
- Förderung der gesellschaftlichen Inklusion im Jugendalter

Für uns als Bundesverband ist es sehr wichtig zu sehen, dass das Kernkonzept von Selbsthilfe, den Austausch mit Gleichbetroffenen untereinander zu ermöglichen und zu fördern, durch das RAY-Tandem Projekt aus Sicht der Jugendlichen sehr gut gelungen ist. Die Vernetzung untereinander konnte in den drei Jahren erfolgreich und nachhaltig gestärkt werden, RAY Mitglieder stehen neubetroffenen Jugendlichen kompetent als Ansprechpartner*in in Form einer Peer-Beratung zur Verfügung. Durch die RAY-Tandem Koordinatorin und durch die gemeinsam entwickelten und durchgeführten Angebote (z. B. regelmäßige RAY Treffen, thematische Workshops beim RAY-Aktiv-Wochenende) erfuhren die jungen Menschen Unterstützung in ihrer individuellen Alltags-, Krankheits- und Schmerzbewältigung.

Die Mitglieder der jungen Selbsthilfegruppe geben an, dass durch ihre Teilnahme an dem Projekt ihr Selbstvertrauen und ihre Selbstwirksamkeit gestärkt wurden. Über die drei Projektjahre hinweg hat die Jugendgruppe viele Möglichkeiten wahrgenommen, die Öffentlichkeit über rheumatische Erkrankungen/chronische Schmerzen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu informieren und aufzuklären. Im Rahmen des Projektes wurde es u. a. möglich, den vorhandenen Flyer über die junge Selbsthilfegruppe grundlegend zu erneuern, die Homepage von RAY an die Webseite des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. anzugliedern (www.kinderrheuma.com/ray)

blick auf 3 Jahre RAY-Tandem-Projekt



Ergebnisse der Abschlussbefragung der RAY Teilnehmer*innen zum Thema Ziele des RAY-Tandem Projekts

und ein informatives Roll-up anzuschaffen. Aufgrund der Pandemie konnte im letzten Projektjahr die Öffentlichkeitsarbeit nicht aktiv durch die RAY-Tandem Teilnehmerinnen im direkten persönlichen Austausch mit Interessierten (z. B. Betreuung eines Infostandes) stattfinden. Es wurden daher (z. B. über Blogbeiträge der Homepage, Aushängen von Werbepostern in der Jugendrheumatologie, RAY T-Shirt während der Arbeit und in der Freizeit anziehen) Wege gesucht, die Öffentlichkeit weiterhin informieren zu können.

Eine Weiterführung der bisherigen und der digitale Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit sollen auch zukünftig dazu beitragen, die gesellschaftliche Inklusion der jungen Menschen zu leben.

Die Gewinnung neuer Mitglieder für die Jugendgruppe wurde im Vergleich mit den anderen Zielen am wenigsten erreicht. Konnten in Projektjahr eins und zwei ca. 20 neue Mitglieder gewonnen werden, die sich bis heute aktiv in die Arbeit der jungen Selbsthilfe miteingebracht haben, kamen im dritten Projektjahr nur vereinzelt neue Interessenten zu Veranstaltungen. Die zum Ende des zweiten Projektjahres entwickelte Idee, stärkere Präsenz von RAY Mitgliedern bei Seminaren für Jugendliche in der Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst zu zeigen, konnte aufgrund der Pandemie leider nicht im finalen Projektjahr umgesetzt werden. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die sich bei RAY engagieren, sind sich einig, dass dieses Ziel auch nach Ende des RAY-Tandem Projekts weiterverfolgt werden wird.

Abschließend lässt sich sagen, dass wir mit dem Verlauf des Projektes über die drei Jahre sehr zufrieden sind. Unsere Jugendgruppe RAY ist zu einer festen Größe im Bundesverband Kinderrheuma e. V. geworden und holt die jungen Menschen dort ab, wo sie gerade sind.

RAY hat als junge Selbsthilfegruppe Jugendlichen und jungen Menschen mit Rheuma und Schmerzverstärkungssyndromen auch zukünftig viel zu bieten.

Wir danken der BARMER sehr herzlich für die Förderung des Projekts „RAY-Tandem", welche diese wertvolle Arbeit erst ermöglicht hat.

Jutta Weber

BARMER

Neues von den Klinik-Clowns

Seit einem Jahr nun schon können aufgrund der Pandemie die Klinik-Clowns leider keine Clown-Visiten mehr auf der Polarstation der Kinder-und Jugendrheumatologie in Sendenhorst durchführen. In der Adventszeit 2020 konnten wir die Klinik-Clowns dafür begeistern, in Form von kleinen Videos zu Besuch bei den kleinen Patient*innen vorbeizukommen.
Wie diese neue Form der „Visite" sich für die Klinik-Clowns gestaltet, haben sie wie folgt beschrieben:

Es war einmal eine blöde Pandemie.

Mimi, Konrad und Motte hatten plötzlich viel Zeit zum Kaffee trinken und Kekse essen, als das orangene Telefon klingelte und eine gute Fee aus Sendenhorst anrief: „Habt ihr Lust, für unsere Kids ‚Filmchen' zu machen?"
„Au ja!", sagten die Drei, „wir lieben Herausforderungen und probieren gerne Neues aus!"
Es gab eine Menge zu tun und sie legten gleich los.
Zu ihren Ideen kamen sie auf unterschiedliche Art und Weise. Manches lag in der Luft, anderes konnten sie im Kaffeesatz lesen und wenn die Drei zusammen abhängen, passiert sowieso ständig irgendetwas Verrücktes.

*Mimi, Konrad und Motte wurden zu Ideen-Entwickler*Innen, Location-Scouter*Innen, Bühnenbildner*Innen, Requisiteur*Innen, Techniker*Innen, Cutter*Innen, Beleuchter*Innen und Motivationstrainer*Innen.*
Lecker Essen gab es natürlich auch! Pausen sind wichtig.
Im Besprechen und Ausprobieren der Szenen war ihnen der Austausch wichtig. Es wurde so lange geredet und ausprobiert, bis die Drei sich einig waren. Wetterbericht, warme Socken und heißer Tee waren wichtiger als sonst.

Mit der Freude am Unperfekten und der Freiheit zur Improvisation ist jeder fertige Film für Mimi, Motte und Konrad ein kleines Wunder.

*Herzliche Grüße von Olinda, Isabel und Michael, besser bekannt als Klinik-Clown*innen Mimi, Motte und Konrad*

Jeden Monat entsteht, bis auf Weiteres, ein neuer Film der „Filmchen-Pompilchen Compagnie". Alle Videos der Clowns sind auf dem YouTube-Kanal des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. zu finden und es gibt auch immer einen Hinweis auf unserer Homepage unter „Über uns/Aktuelles", sobald ein neuer Film da ist.
Viel Freude beim Anschauen und ein herzliches Dankeschön an die drei Klinik-Clowns.

Schon seit vielen Jahren wird dieses Projekt durch die Heinrich Hageböck Stiftung gefördert. Vielen herzlichen Dank dafür.

Jutta Weber

„Junge Selbsthilfe digital" – ein Projekt stellt sich den Herausforderungen der Pandemie

Im Rahmen des Projektes wird von Januar 2021 bis Ende Juni 2022 die Jugendarbeit des Vereins im digitalen Bereich erweitert und neu ausgerichtet. Unter der Begleitung einer Sozialpädagogin werden die Mitglieder der Jugendgruppe RAY und interessierte junge Menschen (ab ca. 16 Jahren) an die Möglichkeiten digitaler Medien in der Selbsthilfe herangeführt, um am Ende des Projektes diese selbstbestimmt für die Gruppenarbeit nutzen zu können. Zielstellung dabei ist die Intensivierung der bundesweiten Vernetzung und die Stärkung von Selbstwirksamkeit und der Eigenverantwortung.

Das neue Projekt „Junge Selbsthilfe digital" baut auf die erfolgreich umgesetzten Aktivitäten aus dem Projekt „RAY-Tandem" auf und stellt eine Ergänzung des abgeschlossenen Projektes dar.
Die bundesweite Vernetzung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Rheuma und Schmerzverstärkungssyndromen soll zum einen durch gezielte digitale Angebote wie z. B. monatliche Austauschtreffen via Videokonferenz, digitale Workshops rund um die Gestaltung und Durchführung von Online-Seminaren und persönliche Treffen an zentralen Veranstaltungsorten gefördert werden. Einige Termine stehen schon fest und sind in der Rubrik RAY-Termine zu finden.

Wir freuen uns darauf, dieses Projekt mit RAY-Mitgliedern und interessierten jungen Menschen auf den Weg bringen zu dürfen und danken der Barmer, die dieses Projekt freundlicherweise fördert.

Jutta Weber

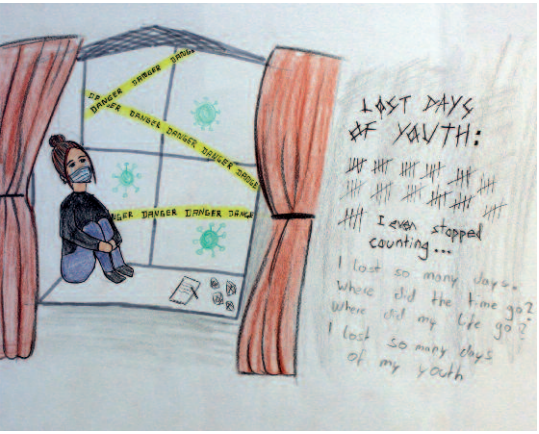
BARMER

Kunsttherapie in Zeiten von

„Schon wieder soll ich zur Kunsttherapie." „Was ist das überhaupt?" „Ich bin schon so erschöpft und müde und ich habe so viele Therapien heute gehabt." „Kann ich nicht schon wieder gehen?"

Diese Gespräche finden heute in der Coronazeit immer häufiger statt. Ich frage: „Was macht dich denn gerade so fertig? Versuch dich doch einfach zu entspannen und wenn dir nichts einfällt, ich helfe dir. Du brauchst auch kein Bild für dein Zimmer zu malen."

Der TN (ich nenne ihn Boris) fängt zögernd mit Farben an zu malen. Erstmal malt er ein Ausmalbild. Dann nimmt Boris ein Blatt, das Bild wird bunt, die Formen verändern sich immer



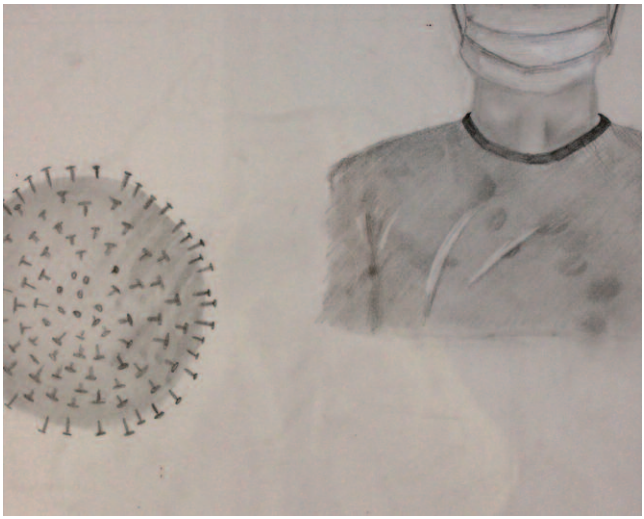
wieder, es wird ein neues Blatt geholt, die Farben verändern sich, aus dunkel wird es plötzlich heller. Aus undefinierbaren Formen entwickelt sich ein Bild. Boris ist leise, entspannt sich und fängt an, ein Bild zu malen, was er sich vorher nicht vorstellen konnte.

Nach dem Malen zeigt er es mir, wir sprechen über den Prozess und ich merke, wie er sich fühlt. Entspannter, fröhlich und leichter. „Bis zur nächsten Woche überlege ich mir etwas", so Boris und grinst. „Wenn du Lust hast, kannst du auch ein Bild für dein Zimmer malen", gebe ich ihm mit auf dem Weg.

Was ist passiert?

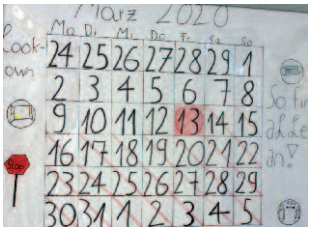
Die Coronazeiten nehmen viel Zeit und viel Stillsitzen in Anspruch. Die Kinder und Jugendlichen haben viele Therapien und dazu

Corona



mehr so wie früher stattfinden. Die Nähe nach Kontakt, nach Berührungen, das gemeinsame Lachen.
Doch ein Satz hat mich berührt „Das Leben geht weiter und es wird wieder bunter." Hoffnung tut gut.

Petra Schürmann



kommt die Zeit in der Schule, die so ganz anders ist. Keine Freunde treffen, das ist das Schlimmste. Sie sind viel mit Laptop, Handy, Playstation und Fernseher beschäftigt und „dann soll ich schon wieder was malen."
Es ist anstrengend, doch nach dem erstellten Bild mit Erfolg für sich, haben die Kinder Freude und das Selbstvertrauen steigt.
Ich habe mit den Beteiligten der CO und C1 eine neue Ausstellung gemalt. Natürlich über Corona. Viele malten eine Maske. Viele vermissen ihre Freunde, ihren Sport. Gar nicht so sehr das Reisen und das Shoppen. Es sind die kleinen Dinge im Leben, die nicht

Update für unsere Homepage www.kinderrheuma.com

Da für das bisherige Betriebssystem unserer Homepage www.kinderrheuma.com der Support eingestellt wird, benötigen wir die Umstellung unserer Website auf ein neues Betriebssystem. Dieses wird in Kooperation zwischen der Webdienst-Agentur Obis Concept und dem Bundesverband Kinderrheuma e. V. innerhalb von 8 Monaten umgesetzt. Zeitgleich werden Inhalte erweitert und Texte der Homepage aktualisiert mit Unterstützung von Fachleuten aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst.

Damit wollen wir dafür sorgen, dass die Sicherheit und Zukunftsfähigkeit unserer Homepage weiterhin gewährleistet bleibt. Die Pflege der Homepage soll mithilfe des neuen Betriebssystems WordPress übersichtlicher und intuitiver werden. Zudem wird es ein Modul zur Mehrsprachigkeit geben, was dabei hilft, Texte in andere Sprachen zu übersetzen und somit einige Barrieren zu reduzieren.
Im Februar fand ein erstes Sondierungsgespräch zwischen den Verantwortlichen des Bundesverbandes Kinderrheuma und Obis Concept statt, um die Anforderungen an das neue Betriebssystem zu klären.
Nach erfolgreicher Umgestaltung werden die Homepage-Beauftragten im Verein eine ca. 4-stündige Schulung erhalten, in der sie von Obis Concept in die Pflege der Homepage eingearbeitet werden mit dem Ziel, die Homepage überwiegend eigenständig pflegen zu können.
Auf die Einhaltung der DSGVO Konformität wird während des kompletten Projektes genau geachtet.

Nach unserer Planung soll die Live-Schaltung der neuen Seiten bis spätestens zum 30. September 2021 erfolgen.
Wir freuen uns schon darauf, sind gespannt und werden natürlich über den Fortschritt berichten.

DAK Gesundheit
Ein Leben lang

Wir bedanken uns bei der DAK Gesundheit für die Förderung unseres Projektes.

Kathrin Wersing

Mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) ist es manchmal gar nicht so leicht, in der Schule klarzukommen.

Schmerzen, Fehlzeiten oder Unverständnis machen vielen Kindern und Jugendlichen zu schaffen. Meistens wissen weder Lehrer noch Mitschüler, was Rheuma oder SVS eigentlich ist.

Da können wir helfen!

- Wir – das sind bislang rund 40 Paten, die selbst an Rheuma oder SVS erkrankt sind oder ein betroffenes Kind haben.
- Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung.
- Wir kommen in die Schule und informieren Mitschüler und Lehrer anschaulich über Rheuma oder SVS.
- Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für die Familien und für die Schule kostenlos.

Fortbildungsveranstaltung für Schulpaten in 2019

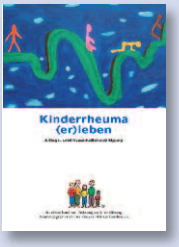
Schulbesuch gewünscht?
Dann einfach im Familienbüro melden! Dort schauen Jutta Weber und Kathrin Wersing gerne, ob es einen passenden Schulpaten in deiner Nähe gibt. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe, wie alles abläuft und Kinder und Eltern entscheiden mit, was erzählt wird und was nicht.

Wir freuen uns darauf, interessierte Kinder, Eltern und Schulen kennenzulernen!
Das Schulpaten-Team

17.-19.09.2021 „Schwimmwesten-Wochenende“ in Bad Lippspringe

Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen erleben an diesem Wochenende eine Auszeit, um neue Kräfte für ihre Familien zu sammeln. Sie lernen den bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen und gewinnen wertvolle Erkenntnisse für die manchmal schwierigen Aufgaben im Pflegealltag. In den

Workshops geht es um Selbstfürsorge, Entspannung, Fitness durch Bewegung, kunsttherapeutisches Gestalten und eine „Duftreise“ mittels Aromadüften.
Nähere Informationen und das Anmeldeformular liegen im Familienbüro für Interessierte bereit. Allen Mitgliedern ist die Anmeldung mit dem Versand der Familie geLENKig beigelegt worden. *Gaby Steinigeweg*



Buch **„Kinderrheuma (er)leben – Alltags- und Krankheitsbewältigung“**
Umfassende Informationen zum Krankheitsbild und zu psychosozialen Aspekten

Buch **„Schmerz lass nach“**
Informationen zu chronischen Schmerzen bei rheumatischen Erkrankungen und Schmerzverstärkungssyndromen

Broschüre **„Wir sind für Sie da!“**
Informationen zu den Selbsthilfe-Regionalgruppen

Broschüre **„Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome“**
Darstellung, Ziele und Aufgaben des Verbandes, Aufklärung über Kinderrheuma

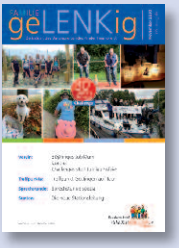
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass‘ nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe

Flyer für Lehrer*innen **„Schmerz lass‘ nach!“**
mit Infos über chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und Anregungen für den Schulalltag

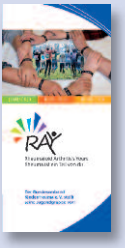
DVD **„Kinderrheuma – was‘n das?“**
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns

CD **„Traumwärts“**
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen

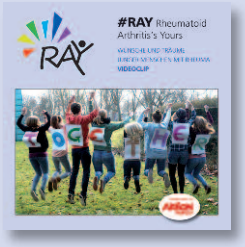
Broschüre **„jubiLENKig“** Informationen zur Geschichte des Vereins, über aktuelle Projekte und Zukunftsvisionen



Vereinszeitschrift **„Familie geLENKig“**, zweimal pro Jahr erscheinende Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit



Flyer **„RAY“** die Jugendgruppe RAY stellt sich vor



DVD **„#RAY-Rheumatoid Arthritis's Yours“** Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma

Kinderbuch **„geLENKig“** kindgerechte Information über Rheuma in deutscher und englischer Sprache

DVD **„Bewegtes Spiel“** ein Film über das Leben mit chronischen Schmerzen (Laufzeit ca. 25 Min.)

Booklet zum Film **„Bewegtes Spiel“** mit weiterführenden Infos über Krankheit und Behandlung sowie Tipps zum Einsatz des Films in der Schule

Erfahrungsbericht: In Sendenhorst

Ich gebe zu: Im Frühling 2020 dachte ich mir: Gut, dass wir gerade NICHT in ein Krankenhaus müssen.

Aber wie wir alle wissen: Alle unsere anderen Krankheiten warten nicht darauf, dass Corona wieder verschwindet.

Im Sommerurlaub war es dann zum ersten Mal soweit: Das erste Gelenk war dick, wenige Tage später das zweite und dritte und nach einer Woche schon mehr als sechs und so weiter… Da unsere Kinderrheumatologin im Urlaub war, haben wir in Sendenhorst angerufen und durften schon zwei Tage später kommen. Voraussetzung: Negativer Coronatest der Mutter, da ich in der Woche zuvor eine Erkältung hatte. Auch das haben wir noch hinbekommen.

Im Eingangsbereich der Klinik wurde Fieber gemessen und abgefragt, ob wir Kontakt zu Corona-Patienten hatten oder gar aus einem Risikogebiet kamen.

Anschließend nahm die Aufnahme ihren üblichen Gang. Unsere Tochter bekam noch auf der Station einen Corona-Test. Bis das Ergebnis da war, sollten wir uns möglichst in ihrem Zimmer aufhalten. Therapien waren noch nicht möglich. Beim zweiten Aufenthalt vor Weihnachten wurden wir übrigens beide direkt vor Ort am Aufnahmetag getestet.

Am nächsten Tag war das Ergebnis da und die Therapien (und Laufradfahren) konnten „losgehen".

Was war anders als sonst?

Klar, alle hatten eine Maske! Jeden Tag eine neue und nur auf dem Zimmer durfte man sie ablegen. Bei Betreten des Zimmers durch Personal haben alle schnell wieder die Maske angelegt. Das hat sich meiner Erfahrung nach auch sehr bewährt.

Im Ambulanzbereich wurde auf Abstand geachtet. Wurde es in der Ambulanz etwas voller, dann wartete man einfach draußen im Wartebereich.

Wir Mütter aus dem Wohnheim mussten jeden Morgen durch den Fiebercheck am Eingang und unterschreiben, dass wir keine Symptome hatten. Das Essen in der Mitarbeiterkantine war während des Aufenthalts nicht erlaubt.

Auf Station wurde natürlich möglichst Abstand gehalten. Das Spielzimmer war getrennt in den Versorgungsbereich und den Spielbereich mit Personenzahlbegrenzung. Das funktionierte ziemlich gut. Gemeinsame Aktivitäten von allen Kindern der Station gab es natürlich nicht. Auch das gemeinsame Essen der Älteren fand nicht statt. Trotzdem hat sich das Spielzimmerteam Mühe gegeben. Es gab weiter Bastelangebote mit Abstand oder ein

während der Corona-Pandemie

Schmücken des Weihnachtsbaums mit ein paar wenigen Kindern vor Weihnachten, an das sich meine Tochter noch gerne erinnert.
Schwimmen gab es leider nicht mehr jeden Tag. Da die Personenzahl begrenzt war, konnte unsere schwimmbegeisterte Tochter nicht jeden Tag ins Schwimmbad, aber natürlich muss jeder mal dran sein können.
Die Therapieangebote unterlagen natürlich alle Hygieneregeln. Gruppenangebote fanden mit Abstand, Einzeltherapien in separaten Räumen statt.

Wir fühlten uns die ganze Zeit vor Ort ziemlich sicher. Eigentlich sogar sicherer als außerhalb. Alle Patienten und Eltern, die vor Ort blieben, waren getestet. Auch die Mitarbeiter wurden regelmäßig meines Wissens nach getestet. Besuche von Familie und Freunden waren nicht erlaubt. Nur eine Kontaktperson für Kinder, deren Eltern nicht vor Ort bleiben konnten, wurde eine Stunde am Tag zugelassen.
Irgendwie war für uns Sendenhorst eine eigene kleine Welt in der Pandemie. Wie sonst auch.

Sandra Hinckers

Gesucht: Erfahrungsberichte für unsere Homepage

Derzeit überarbeiten wir unsere Homepage und sichten dabei auch alle Texte darauf. Dabei fiel uns auf, dass unsere Erfahrungsberichte von betroffenen Kindern, Jugendlichen und Eltern ganz schön in die Jahre gekommen sind.
Von vielen (neu) betroffenen Familien werden aber gerade diese Berichte sehr gerne gelesen und als sehr hilfreich empfunden.

Daher unser Aufruf: Wer hat Lust für unsere Homepage aus seinem Leben mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom zu berichten? Wer mitmacht, kann sich über eine kleine Überraschung aus dem Familienbüro freuen!

- Wie habt ihr die Diagnose erlebt?
- Wie kommt ihr im Alltag zurecht?
- Welche Bedeutung haben Freunde, Familie, Schule und Beruf?
- Was hilft euch im Leben mit der Erkrankung?
- Welche Tipps könnt ihr anderen Betroffenen geben?

Gerne dürfen auch Hürden, Probleme und Herausforderungen beschrieben werden. Toll wäre, wenn dabei deutlich wird, wie ihr es trotzdem schafft, gut mit der Krankheit zu leben.
Die Berichte sollten maximal 2 DIN A4 Seiten umfassen, Schriftart Arial, Schriftgröße 12.
Die Berichte können entweder mit dem eigenen Namen verfasst werden oder auch anonymisiert, d. h. mit einem anderen Namen versehen werden. Dann bitte im Text darauf achten, keine Details zu erwähnen, die eine Zuordnung erleichtern, also keine eindeutigen Bezeichnungen, wie Wohnort, Name der Schule etc. erwähnen.

Bitte sendet eure Erfahrungsberichte an familienbuero@kinderrheuma.com.
Herzlichen Dank fürs Mitmachen.

Kathrin Wersing

RAY – genau Dein Typ ist gefragt

- **RAY**, das ist die Abkürzung für Rheumatoid Arthritis's Yours – was so viel bedeutet wie: Rheuma ist ein Teil von Dir – das Schmerzverstärkungssyndrom auch!
- **RAY**, das ist die junge Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e. V..
- **RAY**, das ist Aktion, Austausch, Freundschaft, Gemeinschaft, Lachen, Neues wagen, Spaß, Verständnis und und und zusammen mit anderen chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen.
- **RAY**, das ist etwas, was Du mitgestalten und für Dich sinnvoll machen kannst!

Du bist jugendlich oder jung erwachsen und möchtest gerne mehr über RAY erfahren oder mal „reinschnuppern"? Dann gibt es viele Möglichkeiten mit RAY in Kontakt zu treten:

- Besuch unsere Homepage auf www.kinderrheuma.com/ray – hier findest Du Informationen zu anstehenden Aktionen und Treffen sowie Berichte von vergangenen Veranstaltungen.
- Abonniere den RAY-Newsletter über die Homepage des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.: https://www.kinderrheuma.com/index.php?page=newsletter.
- Schreib uns eine E-Mail: ray@kinderrheuma.com.
- Schau im Familienbüro vorbei, das Team vor Ort stellt sehr gerne Kontakt zu einem RAY-Mitglied für Dich her und kann Dir ebenfalls einiges zu RAY erzählen.

RAY lebt von der Vielfältigkeit und Einzigartigkeit, die jede Person, die bei RAY mitmacht, mitbringt!
Genau Dein Typ ist gefragt! *Jutta Weber*

STUDIEREN mit Rheuma

Rheumatoid Arthritis's Yours

„Wäre eine Ausbildung bei der Stadt oder so nicht angenehmer?" „Auf Lehramt kann man Bio doch auch studieren. Da hast du mehr freie Zeit für dich." „Gilt bei praktischen Kursen im Labor Anwesenheitspflicht? Was machst du dann, wenn du einen Schub hast?"

„Was ist, wenn die Fingergelenke deiner rechten Hand sich entzünden? Dann hast du aber ein Problem!"

Ja, ein Problem hätte ich auch, wenn mich gleich ein Auto überfahren sollte. Ok, zugegeben, der Vergleich ist nicht so ganz passend: Bei meinen Schüben kommen immer noch oft neue Gelenke dazu, also scheint das Szenario wohl wahrscheinlicher, aber ich denke, mein Standpunkt wird trotzdem deutlich.

All die anfangs aufgelisteten Aussagen sind Auszüge aus den vielen Reaktionen, mit denen ich mich nach meiner Entscheidung, Bio zu studieren, auseinandersetzen musste. Stur wie ich bin, hat mich das aber nicht beeinflusst, sonst würde ich jetzt unglücklich in irgendeinem Büro in der Stadt sitzen. Dass ich in Richtung Forschung gehen wollte, habe ich schon länger gewusst.

Als auf der Suche nach dem richtigen Medikament nichts angeschlagen hat, habe ich früher den kindlich naiven Entschluss gefasst, doch selbst mal nach einem passenden Mittel zu suchen. Irgendwie dachten wir als Kinder auf der Station, dass die Medikamente für uns vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum kommen. Also haben wir das mal gegoogelt und uns die Mitarbeiter angeguckt und da stand bei einigen eben „Biologe/Biologin". Also wollte ich das auch werden. Der Plan war, dass ich Medikamente finde und die anderen Medizin studieren und Rheumatologen werden, um die Mittel dann an Patienten zu testen. Zwar wusste ich irgendwann, dass das alles so nicht ganz richtig angedacht war, aber die Forschung hat mich trotzdem sehr interessiert, also habe ich mit dem Studium angefangen.

Bei der Uni-Wahl habe ich darauf geachtet, dass diese eine Schwerbehindertenvertretung hat. Was die machen und wie sie mir helfen können? Wusste ich nicht, aber der Gedanke, dass ich jemanden habe, an den ich mich im Notfall wenden kann, hat mich beruhigt.

Das Studium lief genau einen Monat lang super, dann kam schon der erste Schub und in den folgenden Jahren viele weitere.

Mit der Zeit hab ich einige Strategien entwickelt: Früher aufstehen, um die Morgensteifigkeit vor der Uni zu überwinden, den langen Weg zur Mensa weglassen und abends warm essen, öfter sitzen, Pausen machen. Außerdem war es wichtig offen zu sein: Sobald die Kommilitonen Bescheid wissen, ist das Bitten um Hilfe und Unterstützung viel einfacher (und nach spätestens zwei Wochen Humpeln bekommen sie sowieso mit, dass da was nicht ganz in Ordnung ist).

In der Schule habe ich das Ganze anders gehandhabt und bin durch die Unwissenheit der anderen auf viel Missverständnis gestoßen. Ein weiterer wichtiger Tipp sind Kühlpacks, die man wie Handwärmer im Winter auch unterwegs „aktivieren" und im Internet bestellen kann. Meine Rettung.

Die Hilfe der Schwerbehindertenvertretung habe ich gar nicht gebraucht, sie berät aber beispielsweise zu Stipendien für Menschen mit Behinderung oder setzt Nachteilsausgleiche durch. Was beim Studieren mit Behinderung auch nicht schaden kann und eine große Schwäche von mir ist, ist die Geduld mit sich selbst: In mehreren Kursen im Bachelor hing der weitere Studienverlauf von einer abschließenden großen Klausur ab. Um die mitschreiben zu dürfen, müssen alle praktischen Tage absolviert werden. Ist das nicht der Fall, holt man den verpassten Kurstag und die Klausur ein Jahr später nach und verliert somit die Studienregelzeit. Sollte heißen: Wenn du einen Schub hast, ruh dich aus, lass dich behandeln und neu einstellen und gönn' dir eine stressfreie Zeit, da deine Gesundheit vor allem geht.
Was das für mich hieß: Ich lief monatelang mit einem Schub rum, um ja nicht „schlechter" oder langsamer zu sein als alle gesunden Kommilitonen. Irgendwie muss ich meine Behinderung ja auch „ausgleichen" mit guten Noten und der Einhaltung der Regelstudienzeit, dachte ich. Das Problem ist mir auch von vielen anderen Freunden mit chronischen Erkrankungen bekannt, dabei können wir stolz sein, dass wir trotz chronischer Erkrankung überhaupt so viel leisten! Das habe ich leider erst begriffen, als ich den Bachelor in Regelstudienzeit als eine der besten Studierenden abgeschlossen habe, meine Gesundheit aber an einem weiteren Tiefpunkt angelangt ist.
Jetzt arbeite ich an meiner Masterarbeit und bin so weit, dass ich mir meine Experimente im Labor selbst einteilen kann. Sollte ich einen Schub bekommen, lasse ich mich krankschreiben und kümmere mich um mich selbst. Studieren mit Rheuma ist nicht immer einfach, aber man muss es sich auch nicht schwerer machen, als es sowieso schon ist, und auf seinen Traumstudiengang muss man auch nicht verzichten.
Ob ich ein super Medikament gegen Rheuma entwickle, das sei jetzt mal dahingestellt. *Aisha*

„Junge Selbsthilfe digital" – virtuelles Treffen vom 27. März 2021

Wie unter „Unsere Projekte" auf Seite 23 bereits erwähnt, ist das neue Projekt der jungen Selbsthilfe Gruppe RAY Anfang Januar 2021 an den Start gegangen. Erfolgreich konnten schon die ersten monatlichen, offenen und virtuellen „RAY-Stammtisch"-Treffen durchgeführt werden. Hatten wir Anfang des Jahres noch zu hoffen gewagt, dass wir uns Ende März im Raum Dortmund persönlich treffen könnten, musste auch dies Treffen schlussendlich im virtuellen Raum stattfinden. Dem Enthusiasmus der 10 Teilnehmer*innen, ihrem Ideenreichtum und dem Austausch untereinander hat dies aber nicht geschadet. Im Gegenteil, ermöglichte die virtuelle Durchführung des Treffens, durch den Wegfall langer Anfahrtswege, es sogar erst einigen, trotz Lernstress für Prüfungen, überhaupt an einem RAY-Treffen teilnehmen zu können.
Gemeinsam wurden u.a. am Programm für die nächsten virtuellen und persönlichen Veranstaltungen gefeilt, ganz neue RAY-Aktionen geplant und Ideen für eine fröhlich-kreative virtuelle Zusammenarbeit entwickelt.
Das Fazit nach drei Stunden Videokonferenz: Schön, dass es diese digitale Alternative gibt und Gemeinschaft ermöglicht, bis das persönliche Treffen wieder die Norm sein können!

Jutta Weber

Die nächsten RAY Termine:

2. Mai 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 11 Uhr. Zeit sich online zu treffen, um sich auszutauschen, gemeinsam online z. B. Gesellschaftsspiele zu probieren und einfach eine schöne Zeit zu haben. Anmeldungen bitte bis Freitag, 30.4.2021 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro. Den Zugangslink und weitere Infos erhalten dann immer die angemeldeten Teilnehmer*innen per E-Mail.

1. Juni 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 20 Uhr. Anmeldungen bitte bis Dienstag, 1.6.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

18. Juni 2021
Virtuelles RAY Treffen beim Fortbildungswochenende via Videokonferenz

19. Juni 2021
„Junge Selbsthilfe digital“ – virtueller Workshop im Rahmen des Fortbildungswochenendes via Videokonferenz
Nähere Infos für die Veranstaltungen am Freitag und Samstag entnimmst Du bitte dem beiliegenden Flyer zu „Freckenhorst digital“

4. Juli 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 11 Uhr. Anmeldungen bitte bis Freitag, 2.7.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

3. August 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 20 Uhr. Anmeldungen bitte bis Dienstag, 3.8.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

5. September 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 11 Uhr. Anmeldungen bitte bis Freitag, 3.9.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

24. – 26. September 2021
RAY-Aktiv-Wochenende in der Jugendbildungsstätte LidiceHaus in Bremen. Das genaue Programm steht im gesonderten Flyer.

5. Oktober 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 20 Uhr. Anmeldungen bitte bis Dienstag, 5.10.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

7. November 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 11 Uhr. Anmeldungen bitte bis Freitag, 5.11.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

20. November 2021
RAY Treffen in Sendenhorst

7. Dezember 2021
„Junge Selbsthilfe digital“: RAY’s virtueller Stammtisch via Zoom Videokonferenz ab 20 Uhr. Anmeldungen bitte bis Dienstag, 7.12.2021, 12 Uhr bei Jutta im Familienbüro.

Weitere Termine für mögliche Treffen in Präsenz oder im Hybrid-Format sind noch in der Planung!
Hast Du Interesse an einem der genannten Termine teilzunehmen oder Ideen für weitere Veranstaltungen/Aktivitäten? Du magst Gastgeber*in eines RAY Frühstücks oder RAY BBQ’s, ggf. auch im Hybrid-Format sein?
Dann melde Dich bei RAY unter ray@kinderrheuma.com oder im Familienbüro unter 02526-3001175. Wir freuen uns auf Deine Teilnahme und Deine Ideen!

Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen. Machen Sie doch einfach mit!

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

www.kinderrheuma.com

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Telefon: 02202 2931669 rheinisch-bergisch@ kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@ kinderrheuma.com	
Köln	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
Südliches Münsterland	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued @kinderrheuma.com	
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@ kinderrheuma.com	
Märkischer Kreis	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@ kinderrheuma.com	
Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@ kinderrheuma.com	

Kreis Lippe	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
Hochsauerlandkreis	Beate und Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Telefon: 02972 921757 hochsauerland@ kinderrheuma.com	
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Telefon: 02945 201001 soest@kinderrheuma.com	
Kreis Düren Treffpunkt Schmerzverstärkungssyndrom	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Telefon: 02423 6135 dueren@ kinderrheuma.com	
Kreis Kleve/ Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@ kinderrheuma.com	

Treffpunkt Kinderrheuma-Digital		
deutschlandweit	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital @kinderrheuma.com	
Die Treffen finden alle 6 Wochen über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der Treffpunktleiterin.		

NEU

Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!

Informationen und viel Unterstützung dabei gibt es im Familienbüro.
Kontakt:
Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Treffpunkt in Baden-Württemberg

Nordbaden	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Hessen

Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldatal Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@kinderrheuma.com	
Osthessen (Vogelsbergkreis, Hersfeld-Rotenburg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@kinderrheuma.com	

Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern

Schwerin	Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Niedersachsen

Landkreis Osnabrück	Heike und Martin Wermeier 49504 Lotte Telefon: 05404 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com	
Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Telefon: 0551 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Oldenburg/ Bremen	Astrid und Karsten Schüder 27798 Hude Telefon: 04408 7825 Mobil: 0162 8536402 oldenburg-bremen@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Sachsen

Vogtlandkreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@kinderrheuma.com	
Bautzen/ Görlitz	Manja Gruenther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@kinderrheuma.com	

Neues aus den Treffpunkten

Neu: Treffpunkt Kinderrheuma-Digital

Wir begrüßen sehr herzlich unsere neue Treffpunkt-Leiterin Katja Schmidt in unserer Treffpunkt-Runde. Sie wagt mit uns gemeinsam den Versuch, einen ersten komplett digitalen Treffpunkt ins Leben zu rufen. Dies soll eine neue Austauschmöglichkeit darstellen für Familien, die keinen Treffpunkt in ihrer Nähe haben oder den Online-Austausch bevorzugen.

Die Treffen werden alle 6 Wochen über Videokonferenzen stattfinden. Der Treffpunkt-Digital ist offen für alle Familien mit einem an Rheuma oder chronischen Schmerzen erkrankten Kind.

Um teilzunehmen wird lediglich ein Smartphone, ein Tablet oder ein Laptop/PC mit Mikrofon und Kamera benötigt. Technische Vorkenntnisse sind nicht erforderlich. Bei Bedarf gibt es gerne eine kurze Schulung im Vorfeld. Katja Schmidt freut sich sehr auf alle Interessierten.

Das nächste Online-Treffen findet am Dienstag, 4. Mai 2021 um 19 Uhr statt. Eine kurze Anmeldung ist erforderlich bei Katja Schmidt. Der Zugangslink zum Online-Meeting wird einige Tage vor dem Treffen per Mail versandt.

Wir freuen uns, wenn viele Familien Lust darauf haben, unseren neuen Treffpunkt auszuprobieren und aktiv mitzugestalten.

Kathrin Wersing

Treffpunkt Südliches Münsterland

Auf Distanz und trotzdem ganz nah – Unser erster digitaler Treffpunkt

Im Sommer 2020 haben wir uns das letzte Mal gesehen. Open Air, natürlich coronakonform, im Garten. Damals planten wir noch ein Treffen in der Vorweihnachtszeit und unsere gemeinsame Weihnachtsfeier. Doch nichts davon konnten wir schlussendlich durchführen. Corona machte uns einen Strich durch unsere Pläne.

Nachdem die Sehnsucht in den letzten Monaten aber riesengroß wurde und ein Wiedersehen im neuen Jahr nun unbedingt hermusste, startete unser Treffpunkt Südliches Münsterland jetzt im Februar den Selbstversuch und traf sich zum ersten Mal digital.

Dank der netten Unterstützung des Familienbüros fanden wir alle den Weg in die Konferenz und die Freude war riesengroß.

Endlich konnten wir uns wieder in die Augen sehen und alles, alles, alles besprechen, was uns in den letzten Monaten bewegt hatte.

Schnell war uns klar: So wollen wir weitermachen. Das nächste Treffen soll auch nicht lange

auf sich warten, denn der Weg zum eigenen PC, Handy oder Tablet ist ja nicht weit. Schon in 4 Wochen gibt es ein Wiedersehen. Vielleicht mit Eierlikör. *Kristina Alex*

Treffpunkt Steinfurt

Unser erstes Zoommeeting hat gut geklappt! Nach ein paar Startschwierigkeiten mit der Technik hatten wir einen informativen Austausch, wie ich finde. Ein großer Dank geht an dieser Stelle an Kathrin Wersing, die im Rahmen ihres neuen Projekts „Gemeinsam Online" uns das Treffen eingerichtet und somit ermöglicht hat.

Es gab viel zu erzählen, wir hatten uns ja ein Jahr nicht mehr gesehen. Bis wir uns in Emsdetten bei Wefers wiedersehen können, wollen wir nun regelmäßig zoomen. Den nächsten Termin findet Ihr auf unser Homepage.
Im folgenden Foto erzählen die Teilnehmer* innen selbst von ihren Eindrücken.

Gaby Steinigeweg

Erstes virtuelles Café für Treffpunkt-Leiter*innen

Um den Austausch untereinander zu erleichtern, gibt es für unsere Treffpunktleiter*innen ab sofort alle 2 Monate virtuelle Cafés.
Bei diesen eher informellen Treffen geht es um das gegenseitige Kennenlernen, den Austausch und die Ideensammlung für die Treffpunktarbeit.
Unser erstes Café haben vier Treffpunkt-Leiterinnen gemeinsam mit der Treffpunkt-Koordinatorin ausprobiert. Dabei waren Teilnehmerinnen aus Baden-Württemberg, Sachsen und NRW vertreten. In kleiner Runde konnten wir uns sehr gut austauschen und Ideen für die nächsten Cafés und geplanten Online-Schulungen sammeln.

Termine für die nächsten virtuellen Cafés für Treffpunkt-Leiter*innen:

Montag, 17.5.2021 um 20 Uhr
Dienstag, 13.7.2021 um 20 Uhr
Mittwoch, 8.9.2021 um 20 Uhr
Donnerstag, 4.11.2021 um 20 Uhr

Termin für die nächste Online-Schulung für Treffpunkt-Leiter*innen

Dienstag, 27. April 2021 um 20 Uhr „Zoom Schulung" für alle Treffpunkt-Leiter*innen, die Zoom Konferenzen für ihre Regionalgruppen nutzen wollen.

Herzlich eingeladen sind auch alle, die Lust haben, mal in die Treffpunktarbeit hinein zu schnuppern oder sich vorstellen können, einen eigenen Treffpunkt zu gründen. Dazu gerne anmelden im Familienbüro. *Kathrin Wersing*

Steuerrechtliche Änderungen für Menschen mit Be

Seit Januar 2021 gibt es mehr steuerrechtliche Unterstützungen für Menschen mit Behinderungen und deren pflegende Angehörige.
Dies war auch dringend nötig, denn seit 1975 waren beispielsweise die Behindertenpauschbeträge unverändert geblieben. Behindertenverbände haben lange dafür gekämpft, dass diese Änderungen möglich wurden.

Im Folgenden stellen wir die neuen Regelungen vor. Vorab noch einige kurze Erklärungen:

Was ist ein Pauschbetrag?
Sogenannte Pauschbeträge werden vom zu versteuernden Einkommen abgezogen, ohne dass das Finanzamt dafür einen Nachweis verlangt oder dass ein Eigenanteil geleistet werden muss. Pauschbeträge werden stets für das ganze Jahr gewährt, egal wann ein Grad der Behinderung (GdB) zuerkannt wurde. Bei Erhöhungen im laufenden Jahr gilt stets der höhere GdB.

Wie können Eltern sich den Pauschbetrag des behinderten Kindes übertragen lassen?
Der Behindertenpauschbetrag soll alle Aufwendungen für das alltägliche Leben abdecken. Er lässt sich auf Antrag auf Eltern mit behinderten Kindern übertragen, sofern die Eltern für das Kind Kindergeld oder einen Kinderfreibetrag erhalten (§ 33b Abs. 5 EStG). Der Pauschbetrag eines Kindes mit Behinderungen wird jeweils zur Hälfte auf beide Elternteile übertragen, außer die Eltern wünschen beide eine andere Aufteilung. Wurde der Kinderfreibetrag auf einen Elternteil übertragen, wird auch der Pauschbetrag des Kindes komplett auf diesen übertragen.

Was ist neu?

Änderungen beim Behindertenpauschbetrag
Neu ist hier, dass die bisher veralteten 5er Schritte abgeschafft und auf 10er Schritte beim GdB angepasst wurden. Dafür gibt es zukünftig einen Pauschbetrag bereits ab einem GdB von 20. Zudem werden die Pauschbeträge verdoppelt und alle Personen ab einem GdB von 20 erhalten den Pauschbetrag ohne weitere Voraussetzungen. Die Änderungen gelten jedoch erst für das Steuerjahr 2021. Wer also in diesen Tagen seine Steuererklärung für 2020 macht, muss noch die alten Pauschbeträge anwenden. Die unten stehende Tabelle gibt eine Übersicht zu den alten und neuen Pauschbeträgen:

Die Merkzeichen H (=hilflos), Bl (=blind) und TBl (=taubblind) ermöglichen – unabhängig

GdB	Pauschbeträge bis 31.12.2020	Pauschbeträge ab 01.01.2021
20	–	384 Euro
30	310 Euro	620 Euro
40	430 Euro	860 Euro
50	570 Euro	1.140 Euro
60	720 Euro	1.440 Euro
70	890 Euro	1.780 Euro
80	1.060 Euro	2.120 Euro
90	1.230 Euro	2.460 Euro
100	1.420 Euro	2.840 Euro
Merkzeichen H, Bl & TBl	3.700 Euro	7.400 Euro

hinderungen und ihre Angehörigen 2021

vom GdB - einen erhöhten Pauschbetrag von (alt) 3.700 Euro und (neu) 7.400 Euro.
Alle weiteren Aufwendungen, die darüber hinausgehen, wie Umbau- oder Fahrtkosten, können weiterhin gesondert geltend gemacht werden, sofern sie die zumutbare Belastungsgrenze überschreiten.
Übrigens kann der Freibetrag als Lohnsteuerabzugsmerkmal dem Finanzamt mitgeteilt werden. Der Arbeitgeber erhält diese Information dann elektronisch vom Finanzamt und berücksichtigt den Freibetrag bei der Lohnabrechnung oder der Freibetrag wird im Jahresausgleich rückwirkend geltend gemacht.

Einführung eines behinderungsbedingten Fahrtkosten-Pauschbetrags
Bisher mussten oft umständlich behinderungsbedingte Fahrtkosten einzeln nachgewiesen werden. Das entfällt mit dem neuen behinderungsbedingten Fahrtkosten-Pauschbetrag. Die Kosten für behinderungsbedingte Fahrten sollen damit ausgeglichen werden.
Einen Pauschbetrag von 900 Euro können alle Personen mit einem GdB von 80 oder mit einem GdB von 70 und zusätzlich dem Merkzeichen G geltend machen.
Einen Pauschbetrag von 4.500 Euro können alle Personen mit dem Merkzeichen aG, Bl oder H geltend machen. Allerdings kann der Pauschbetrag durch eine zumutbare Belastung reduziert werden.

Anpassungen beim Pflege-Pauschbetrag
Auch beim Pflege-Pauschbetrag gibt es Verbesserungen ab 2021. Wer einen pflegebedürftigen Menschen pflegt, egal ob er mit im Haushalt wohnt oder nicht, kann einen zusätzlichen Pflege-Pauschbetrag absetzen.
Dieser erhöht sich auf 1.800 Euro bei Pflegegrad 4 oder 5 oder bei Merkzeichen H. Zudem werden für Pflegegrad 2 insgesamt 600 Euro und für Pflegegrad 3 ein Pauschbetrag von 1.100 Euro eingeführt.
Sind die tatsächlichen Aufwendungen aber höher, können diese auch als „besondere außergewöhnliche Belastungen" anstelle des Pauschbetrages geltend gemacht werden.

Wer hilft weiter?
Individuelle Auskünfte zu allen steuerlichen Vergünstigungen geben die zuständigen Finanzämter. Steuerfragen speziell für Menschen mit Behinderungen beantwortet auch das Versorgungsamt.

Tipp
Äußerst empfehlenswert für die Steuererklärung ist seit vielen Jahren das jährlich aktualisierte Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern des Bundesverbandes für Körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.
Der kostenlose Download ist hier möglich: www.bvkm.de

Quellen
www.bundesfinanzministerium.de
www.betanet.de

Kontakt
Bei Fragen zu sozialrechtlichen Themen können Sie sich auch gerne an das Familienbüro wenden.
Telefon: 02526-3001175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Kathrin Wersing

Die neuen Termine für 2021

18.– 19. Juni 2021
Familienwochenende als „Freckenhorst digital“

Leider mussten wir das Familienwochenende, wie im letzten Jahr, coronabedingt als Präsenzveranstaltung absagen. Es gibt eine kurzweilige virtuelle Alternative mit digitalen Seminaren, Workshops und Aktivitäten für alle Familienmitglieder. Nähere Informationen und das Anmeldeformular liegen im Familienbüro für Interessierte bereit. Allen Mitgliedern ist der „Freckenhorst digital“-Flyer mit dem Versand der Familie geLENKig beigelegt worden.

20. Juni 2021
Mitgliederversammlung in Freckenhorst
Die Mitgliederversammlung findet mit dem benötigtem Abstand und Hygienekonzept in der LVHS in Freckenhorst statt. Wir freuen uns über zahlreiche Anmeldungen.

17. – 19. September 2021
Schwimmwesten-Wochenende
Auszeit-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe. Mütter von rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen erleben an diesem Wochenende eine Auszeit, um neue Kräfte für ihre Familie zu sammeln. Allen Mitgliedern ist die Anmeldung mit dem Versand der Familie geLENKig beigelegt worden.

21. November 2021
Adventsbasar

Leider ist der allseits beliebte Adventsbasar im St. Josef-Stift letztes Jahr ausgefallen, aber wir hoffen sehr, dass er dieses Jahr wie gewohnt stattfinden kann und wir all unsere Freunde und Bekannten wiedersehen können.
Wir behalten uns vor, die Termine coronabedingt in ihrem Ablauf zu ändern oder schlimmstenfalls abzusagen.

So erreichen Sie das Familienbüro und die Redaktion der Familie geLENKig:

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Telefon: 02526-3001175
Fax: 02526-3001179
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Bankverbindungen:
Sparkasse Münsterland Ost
BIC: WELADED1MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Volksbank Münsterland Nord eG
BIC: GENODEM1IBB
IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00

Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com.
Der Bundesverband Kinderrheuma e. V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 29. April 2020.

Impressum
Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.
Leitende Redaktion:
Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte)
Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)
Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin)
Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin)
Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)
sowie wechselnde Autoren

Verantwortlich für die Beiträge sind die einzelnen Autoren. Mit Namen gekennzeichnete Artikel und Leserbriefe geben nicht unbedingt die Ansicht der Redaktion wieder.

Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V.
Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
Auflage: 1.000

Spiel, Spaß, Spannung und Abenteuer?

Warum nicht mal eine Challenge planen und durchführen? Mit viel Spaß und Kreativität haben im letzten Jahr viele unserer Mitglieder an Challenges teilgenommen und auch selbst initiiert. Nur Mut, das Familienbüro unterstützt Euch gerne bei der Planung und Durchführung! Viele weitere Infos, Fotos und Berichte von erfolgreichen Challenges findet Ihr auf unserer Vereinshomepage unter www.kinderrheuma.com

Bundesverband KINDERRHEUMA e.V.

Westtor 7, 48324 Sendenhorst · Telefon: 02526-3001175 · www.kinderrheuma.com
Sparkasse Münsterland Ost · BIC: WELADED1MST · IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99