



## Verein:

- Adventsbasar
- Klausurtagung 2023
- Die Robben sind los

## Projekte:

- Workshop für Geschwister in Münster  
ein voller Erfolg

NEU

- Projekt Online-Beratung

## Treffpunkte:

- Rückblick auf Seminar-Wochenende

## RAY:

- Instagram, Projekt-Film und Co.

# Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



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 Bundesverband Kinderreuma e.V. 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 Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfeorganisation treffen interessierte Familien mit Menschen zusammen, mit denen sie sich austauschen können, Informationen erhalten, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Fortbildungs- und Familienangeboten erleben.

## Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen 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 erwachsenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen

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	Die Jugendgruppe RAY News .....	S. 35
Aktuelles aus dem Verein .....	S. 4	Termine RAY .....	S. 39
Unsere Publikationen .....	S. 14	Neues aus unseren Treffpunkten .....	S. 40
Spenden .....	S. 16	Termine Bundesverband .....	S. 49
Unsere Projekte .....	S. 21	Vorstand, Impressum .....	S. 51



# Hallo!

Moment ... ich schau noch mal kurz auf meine App „Final Countdown“ ... es sind noch 654 Tage, dann beginne ich mein neues Leben als

Rentner. Eigentlich hatte ich ja bereits zu Zeiten meines Studiums gedacht, dass es so endlos weitergehen könnte: Tagsüber die langweiligen Vorlesungen schwänzen und stattdessen existenzialistisch in Cafés rumsitzen, nachts in den Münsteraner Clubs rumtreiben; schließlich war das ja auch ein regelmäßiges Leben. Aber es kam anders und so ließ ich mich schlussendlich doch auf das, was man Arbeitsprozess nennt, ein. Aber nun ist es mit dem Arbeitsprozess auch mal gut gewesen und ich plane – ein Jahr früher als staatlich verplant – meinen imaginären Psychologenkittel an den Nagel zu hängen. Allerdings hatte ich die Rechnung ohne die zuständigen Behörden, die auch auf den eingängigen Namen Rentenversicherungsanstalt hören, gemacht. Dort haben sich nämlich in grauen Vorzeiten humorfreie Zeitgenossen zusammengesetzt, um eine möglichst verklausulierte und damit schwer verständliche Renteneintrittsverordnung zu verfassen. Jedenfalls schien es mir so, als ich mit den ersten Recherchen zu meinem Rentenantrittsalter nebst Rentenhöhe begann. Allein bei der Berechnung der monatlichen Rente bekommt man, falls man noch keine hatte, Hörner:  $E \times Z \times A \times R$ . Mich erinnerte das an die unseligen Zeiten des Matheunterrichts, in denen ich lernte, wie meditativ das aus dem Fenstergucken sein kann; verstanden habe ich eh selten, was mein Mathelehrer, ein fürchterlicher Langweiler, von mir wollte. Zum besseren Verständnis von Rente & Co schaute ich mir Videos auf YouTube an, die vielversprechende Namen wie „Rente – leicht verstanden“ führten. Dort versuchten mir dynamisch aussehende Mitvierziger mit nonchalantem Dauerlächeln (da geht bei mir aufmerksamkeitstechnisch schon mal gar nichts!) Unverständliches verständlich zu erklären. Da wanderten Münzen und Scheine von links nach rechts und rührende

Sprechblasen versprühten auf dem Bildschirm die Leichtigkeit des Seins, aber die Botschaft tropfte wie an einer gut geölten Teflonpfanne an mir ab. Also nahm ich mir ein Herz und rief bei der Rentenversicherungsanstaltsterminvergabezentrale an. Das ist einer der Momente, in denen ich mich frage: Wer komponiert eigentlich diese entsetzliche Musik für Warteschleifen, die immer nach verstimmtem Keyboard, das aus dem Tchibo-Sonderposten stammt, klingt? Nach zwei Tagen und einigen Stunden „Haben-Sie-Geduld-zur-Zeit-sind-alle-Leitungen-besetzt“ hatte ich endlich eine weibliche, nicht-maschinelle, obendrein nette Person am Apparat. Ich erklärte ihr, gerne ein Beratungsgespräch buchen zu wollen. „Wissen Sie“, sagte ich ihr auf charmante Weise, „ich kann besser einen Text von Immanuel Kant lesen, als Rentenverordnungen zu verstehen.“ Sie lachte und antwortete: „Ich verstehe beides nicht!“ Ich spürte direkt eine Art Selbsthilfeeffekt. Und so parkte ich wenige Wochen später vor dem Imperium für das Postarbeitsleben, in dem ich auf freundliche Weise zu dem freien Beratungsplatz bei einer ebenfalls zuvorkommenden Frau manövriert wurde. Sie kannte übrigens Kant nicht, da ich natürlich auch hier meinen Spruch kredenzte, um größtmögliches Mitleid für mein Rentenunwissen zu erheucheln. Eine halbe Stunde später wurde ich mit einem handschriftlich erstellten Zettel verabschiedet, auf dem jede Menge Zahlen und Buchstaben standen, die ein wenig an ägyptische Hieroglyphen erinnerten. Leider hatte ich bereits zu Hause die Bedeutung verdrängt! Und deshalb, liebe Leser:innen, gibt es Selbsthilfeorganisationen wie den Bundesverband Kinderreuma e.V., die sich um Menschen kümmern, denen es wie mir geht: Sie brauchen Unterstützung, um Dinge zu verstehen, die nicht von dieser Welt zu sein scheinen. Natürlich hoffen wir, dass unsere Zeitung zum besseren Verständnis von komplizierten Aspekten beiträgt. Oder, um Verona Pooth zu zitieren: „Da werden Sie geholfen.“ Ich wünsche Euch und Ihnen einen schönen Frühling und Sommer, aber auch viel Spaß bei der Lektüre der neuen Familie geLENKig.

Euer/Ihr

*Arnold Illhardt*

# Aller guten Dinge sind drei!

Der Bundesverband Kinderreuma präsentierte 2022 an drei Standorten sein

Zweimal Sendenhorst und jetzt auch einmal Münster: 2022 wagte der Bundesverband Kinderreuma neben seinem Basar in der Magistrale des St. Josef-Stifts sowie in der Reha auch den Sprung auf den Weihnachtsmarkt in Münster. Laura Alex, Ausschussmitglied des Bundesverbandes, hatte im Laufe des Jahres 2022 Kontakt zu den Organisator:innen des Weihnachtsmarktes in Münster geknüpft. Auf dem X-MS-Weihnachtsmarkt, Münsters regionalem und nachhaltigem Weihnachtsmarkt am Harsewinkelplatz, bot die „Hütte für das Ehrenamt“ unserem Verein die Möglichkeit, sich dort zu präsentieren. Da Lauras Anfrage von den Organisatoren zunächst unbeantwortet geblieben war, musste sich der Verein im Herbst 2022 ziemlich spontan entscheiden, ob und in welcher Form eine Beteiligung auf dem Weihnachtsmarkt umsetzbar wäre.

Letztlich entschied man sich für die Besetzung an zwei Tagen Anfang Dezember, zwischen den Basar-Tagen im St. Josef-Stift. Zusätzliche Helfer:innen mussten daher nun zeitnah akquiriert und gefunden werden. Und diese fanden sich. Durch viel zusätzliches Engagement des Familienbüros wurden sowohl der Verkauf im St. Josef-Stift und der Reha als auch auf dem Weihnachtsmarkt ein voller Erfolg. Besucher:innen, sowohl in Sendenhorst als auch in Münster, erfreuten sich an der Vielzahl selbstproduzierter Artikel. Die durch Mitglieder sowie deren Freunde und Familien produzierten Verkaufsschlager wie der „Advent in der Tüte“, kleine Glückskerzen, verschieden gestaltete Tee-Bäume, selbstgenähte Schmusekissen für Kinder, Kerzen mit individuellen Aufdrucken oder süße Elche erzielten hohe Verkaufszahlen. So konnte erneut eine erfreuliche Summe für den Verein erreicht werden. Auch 2023 möchte der Verein die drei Standorte nutzen und hofft auf einen ebenso erfolgreichen Adventsbasar.

*Kristina Alex*



en beliebten Adventsbasar.



# Klausurtagung 2023: Ein

**T**rotz Kälte und teilweise weiter Anreise machten sich am Freitag, den 20. Januar viele Mitglieder des Ausschusses sowie des (erweiterten) Vorstandes auf den Weg in die vielen wohlbekannte Landvolkshochschule in Freckenhorst. Dort, wo im Sommer die Familien des Vereins in fröhlicher und geselliger Runde zusammenkommen, begrüßten sich die Mitglieder der Gremien herzlich, um anschließend gemeinsam zur Klausurtagung zusammen zu sitzen und zu beraten.

Zum Thema Basar ließ sich vom Familienbüro Erfreuliches berichten: Das Trio aus Adventsbasar im Stift, in der Reha und erstmals auch einem Stand auf dem X-MS-Weihnachtsmarkt in Münster (einem regionalen und nachhaltigen Weihnachtsmarktstandort in der Nähe des Münsteraner Bahnhofes) erbrachte dem Verein auch aufgrund der Vielzahl an Helfer:innen im Vorhinein und an den Verkaufstagen eine beachtliche Summe. Viele Mitglieder sowie deren Freunde und Familien hatten zuvor ihre kreativen Talente eingebracht sowie das Familienbüro viel Mühe und Zeit in das Projekt Adventsbasar gesteckt, um es auch diesmal in erweiterter Form für den Verein zum Erfolg zu führen.

Aber nach dem Adventsbasar ist vor dem Adventsbasar: Schon wurde also darüber nachgedacht, wie er in diesem Jahr stattfinden könnte. Die erprobten drei Standbeine sollen, wenn möglich, wieder realisiert und ggf. sogar ausgebaut werden. Mehr wird sich im Verlauf des Jahres ergeben. Wir sind gespannt...

Da der Vorstand von einem großen Team aus erweitertem Vorstand, Familienbüro und Ausschuss unterstützt wird, stand auch das Thema Kommunikation auf der Tagesordnung. Um Aufgaben nach Potenzialen zu ver-

teilen und so das Familienbüro und den Vorstand zu entlasten, wurden Themen-Pakete (Social Media, Datenschutz, Öffentlichkeitsarbeit etc.) geschnürt, worin sich jedes Mitglied der Gremien in Zukunft einbringen kann und soll. Weitere Unterstützer:innen sind herzlich willkommen!

Besonders gefreut haben sich alle Anwesenden über den Besuch von Dr. Windschall, der aus der Klinik direkt zur Klausurtagung er-



**Datenschutzschulung mit dem externen Datenschutzbe-**

rat. Er berichtete den Mitgliedern über seine Arbeitsgruppe innerhalb der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) zur Bestimmung von Qualitätsindikatoren zur

# Treffen in großer Runde

Messung der kinderrheumatologischen Versorgung. Er stellte heraus, dass dem Arbeitskreis auch die Indikatoren aus Betroffenen- und Elternsicht am Herzen liegen. Eine weitere Zusammenarbeit des Bundesverbandes mit der Arbeitsgruppe von Dr. Windschall in diesem Bereich wird in Zukunft angestrebt und innerhalb des Vereins strukturiert.

Der Freitagabend klang anschließend mit zusätzlichen Gästen aus der Spielzimmer-Crew

Der Samstagvormittag widmete sich den aktuellen Projekten des Familienbüros aus 2022/2023: Jutta Weber stellte den Gremien ihr Geschwister-Projekt vor. Dieses ist bereits im letzten Jahr angelaufen und ein (noch) kleiner Kern aus Geschwisterkindern hat sich bereits online und in Präsenz getroffen, um sich mit „Der Rolle meines Lebens“ zu beschäftigen. Im St. Josef-Stift findet nun seit Projektstart für die jungen stationären Patient:innen und ihre Eltern die Eltern-Kind-Entspannung statt und alle interessierten Eltern konnten sich 2022 auch im Rahmen eines virtuellen Austausches in Kooperation mit dem Treffpunkt Digital von Katja Schmidt informieren und Unterstützung finden. Im Februar 2023 wird es zeitgleich zum Workshop für Treffpunkt-leiter:innen und Interessierte im Johanniter-Gästehaus in Münster auch erstmals eine zusätzliche spannende Veranstaltung für Geschwisterkinder geben. Anmeldungen liegen bereits vor. Alle Anwesenden freuten sich über diese Ankündigung sowie den Hinweis, dass es auch während des Familienwochenendes in Freckenhorst Platz für dieses Projekt geben wird.

Kathrin Wersing stellte anschließend ihre Projekte aus 2022 und für die Zukunft vor. Unter der Prämisse „Gemeinsam online“ gibt es seit dem letzten Jahr nun zwei digitale Treffpunkte. Zum einen den von vielen gern genutzten digitalen Treffpunkt für Eltern rheumakranker Kinder von Katja Schmidt und zum anderen den digitalen Treffpunkt von Paola Behr für schmerzkranken Kinder. Beide Treffpunkte sind eine tolle Bereicherung und erweitern gemeinsam mit den Treffpunkten vor Ort die Selbsthilfeangebote unseres Vereins. Kathrin lag im letzten Jahr zudem die Schulung und Unter-



auftragten des Vereins

durch Judith sowie Phyllis und ihrem Mann Markus in gemütlicher und lockerer Runde im Stiftohof Dühlmann aus. Einige saßen noch bis weit nach Mitternacht zusammen...

stützung der Treffpunkteleiter:innen am Herzen. Durch Workshops zum Thema Resilienz oder Stimmgebung konnten interessierte Treffpunkteleiter:innen gemeinsam ihren Erfahrungshorizont erweitern. Auch die Begleitung der Produktion und die Veröffentlichung der Schulungsfilme war eine große Herausforderung im letzten Jahr, die sich definitiv gelohnt hat. Viele informative Videos rund um das Thema Kinderrheuma sind nun für Interessierte im Internet abrufbar und machen auf unseren Verein aufmerksam.

Anschließend stellte Kathrin ihr breit gefächertes Angebot der Online-Beratung vor. Neben der Beratung von rheumakranken oder schmerzkranken Kindern sowie deren Eltern sollen hier in Zukunft auch Geschwister, Lehrer:innen und weitere Bezugspersonen die Möglichkeit einer digitalen Beratung erhalten.

Die anschließende Schulung zum Thema Datenschutz durch Dr. Lenz gab dem Vorstand und allen weiteren Anwesenden die Möglich-

keit, offene Fragen zum Thema zu klären und eventuelle Hürden abzubauen. Dr. Lenz antwortete fachkundig, aber in verständlichen Worten und erklärte, dass sich der Verein auf einem guten Weg befindet.

Nach der Mittagspause wurde das anstehende Familienwochenende in Freckenhorst (2. – 4. Juni 2023) in den Blick genommen. Hier dürfen sich die Familien auf einen Mix aus neuen und bewährten Aktionen freuen. In den Fokus werden in diesem Jahr chronische Schmerzen sowie die Geschwisterkinder genommen. Wir sind neugierig, was das Familienbüro sich im Einzelnen überlegt hat...

Wie immer steht während des Familienwochenendes in Freckenhorst auch die Mitgliederversammlung an. Der Vorstand freut sich jetzt schon über eine zahlreiche Teilnahme, denn es werden auch Positionen im Vorstand und den weiteren Gremien zur Wahl stehen. Jede/r, die/der Lust hat sich einzubringen, ist herzlich eingeladen mitzuarbeiten.

Ines Hornburg, Laura Alex und Pia Vogel ver-



Der Vorstand und Ausschuss tagen gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen in der LVHS



### Laura berichtet über die engagierte Arbeit in der Jugendgruppe RAY

traten in diesem Jahr die junge Selbsthilfegruppe RAY auf der Klausurtagung. Sie stellten vor, was in letztem Jahr alles gemeinsam umgesetzt wurde:

Neben dem seit Juli 2022 gestarteten Instagram-Kanal, wo sich Interessierte in Stories und Beiträgen zu verschiedensten Themen über Rheuma und chronische Schmerzen informieren können, traf sich die Gruppe im letzten Jahr wiederholt zum Frühstück sowie dem RAY-BBQ. Auch das beliebte RAY-Aktiv-Wochenende fand statt. Diesmal traf sich die Jugendgruppe in Köln. Hier kamen auch erstmals Geschwister und interessierte Jugendliche des Vereins hinzu. Alle werteten dieses gemeinsame Wochenende, den lockeren Erfahrungsaustausch und die entspannte Atmosphäre als großen Erfolg mit Wiederholungspotential. Zuletzt informierten Vorstand und Familienbüro alle Anwesenden darüber, dass das Geschwisterprojekt ab sofort auf der Spendenplattform „betterplace.org“ zu finden ist.

Neben einer Berichterstattung zu Neuigkeiten im Verein in unserer Zeitschrift „Familie geLENKig“ möchte der Verein in Zukunft auch Berichte in der Zeitschrift „Blickpunkt“ des St. Josef-Stifts veröffentlichen und so Neuigkeiten über den Verein hinaus im Stift verbreiten.

Aus Gründen der Nachhaltigkeit besitzt das Familienbüro ab sofort kein Faxgerät mehr. Anmeldungen für Workshops oder das Familienwochenende können aber inzwischen bereits online ausgefüllt werden.

Mit dieser Fülle an Informationen und spannenden Einblicken in das Vereinsjahr 2023 verabschiedeten sich alle Teilnehmer:innen voneinander, um sich im Laufe des Jahres bestimmt im Rahmen der angekündigten Workshops, Projekte oder Wochenenden wiederzusehen.

*Kristina Alex*

# Die Robben sind los!



Viele kuschelige Robben bereichern unser Familienbüro

Im Januar erhielten wir eine großartige Spende von der Firma Rappelkiste aus Ahlen. 500 plüschige Robben wurden angeliefert und werden ab sofort für den guten Zweck verkauft.

Phyllis und Markus Schier kamen mit einem LKW vorgefahren, um die süßen Robben abzuladen.

Seitdem sind die Robben viel unterwegs in unserem Büro und im St. Josef-Stift Sendenhorst. Zwischenzeitlich gab es ein leichtes Durcheinander, weil eine Robbe der anderen ziemlich ähnlich sieht. Da kam uns die Idee bunte Halstücher für die Robben zu nähen, damit



Große Freude bei der Spendenübergabe mit Phyllis und Markus Schier

dann abends auch wirklich die richtige Robbe im Bett der kleinen Patien:innen liegt. Beim Nähen unterstützen uns mehrere Vereinsfamilien mit großem Eifer und jede Robbe wird so zu einem Unikat.

Also, schaut bei eurem nächsten Besuch gerne im Familienbüro vorbei – die Robbe könnt ihr mit einem Halstuch eurer Wahl für 15 Euro bei uns erwerben.

Der Erlös aus dem Verkauf fließt in unsere zahlreichen Projekte für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern. Ein herzliches Dankeschön an die großartige Unterstützung der Firma Rappelkiste Spielwaren aus Ahlen und dem Team der Firma BAUER aus Nürnberg, die mit ihrer Robbenspende das alles erst möglich gemacht haben.

*Kathrin Wersing*



## Zum Osterfest

Ostern ist das erste Fest im Jahr, welches wir mit unserer Familie gemeinsam feiern. Die Natur erwacht zum Leben, die Sonne lacht und die Vögel singen ihre Lieder, die voller Hoffnung und Freude klingen. Wir atmen befreit auf, ein Lächeln im Gesicht, so begegnen wir anderen Menschen und freuen uns, wenn wir ein Lächeln als Antwort erhalten. Allen Leser:innen unserer Familie geLENKig, unseren Mitgliedern und Spendern wünschen wir viel Freude und positive Gedanken. Genießen Sie Ihre Familie und das Glück beim Betrachten der wieder zum Leben erwachten Natur!

*Herzliche Ostergrüße*



**Sven Sperling,**  
1. Vorsitzender



**Sandra Diergardt,**  
2. Vorsitzende

# Jahresbericht 2022 ist online



Jedes Jahr erstellen die Mitarbeiterinnen des Familienbüros in Absprache mit dem Vorstand einen Jahresbericht über die Aktivitäten des Vereins. Darin wird die Vereins- und Projektarbeit detailliert vorgestellt. Auch in diesem Jahr wird der Jahresbericht 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!

Übrigens: 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. *Gaby Steingeweg*

Zu finden ist der Bericht auf unserer Homepage unter: **Über uns/Über den Verein** oder nutzen Sie einfach diesen QR Code



## 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.

**Ab sofort werden wir über den Newsletter Ankündigungen verschicken, ab wann es möglich ist, sich zu den verschiedenen Fortbildungen, Seminaren etc. anzumelden, bzw. wann Anmeldeformulare online abrufbar sind! Daher wäre es für alle Mitglieder und Mitglieder sinnvoll, wenn sie sich für den Erhalt des Newsletters bereits registriert haben.**

Sie erhalten keinen Newsletter? Dann aber mal schnell die Seite [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) aufrufen, dort den Button „Service“ anklicken, auf Newsletter gehen, E-Mail-Adresse und Namen eintragen, die Auswahl an Newsletter anklicken, die Datenschutzerklärung akzeptieren und zum Schluss nur noch den angegebenen Code eingeben. Fertig!

Oder Sie scannen einfach den QR-Code: Freuen Sie sich darauf, in Zukunft noch mehr Informationen über uns zu erhalten!

Marion Illhardt



### Hinweis für Mitglieder zu Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, falls sich Ihre Adresse oder Ihre Kontodaten ändern sollten, dass Sie uns dies bitte zeitnah mitteilen.

Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Bitte bedenken Sie, dass Sie die Kosten für die Rückbuchung tragen.

*Laut unserer Satzung §4 (5) sind Mitglieder verpflichtet, dem Verein Anschriftenänderungen – auch der E-Mail-Adresse – mitzuteilen. Der Verein genügt seinen Pflichten, wenn er Mitteilungen an die letzte von dem Mitglied bekannt gegebene Anschrift oder E-Mail-Adresse sendet.*

Bereits in den letzten Monaten mussten wir einige Adressen von unserer Versandliste streichen, da die Empfänger verzogen waren und sie auf unsere Nachfrage nicht reagiert haben. So entgehen den Mitgliedern leider wichtige Informationen. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Gerne können Sie uns dies aber auch per Telefon mitteilen.

Marion Illhardt



Buch **„Kinderreuma (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 Kinderreuma



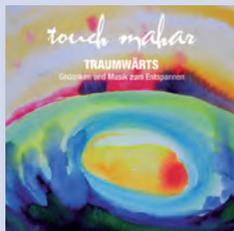
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**  
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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



DVD **„Kinderreuma – 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



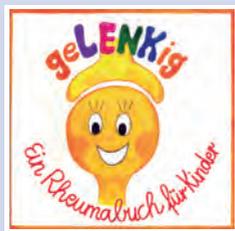
Vereinszeitschrift „**Familie  
geLENKig**“, zweimal pro  
Jahr erscheinende Zeit-  
schrift mit Neuigkeiten  
aus der Vereinsarbeit



Flyer „**RAY**“  
die Jugend-  
gruppe 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 Schmer-  
zen (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

## Liebe Leser:innen!

Wie immer finden Sie hier Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma, die einem bestimmten Projekt oder einer besonderen Verwendung zugeordnet waren.

## Eine mehr als sportliche Leistung



Petra Schürmann (Mitte) freut sich im Namen des Vereins über die großartige Spende

Die Betriebssportgemeinschaft (BSG) der JVA Werl hatte gleich im Januar eine wunderbare Nachricht für uns. Der Erlös vom Kaffee- und Kuchenverkauf beim letzten Angehörigen-Tag geht dieses Mal an den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Anfang Februar war es dann soweit. Als Vertreter der BSG überreichten Benedikt Schumacher und Matthias Köhler einen symbolischen Scheck mit der wunderbaren Summe von 1.910,90 Euro an Petra Schürmann, die als Vertreterin des Ausschusses die Spende für

den Verein entgegennahm. In einer gemütlichen Runde wurden der Verein und all seine vielen Facetten vorgestellt und Fragen beantwortet. Die Spendengelder sind nicht für ein bestimmtes Projekt gedacht, sondern dürfen dort eingesetzt werden, wo wir dringend Gelder benötigen, um das Projekt und die damit verbundenen Angebote weiterführen zu können.

Ein herzliches Dankeschön an alle, die sich bei der BSG in der JVA Werl engagieren, für diese tolle Spende.

*Jutta Weber*



# Zahngoldspende als Tradition

Am 07. März 2023 besuchten Claudia Jankord und Kathrin Wersing Dr. Martin Sachs in seiner Zahnarztpraxis in Sendenhorst. Bereits seit vielen Jahren ist die Spende von Zahngold eine bewährte Tradition in der Praxis. Dr. Sachs und sein Team haben auch in 2022 wieder alle Patient:innen beim Ausbau von Zahngold darauf angesprochen, ob sie das Gold behalten oder spenden möchten. Dazu sagt er: „Die Spendenbereitschaft der Menschen aus Sendenhorst ist unglaublich! In 98% meiner Fragen erhalte ich die Antwort, dass die Patient:innen selbstverständlich spenden wollen. Das habe ich in früheren Praxen ganz anders erlebt! Das Lob gebührt also allen Sendenhorster Bürger:innen und zeigt, wie gut der Bundesverband Kinderrheuma e.V. in der Stadt verwurzelt ist.“

Auch wir bedanken uns von Herzen nicht nur bei Dr. Sachs und seinem Team sondern ganz besonders auch bei allen Menschen in und um

Sendenhorst, die mit der Zahngoldspende einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass wir unsere Projekte weiterführen können. Die aktuelle Summe der Zahngoldspende von 5.896,54 Euro wird zum Teil für die Klinik-Clown-Besuche in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie verwendet und zum anderen für das Geschwisterprojekt des Vereins, das Geschwistern erkrankter Kinder die Möglichkeit gibt, über ihre eigenen Gefühle im geschützten Rahmen sprechen zu können und Hilfe zu finden.

*Kathrin Wersing*



**Claudia Jankord überreichte Dr. Martin Sachs ein Dankeschön für die jahrelange Unterstützung**

## Tolle Spende der Volksbank Münsterland Nord eG



**v.l: Friedhelm Beuse, Bernd Himmelberg, Claudia Jankord und Lorena Glatz**

Im Rahmen der Weihnachtsspendenaktion der Volksbank Münsterland Nord eG wurde am 15. März 2023 in den Räumen des Familienbüros, in Vertretung durch Vorstandsmitglied Friedhelm Beuse und Lorena Glatz, eine Spende in Höhe von 5.000,00 Euro an den Bundesverband übergeben.

Der Einsatz des Bundesverbandes in der Kinder- und Jugendhilfe war ein Kriterium für die Auswahl durch die Volksbank.

Bei der Übergabe zeigten sich im Gespräch entsprechende Parallelen in der Motivation der Selbsthilfe sowohl beim Bundesverband als auch beim Gedanken der genossenschaftlichen Selbsthilfe der Volks- und Raiffeisenbanken. Nach den Erläuterungen zur Verwendung des Geldes für die Umsetzung unseres Geschwisterprojekts „Die Rolle meines Lebens“, sahen sich Frau Glatz und Herr Beuse darin bestätigt, die richtige Wahl mit dem Bundesverband getroffen zu haben.

Ein herzliches Dankeschön für die tolle Unterstützung. *Bernd Himmelberg*

Wir haben uns ebenfalls über diese Geldspenden, die keiner speziellen Absicht zugeordnet werden, sehr gefreut:

Gisela Baudler, Leinfelden-Echterdingen .....	400,00 Euro
Friedrich Engel, Ahlen .....	60,00 Euro
Christa Paetzke, Hörstel.....	300,00 Euro
Volksbank Rhede.....	250,00 Euro
Hetkamp GmbH EDV-Beratung, Borken .....	1.000,00 Euro
Marco Schlott, Niemetal.....	200,00 Euro
Ulf Isken, Medebach .....	40,00 Euro
Gabriele und Swen Wolke, Everswinkel .....	1.000,00 Euro
Nadja Knorr, München .....	100,00 Euro
Margitta Nowak, Delbrück .....	100,00 Euro
Adriane Hövel, Südlohn .....	50,00 Euro
Ursula und Rainer Zimmermann, Gelsenkirchen.....	100,00 Euro
Herbert Knorr, Karlsruhe.....	100,00 Euro
Sabine und Carsten Bock, Bad Nenndorf .....	100,00 Euro
Clara Ganser, Stolberg.....	100,00 Euro
Renate Brenning-Bertrams, Düsseldorf.....	200,00 Euro
Elektro Heikes GmbH & Co. KG, Münster.....	600,00 Euro
Christa und Bruno Stark, Kassel.....	100,00 Euro
Christoph Beermann, Sprockhövel.....	600,00 Euro
Kathrin Wersing, Münster .....	100,00 Euro
Thomas Egen, Mayen.....	100,00 Euro
Martin Wermeyer, Lotte .....	200,00 Euro
Daniel Knack, Steißlingen.....	150,00 Euro
Orthopädie Schuhtechnik A. Bresch, Sendenhorst .....	100,00 Euro
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck.....	50,00 Euro
Lutz Ehrig, Dresden.....	500,00 Euro
Ulrike und Ulrich Christians, Wuppertal .....	300,00 Euro
Marion Harms, Soltau .....	200,00 Euro
Tim Kahmann, Gütersloh .....	500,00 Euro
Gisela und Detlef Raphael, Dortmund.....	500,00 Euro
Marlies Linnemann, Alverskirchen.....	50,00 Euro
Gabriele Gunder, Ahlen .....	100,00 Euro
Brigitte und Werner Baus, Helsa .....	100,00 Euro
Günter Schmidt, Hann. Münden .....	150,00 Euro
Anne Bexte, Everswinkel.....	930,00 Euro
Lucia Clara, Münster .....	250,00 Euro
Dr. Peter Lucke, Ahlen .....	300,00 Euro
Markus Schier, Ahlen.....	1.500,00 Euro
Kornelia und Karl Gaehrken, Herten.....	150,00 Euro
Bettina und Stefan Ott, Oerlinghausen .....	150,00 Euro
Antonia Ott, Oerlinghausen .....	50,00 Euro

Brigitte und Heinz-Jürgen Höhne, Neukirchen-Vluyn.....	300,00 Euro
Eckhard Scholz, Senden .....	50,00 Euro
Frank Naulin, Meckenbeuren.....	100,00 Euro
Dennis Mo, Erkrath .....	185,00 Euro
Andreas Pauli, Gießen .....	50,00 Euro
Margit Ultsch, Seukendorf.....	50,00 Euro
KTL GmbH, Rhede.....	200,00 Euro
Margit Hirschmann, Ludwigsburg .....	200,00 Euro

Und bereits in 2023 erhielten wir nachstehende Spenden:

Frank Naulin, Meckenbeuren.....	150,00 Euro
Markus Schier, Ahlen.....	2.000,00 Euro
Modehaus Bruns, Billerbeck .....	106,68 Euro

Allen Spender:innen, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns so wunderbar unterstützt haben! *Marion Illhardt*

Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein. Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung ausstellen.

Zur Info: **Bei Spenden bis zu 200 Euro reicht bei der Einkommensteuererklärung auch der passende Kontoauszug.**

Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Hochzeit, Jubiläums etc. unserem Verein etwas spenden? Darüber würden wir uns sehr freuen!

Wir stehen Ihnen mit Tipps, wie Sie z. B. Ihre Spendenaktion gestalten, zur Seite und stellen Ihnen hierfür gerne Infomaterial zur Verfügung!

Bei Interesse bieten wir Ihnen auch Spendenboxen und Flyer für Ihre Post, die kurz über den Verein informieren, an. So erfahren alle Kunden:innen und Freund:innen, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.

Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526-3001175

Bei vielen Spender:innen können wir uns leider nach dem Spendeneingang nicht schriftlich bedanken, da bei der Überweisung keine Adresse angegeben wurde. Bitte geben Sie daher bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung durchzugeben, falls Sie umgezogen sind! Nur bei Vorlage einer vollständigen Postadresse können wir eine gültige Bescheinigung erstellen. Die Zuwendungsbescheinigung wird auf den Namen dessen ausgestellt, der die Überweisung getätigt hat.

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

# Mein Schulbesuch

Im Herbst 2022 war es soweit!

Durch die Eigeninitiative einer jungen Dame und ihrer Familie sowie mit hilfsbereiter Unterstützung von Jutta Weber und Katrin Wersing aus dem Familienbüro des Bundesverbands Kinderrheuma e.V. konnte wieder ein Schulpat:innenbesuch stattfinden.

An einem Sonntagnachmittag folgte ich gespannt der herzlichen Einladung der Familie. Bei Kaffee und zwei köstlichen selbstgebackenen Kuchen, von dem Mädchen und ihrem Bruder, lernten wir uns gegenseitig kennen.

Mit der Klassenleitung wurde ein Termin für unseren Schulpat:innenbesuch abgestimmt.

Eine gute Woche später wurde ich von dem Mädchen direkt am Eingang ihrer Schule empfangen. Zusammen gingen wir zu ihrem Klassenraum.

Uns empfingen 28 freundliche Mädchen und Jungen eines 6. Schuljahres, die gespannt waren, was sie erwartete.

Nach einer netten Begrüßung durch die Klasse und die Klassenleitung stellte ich mich vor und wir sprachen allgemein über chronische Krankheiten. Die Mitschüler:innen arbeiteten aktiv mit Eifer und Ausdauer mit.

Dann stellte das Mädchen eine eigene Präsentation über ihre Krankheit, die Einschränkungen und die Gefühle, die sie begleiteten sowie ihres Krankenhausaufenthaltes vor. Die Mitschüler:innen hatten so die Möglichkeit, besser verstehen zu können, was sie für eine Erkrankung hat, warum sie ins Krankenhaus muss und konnten so Verständnis für ihre Einschränkungen entwickeln.

Es gab im Anschluss für den Mut, den Vortrag und die Ausführungen einen tobenden Applaus der Klasse.

Die Mitschüler:innen waren weiterhin sehr aufmerksam, als dann meine Präsentation mit vielen Informationen zu dem Krankheitsbild, den Beschwerden, der Vorstellung des Krankenhausaufenthalts, des straffen Zeitplans dort, der Therapiemöglichkeiten, der Krankenhausschule, der Wichtigkeit von Freundschaften, der Gedanken und Gefühle startete.

Auch hierzu gab es die vielfältigsten Fragen seitens der Schüler:innen und der Lehrkraft, die wir gemeinsam beantworteten.

Eine Umfrage beendete anschließend unsere Stunde.

Die vielen positiven Rückmeldungen der Klasse und der Klassenleitung erfreuten das Mädchen und mich sehr.

Ein herzliches Dankeschön an die junge Dame für ihren Mut und die beeindruckende Vorstellung, an ihre Familie, an Jutta und Kathrin für die hilfsbereite Unterstützung und an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. für dieses megatolle Schulpat:innenprojekt!

*Eva Behle, Schulpatin*

**Du möchtest auch an Deiner Heimatschule von einer Schulpatin oder einem Schulpaten besucht werden? Dann melde Dich sehr gerne bei uns im Familienbüro.**

# Projektabschluss Gemeinsam Online

Unser Projekt „Gemeinsam Online“, das über 2 Jahre vom BKK Dachverband finanziell gefördert wurde, konnten wir im Dezember 2022 erfolgreich abschließen.

Mithilfe des Projektes sollten die 24 regionalen Selbsthilfegruppen (=Treffpunkte Kinderrheuma) des Vereins um digitale Angebote und Austauschmöglichkeiten erweitert und ausgebaut werden. Sowohl die ehrenamtlich arbeitenden Treffpunktleiter:innen als auch alle betroffenen Familien erhielten digitale Seminare und Workshops, welche die Treffpunkt- und Vereinsarbeit bereicherten. Als zweiter Projektteil entstanden Schulungsvideos zur Information und Aufklärung zum Thema Kinderrheuma.

In den zwei Jahren ist viel passiert. Hier folgt ein Überblick dazu:

## Gründung des ersten digitalen Treffpunktes

Der Start unseres ersten Online-Treffpunktes „Treffpunkt Digital“ lief sehr erfolgreich. Die sehr engagierte ehrenamtliche Treffpunkt-Leiterin hat sich, trotz technischer Hürden, sehr gut eingearbeitet und die Gruppentreffen erfolgreich aufgebaut. Eine enge Begleitung gab es dabei durch die Projektkoordinatorin, die anfangs noch die Treffen mit begleitete, sich dann aber mit zunehmender Sicherheit der Treffpunkt-Leiterin zurückziehen konnte. An den Treffen nahmen Eltern rheumakranker und chronisch schmerzkranker Kinder aus dem gesamten Bundesgebiet und sogar aus Österreich teil. Da die Wochentage und auch die Zeiten, in denen die Treffen angeboten wurden, wechselten, wurden vielfältige Bedürfnisse berücksichtigt. Neben dem allgemeinen Austausch gab es im Treffpunkt Digital auch externe Referent:innen, u.a. zum Thema



**Onlineworkshop zum Thema Stimme mit vielen praktischen Übungen**



**Treffpunkt Digital**

Geschwisterkinder und durch die Jugendgruppe RAY. Heute ist unser Treffpunkt Digital einer der meist besuchten Treffpunkte unseres Vereins, worüber wir uns sehr freuen. Zudem konnten wir im Juli 2022 auch einen weiteren Online-Treffpunkt zum Thema chronische Schmerzen gründen. Dieser Treffpunkt befindet sich gerade noch im Aufbau.

## Virtuelle Cafés für Treffpunktleiter:innen

Als gänzlich neues Angebot wurden regelmäßige „virtuelle Cafés“ als Online-Austauschtreffen gezielt für die Treffpunktleiter:innen ins Leben gerufen. Sie fanden im ersten Jahr an 6



**Präsenz-Wochenende für Treffpunktleiterinnen in Münster im März 2022**

Terminen statt, im zweiten Jahr an 5 Terminen für jeweils eine Stunde. Inhaltlich wurden stets die aktuellen Fragen der Treffpunktleiter:innen aufgenommen und diskutiert. Der Austausch hat vielen Beteiligten sehr gut getan, da sie vor Ort fast alle Einzelkämpfer:innen sind und sich aus diesem Austausch viele Synergien und neue Ideen für die Treffpunktarbeit ergaben.

### **Online- und Präsenz-Schulungen für Treffpunktleiter:innen**

Im Projektzeitraum fanden drei Online-Schulungen zu den Themen „Umgang mit Zoom in digitalen Treffen“, „Stimme in der Online-

Kommunikation“ sowie „Mit Resilienz durch Krisenzeiten“ statt. Hierbei konnten die Treffpunktleiter:innen hilfreiche Anregungen für die Treffpunktarbeit im Alltag mitnehmen. Neben Online-Angeboten war uns das Fortbestehen der persönlichen Treffen ebenso wichtig. Daher fand im März 2022 eine zweitägige Präsenzveranstaltung unter dem Thema „Meine Rolle als Gruppenleitung“ statt.

### **Online-Fachvorträge für alle betroffenen Familien**

In enger Zusammenarbeit mit den Fachabteilungen der Klinik für Kinder- und Jugendrheu-



**Filmcrew bei den Dreharbeiten zu den Schulungsfilmen**

matologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst entstanden Schulungsvideos zu verschiedenen Themen rund um Krankheitswissen, Therapie, Krankheitsbewältigung und Selbsthilfe. Professionell unterstützt wurden Dreh und Schnitt der Schulungsfilme von der Sendenhorster Medienfirma „living memories“. Die Projektkoordinatorin organisierte erfolgreich alle Abläufe rund um die Dreharbeiten, die von November 2021 bis März 2022 stattfanden. Im Mai/Juni 2022 konnten wir die insgesamt 16 Filme (8

kurze und 8 ausführliche Videos zu den Themen: Selbsthilfe, Krankheitsbewältigung, Diagnostik, Therapie, Schule, Physiotherapie und Ergotherapie) fertigstellen und auf unseren Facebook- und YouTube-Kanälen veröffentlichen. Zahlreiche positive Rückmeldungen von Eltern und Familien, die die Filme bereits erfolgreich nutzen konnten, bestätigen uns darin, dass dieser Projektteil auch in Zukunft sehr nachhaltig bleiben wird und somit einen wertvollen Beitrag dazu leistet, Betroffenen und Angehör-



rigen mehr Aufklärung und Informationen aktuell und barrierearm zugänglich zu machen. Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Fachreferent:innen der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst, die durch ihre ehrenamtliche Mitarbeit die inhaltlich sehr ansprechende und professionelle Ausgestaltung der Videos erst ermöglicht haben. Über den nebenstehenden QR Code gelangt man direkt zur Playlist auf YouTube, um die Filme anzuschauen.

### Interner Bereich auf der Homepage

Die Einrichtung von Zugängen für alle Treffpunktleiter:innen zum internen Bereich der Vereinshomepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) erfolgte im zweiten Projektjahr. Alle Treffpunktleiter:innen erhielten einen Zugang. Dort sind dort neben aktuellen Dokumenten, z. B. Fahrtkostenantrag, Teilnehmerlisten und Mitgliedsanträgen, auch Dokumentationen zu stattgefundenen Fortbildungen zu finden. Den internen Bereich wollen wir zukünftig weiter ausbauen.

### Datenschutz

Bezüglich des Datenschutzes gab es während des gesamten Projektzeitraums enge Absprachen mit der externen Datenschutzbeauftragten des Vereins. Die Nutzung von Zoom für die Treffen hat sich bewährt und durch stetige Aktualisierungen war das Videokonferenztool auch aus unserer Sicht durchgängig sicher für unsere Arbeit. Auch Fotofreigaben und datenschutzrelevante Aspekte für die tägliche Treffpunktarbeit waren immer wieder Thema im Austausch mit der Projektkoordinatorin und in Schulungen über den Projektzeitraum.

### Fazit und Ausblick

Wir sind äußerst zufrieden mit dem Verlauf des Projekts. Ein großer Dank geht an unsere ehrenamtlichen Treffpunktleiter:innen, die sich zahlreich und engagiert an der Umsetzung des Projektes beteiligt haben. Die digitale Treffpunktarbeit ist inzwischen in unserer Vereinsarbeit implementiert und soll zukünftig weitergeführt werden. Das Projekt hat somit einen sehr nachhaltigen und gewinnbringenden Einfluss auf unsere Vereinsarbeit.

Herzlichen Dank an den BKK Dachverband für die finanzielle Förderung unseres Projektes.

*Kathrin Wersing*



# Neues Projekt – Online-Beratung

In 2023 startet ein ganz neues Projekt, was rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern, deren Familien und sozialen Bezugspersonen ermöglichen soll einen niedrigschwelligen und ortsunabhängigen Zugang zu Beratung und Unterstützung zu bekommen. In den letzten Pandemie Jahren waren Eltern chronisch kranker Kinder zunehmend belastet. Viele Kontakte waren eingeschränkt und auch Beratung und medizinische Betreuung wurden z. T. weniger wahrgenommen.

Daher wollen wir mit dem Online-Beratungsangebot neue Kommunikations- und Beratungswege ermöglichen, Barrieren abbauen und Familien noch individueller bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung unterstützen.

Nach Aufbau des Online-Beratungsangebotes sollen auch ehrenamtliche Vereinsaktive in die Beratungen eingebunden werden.

Das Projekt wird unterstützt durch die Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbandes.



## Für wen ist das Projekt?

Angesprochen werden mit der Online-Beratung Eltern mit einem rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kind, selbst betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren soziale Bezugspersonen. Das Projekt ist bundesweit ausgerichtet und soll kostenlos nutzbar sein.

## Was sind die Ziele?

Mit dem Projekt wollen wir Barrieren in der Kommunikation, aber auch bei zeitlichen und räumlichen Hürden abbauen, indem alle betroffenen Familien und soziale Bezugspersonen einen Zugang zu Beratung erhalten. Dadurch erhoffen wir uns, dass sich Familien

besser begleitet und unterstützt fühlen und somit besser mit der Erkrankung im Alltag zurecht kommen. Durch den Einbezug der sozialen Bezugspersonen gibt es auch eine intensivere Netzwerkarbeit. Im zweiten Projektteil geht es auch um die Aktivierung von Ehrenamtlichen und die Förderung von neuen Austauschmöglichkeiten für betroffene Familien untereinander.

## Was wird genau angeboten?

### Online-Beratungen

Ab März 2023 werden Online-Termine durch Kathrin Wersing, Sozialarbeiterin beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. angeboten. Nach datenschutzsicherer und technisch funktionaler Umsetzung wird es 2 x pro Woche für jeweils 2 Stunden die Möglichkeit für Online-Beratungen geben. Pro Beratungstermin werden 20-30 Minuten veranschlagt, d. h. pro Woche können 8 Online-Beratungen stattfinden. Alle 2 Monate wird sich der Fokus der Online-Beratungen auf unterschiedliche Zielgruppen verlagern, z. B. Eltern rheumakranker Kinder, Lehrer:innen, Geschwister, Jugendliche und weitere.

Um die passenden Beratungstage zu ermitteln werden wir noch eine Online-Befragung durchführen und freuen uns über rege Beteiligung. Aber auch die Vereinbarung von Online-Beratungen zu einem Wunschtermin kann nach Bedarf ermöglicht werden. Während der Beratung können z. B. Anträge direkt gemeinsam online ausgefüllt oder Hilfsangebote vor Ort recherchiert werden.

Zur Buchung der Beratungstermine soll ein Modul auf der Vereinshomepage installiert werden, das es Interessierten ermöglicht, einen Beratungstermin online zu buchen.

Die Beratung wird über Zoom stattfinden mit Ende-zu-Ende-Verschlüsselung der Gespräche.



**Wir freuen uns auf viele gute Gespräche in unserem neuen Projekt: Online-Beratung**

Beratungsschwerpunkte der Online-Beratung werden sein:

- Hilfe bei Anträgen wie Schwerbehinderung, Pflegegrad, Reha
- Integration in Schule und Beruf sowie Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen
- Krankheits- und Alltagsbewältigung
- Möglichkeiten der Selbsthilfe

### **Online-Schulungen mit ehrenamtlichen Vereinsaktiven**

Diese sollen im zweiten Projektjahr starten. Zweimal pro Monat sollen jeweils einstündige Online-Schulungen zu den oben genannten Projektthemen per Zoom Videokonferenz stattfinden. Dazu können sich pro Schulung jeweils 8-10 Familien anmelden. Nach der Anmeldung wird der Zugangslink über Zoom verschickt. In einer Vorstellungsrunde werden individuelle Fragen diskutiert. Rückmeldungen und Erfahrungen anderer Teilnehmenden sind erwünscht, um den Erfahrungsaustausch der

Eltern untereinander zu fördern. Je nach Thema sollen zudem ehrenamtliche Vereinsaktive, die besondere Erfahrungen in dem Bereich haben, an der Schulung teilnehmen. Zum Beispiel kann zum Thema Schule eine Mutter dabei sein, die als Schulpatin tätig ist oder zum Thema Beantragung eines Pflegegrades ein Elternteil, das bereits erfolgreich einen Pflegegrad bewilligt bekommen hat. In die Planung der Online-Schulungen sollen die Vereinsaktiven aktiv mit eingebunden werden.

### **Wie kann ich das Angebot für mich nutzen?**

Wer Interesse an einer Online-Beratung hat kann sich ab März einfach einen Termin online über unsere Homepage buchen. Daraufhin wird ein Zugangslink versandt, der die Teilnahme an der Online-Beratung zum gewünschten Termin ermöglicht.

Das Angebot wird kostenlos nutzbar sein.

*Kathrin Wersing*

# Die Anmeldungen für Freckenhorst 2023 sind gestartet

**W**ir laden Sie und euch sehr herzlich zu unserem diesjährigen Fortbildungs-Wochenende für Kinder und junge Erwachsene, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind, sowie deren Familien ein. Die Veranstaltung wird vom **2. – 4. Juni 2023** in der Landvolkshochschule Freckenhorst (Am Hagen 1, 48321 Freckenhorst) stattfinden.

Bei unserem traditionellen Wochenende ist stets die ganze Familie eingeladen, ein gemeinsames Wochenende zu verbringen. Folgende Programmpunkte sind geplant:

## Für Eltern

- „Aktuelles aus der Kinder- und Jugendrheumatologie“ – Vortrag & Diskussion
- „Chronischer Schmerz“ – Impulsvortrag
- „Geschwister im Fokus“ – Gesprächsrunde
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ – Mitgliederversammlung

## Für Mütter:

- „Aktiv & Entspannt“ – Bewegung und Stressabbau

## Für Väter:

- „Mann-o-Mann“ – Austauschrunde für Männer



## Für Minis (0-8 Jahre)

- „Raus in die Natur“ – Spiel und Spaß draußen
- „Backen, Basteln und Bauen“ – aktiv und kreativ unterwegs
- „Aktion & Fun beim Chaosspiel“

## Für Kinder und Teens (ab 9 bis ca. 15 Jahre)

- „Unser Leben ist bunt“ – Comicprojekt für erkrankte Kinder und für Geschwisterkinder
- „Stand up Paddling“ – beim Warendorfer Wassersportverein
- „Aktion & Fun beim Chaosspiel“

## Für Jugendliche (ab ca. 16 Jahren):

- „Jugendgruppe RAY – Was gibt's Neues?“
- „Erwachsenwerden trotz chronischer Krankheit – wie kann es gelingen?“ – Impulsvortrag
- „Ukulelen-Workshop“
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ – Mitgliederversammlung

Darüber hinaus gibt es viel Zeit für Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensein. Parallel zu den Workshops für Eltern findet an allen drei Tagen eine Kinderbetreuung mit den oben genannten Programmpunkten statt. *(Änderungen vorbehalten)*



Weitere Informationen zum Familienfortbildungs-Wochenende (Aufzählung folgt)

### Seminargebühren für das gesamte Wochenende inkl. Verpflegung und Unterkunft:

- Mitglieder: Erwachsene/Jugendliche ab 16 Jahre: 50,- Euro
- Mitglieder: Kinder bis einschließlich 15 Jahre: 30,- Euro
- Nicht-Mitglieder: Erwachsene/Jugendliche ab 16 Jahre: 95,- Euro
- Nicht-Mitglieder: Kinder bis einschließlich 15 Jahre: 50,- Euro

### Anmeldung:

Die Anmeldung erfolgt digital. Über den nebenstehenden QR-Code oder über die Seite [www.kinderrheuma.com/projekte/familienfortbildung](http://www.kinderrheuma.com/projekte/familienfortbildung) gibt es weitere Informationen sowie das Programm und die Anmeldeformulare zum direkt online ausfüllen. Bitte die ausgefüllte Anmeldung per pdf, Foto oder Scan senden an: [familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com)



### Bezahlung:

Die Anmeldung ist erst gültig durch die Überweisung des vollständigen Teilnehmerbeitrages. Für die Überweisung nutzen Sie bitte diese Bankverbindung:

Kreditinstitut: Sparkasse Münsterland Ost  
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99  
Verwendungszweck: Freckenhorst Eigenanteil

### Mitgliedschaft:

Es besteht die Möglichkeit zeitgleich mit der Anmeldung noch Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu werden. (Einzeljahresbeitrag: 30 Euro oder Familienjahresbeitrag: 45 Euro) Dann gilt die vergünstigte Seminargebühr.

### Härtefälle:

In besonderen Härtefällen können sich Familien an das Familienbüro wenden. Unter bestimmten Voraussetzungen erhalten Sie eine zusätzliche Unterstützung zum Teilnehmerbeitrag. Die Angelegenheit wird selbstverständlich vertraulich behandelt.

### Stornierungsbedingungen:

Bei Abmeldung bis 11.5.2023 werden die kompletten Seminarkosten erstattet abzüglich 10 Euro Verwaltungsaufwand.

Bei Abmeldung vom 12. – 23.05.2023 betragen die Ausfallgebühren 40 % der kompletten Seminarkosten.

Bei Abmeldungen in der Zeit vom 27.5. – 1.6.2023 betragen die Gebühren 80 %, ab 2.6.2023 100% der kompletten Seminarkosten.

Die Aktion Mensch e.V. unterstützt diese Bildungsveranstaltung im Rahmen ihrer Pauschalförderung.



# „Die Rolle meines Lebens“: Unser Ge



Mit Farben und Formen dem Thema „Gefühle“ begegnen

Seit Anfang 2022 läuft ja unser dreijähriges Vereinsprojekt zur präventiven Unterstützung und Stärkung von Geschwistern und Familien von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind. Gefördert wird dies Projekt freundlicherweise von der Barmer.

**BARMER**

Im ersten Jahr konnten wir im Verein grundlegende Strukturen implementieren, um bestehende und zukünftige Selbsthilfe-Angebote für die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister zu öffnen bzw. eigenständige Angebote genau mit und für diese Zielgruppe zu entwickeln. So befin-

det sich das Thema „Geschwister“ nun dauerhaft in der Themenliste des Seminars für Eltern, welches wöchentlich in den Räumlichkeiten des St. Josef-Stifts in Sendenhorst stattfindet. Zusätzlich haben Eltern bzw. Erziehungsberechtigte in regelmäßigen Abständen (virtuell) die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern zu diesem Thema auszutauschen und einen sicheren Ort für ihre ganz persönlichen Fragen, Ängste und Sorgen um ihre Kinder in der Rolle der Geschwister zu haben. Darüber hinaus steht Jutta Weber den Eltern und Erziehungsberechtigten gerne im Familienbüro für ein ganz individuelles Gespräch oder Telefonat zur Verfügung.

In den Gremien des Vereins und im Team des Familienbüros hat ein gemeinsamer Lernpro-

# schwisterprojekt nimmt Fahrt auf



**In der Gemeinschaft die Kunstwerke der anderen würdigen**

zess stattgefunden, was z. B. die Planung von Selbsthilfe-Angeboten für eine große Vielfalt von Zielgruppen und den Umgang mit Hindernissen (aufgrund der Pandemie) in den auf Gruppenarbeit ausgerichteten Workshops für



Geschwister angeht. Im Weiteren zeigt sich in diesem Projekt erneut, welch einen Schatz an Vielseitigkeit, Talent und Wissen sich im Kreis unserer Mitglieder verbirgt. Petra Schürmann, ehrenamtliches Mitglied im Ausschuss und Kunsttherapeutin von Beruf, bereichert durch ihre Expertise besonders die gelungene Umsetzung der kreativen Workshops für die Kinder und Jugendlichen.

Wir freuen uns sehr, dass sich bereits ein fester Kern an Geschwistern gebildet hat. Diese Kinder bzw. Jugendlichen nehmen regelmäßig an den Austausch-Angeboten in Präsenz und online teil. Die Inhalte rund um Themen wie z. B. Gefühle, Selbstwert, Resilienz etc. werden dabei sehr gut von ihnen angenommen. Durch ihre aktive und kreative Teilnahme ge-

stalten sie die Umsetzung der Workshops nachhaltig mit und nutzen die vorhandene Zeit für einen Austausch (im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe) unter einander. Die Angebote für Geschwister sind offen gestaltet und jede bzw. jeder kann sehr gerne mitmachen.

Neben den separaten Veranstaltungen für die Geschwisterkinder und für die Eltern/Erziehungsberechtigten sind zu den bereits geplanten „Familien-Workshops“, die nun im zweiten Projektjahr aktiv umgesetzt werden, alle Familienmitglieder eingeladen. Diese neuen Ganztagesveranstaltungen bieten in einem geschützten Kleingruppenrahmen (2 bis 4 Familien, abhängig von der Anzahl der

Kinder) allen Familienmitgliedern die Möglichkeit, z. B. deren „Rolle(n)“, Talente, Stärken und Bedürfnisse aus verschiedenen Blickwinkeln aufs Neue zu entdecken bzw. ganz neu kennenzulernen. Die gemeinsam gewonnenen Erkenntnisse sollen zur weiteren positiven Stärkung des Familienalltags beitragen.

Der Familien-Workshop bietet u.a. Raum und Zeit für eine gezielte Wertschätzung aller Familienmitglieder untereinander und für gemeinsame, ggf. neue Erlebnisse. Diese sollen den Familienmitgliedern als gemeinsame Basis dienen, immer wieder aufs Neue, den Alltag, an den Stärken aller ausgerichtet, zusammen zu gestalten.

Veranstaltungsorte für die verschiedenen Angebote in diesem Projekt können neben den Räumlichkeiten im St. Josef-Stift auch flexibel, je nach Nachfrage, an anderer Stelle liegen. So können z. B. GeschwisterTAGE oder Familien-Workshops u.a. an einem interessierten Treffpunkt auch außerhalb von NRW stattfinden.



Interessierte Geschwister bzw. Familien sind jederzeit willkommen. Die nächsten Termine sind auf Seite 49 und auf unserer Homepage <https://www.kinderrheuma.com/ueber-uns/termine/> zu finden. Für eine individuelle Planung von Workshops nimmt sehr gerne Kontakt mit Jutta Weber im Familienbüro auf: 02526-3001175 oder [jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com)

Wir sind schon sehr gespannt auf die Umsetzung und freuen uns auf die gemeinsame weitere Zeit mit den teilnehmenden Geschwistern bzw. Familien.

*Jutta Weber*

## Unser Rückblick: Workshop für Geschwister im Johanniter Gästehaus

Die Kinder und Jugendlichen beschäftigten sich an diesem Wochenende Ende Februar mit der Fragestellung: Was ist „Die Rolle meines Lebens?“

Auf spielerische Weise eröffneten Jutta und Petra den Kindern am Freitagnachmittag einen Zugang zum Thema und während der gemeinsamen Jagd nach dem Maya-Schatz im Rahmen eines gemeinsamen Escape-Games fand ganz ungezwungen ein erster Austausch untereinander statt. Teamwork war gefragt! Abgerundet wurde der Abend von einer bunten Mischung an Gesellschaftsspielen.

Frisch gestärkt nach einem leckeren Frühstück wurden die Kinder und Jugendlichen am Samstag kreativ. Auf großen Plakaten gestalteten sie individuelle Schutzpanzer und verlie-

hen so ihren Gefühlen als Geschwister rheumakrankener Kinder Ausdruck.

Die Darstellung ambivalenter Gefühle wie Angst, Wut, Trauer und Hilfsbereitschaft signalisierte, dass wir (auch) die Geschwisterkinder in unserem Verein nicht aus dem Blick verlieren dürfen.

Die Kinder und Jugendlichen des Geschwisterprojektes wollen sich am Sonntag, 16. April im Rahmen eines virtuellen Treffens ab 19 Uhr erneut begegnen und spätestens beim Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst wird es ein großes gemeinsames Wiedersehen geben. Wir freuen uns darauf!

*Justus und Kristina Alex*



Collage „Mein Schutzpanzer“



## „Schwimmwesten-Wochenende“ in Bad Lippspringe

*Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht zu vergessen, ... und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Wer kennt das nicht?*

**W**ir freuen uns auch in 2023 Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, ein Auszeit-Seminar-Wochenende vom 8.–10. September 2023 in Bad Lippspringe anbieten zu können.

Im Austausch mit Gleichbetroffenen sollen die Mütter dabei unterstützt werden, auch weiterhin für sich und ihre Familien gut sorgen zu können.

Wir bieten den Müttern an dem Wochenende folgende Workshops:

### „Wie pflege ich mich selbst, um andere gut pflegen zu können?“

Gesprächsaustausch mit anderen Müttern. Ursachen für Überbelastungen und Lösungsstrategien sollen diskutiert werden.

### „Bewegung gegen den Stress“.

Der Outdoor-Workshop macht Lust auf Bewegung.

### „Angespannt – Entspannt“

Der Indoor-Workshop bietet Übungen zur Kräftigung der Muskulatur.

Zum Wochenende gehören auch:

- 2 Übernachtungen im Komfort-Einzelzimmer mit reichhaltigem Frühstücks- und Abendbuffet
- Kaffee und Kuchen an einem Nachmittag
- Eintritt in die Bade-Freizeit-Saunawelt Westfalen-Therme
- Wäschepaket
- Kurtaxe

**NEU** Anfang Mai stellen wir das ausfüllbare Anmeldeformular, die Seminargebühren und weitere Hinweise zur Teilnahme auf unserer Homepage zur Verfügung. Bei Fragen wenden Sie sich gerne ans Familienbüro.

Gaby Steinigeweg

# RAY: Rheumatoid Arthritis's Yours / Rheuma ist ein Teil von Dir

Von Seite 35 bis Seite 39 findest Du Informationen, Berichte, Termine etc. von uns, RAY, der jungen Selbsthilfegruppe im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

## Wer sind wir?

Wir sind Jugendliche und junge Erwachsene, die an entzündlichem Rheuma und/oder an chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat (auch Schmerzverstärkungssyndrom genannt) erkrankt sind.

## Was machen wir?

Unsere Aktivitäten und Projekte, wie Du auf den nachfolgenden Seiten lesen kannst, sind sehr vielfältig. Wir treffen uns regelmäßig, sei es virtuell oder in verschiedenen Städten, z. B. zum gemeinsamen Frühstück. Einmal im Jahr findet ein RAY-Wochenende statt. Es gibt Workshops zu interessanten Themen, verschiedene Freizeitaktivitäten und Zeit für Fragen und den Austausch untereinander. Dabei haben wir immer jede Menge Spaß! Zudem stehen wir als Ansprechpartner:innen anderen Jugendlichen zur Verfügung und betreuen Infostände bei Veranstaltungen, um das Verständnis und die Akzeptanz in der Gesellschaft zu verbessern.

## Wie kannst Du mitmachen?

Vielleicht hast Du Fragen zu den Krankheitsbildern entzündliches Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat? Du möchtest uns kennenlernen, über unsere aktuellen Veranstaltungen informiert werden oder diese sogar aktiv mitgestalten? Nimm gerne Kontakt zu uns auf!

Wir freuen uns auf DICH!



[ray@kinderrheuma.com](mailto:ray@kinderrheuma.com)  
[www.kinderrheuma.com/ray](http://www.kinderrheuma.com/ray)  
[ray\\_rheumagehoertzuuns](http://ray_rheumagehoertzuuns)



# RAY-Treffen am 19.11.2022

**H**eute fand wieder das letzte offizielle RAY-Treffen des Jahres statt. Da nur zwei Leute persönlich hätten anreisen können, fand es wieder via Zoom statt.

Zunächst gab es erstmal eine Vorstellungsrunde, da einige neue Gesichter dabei waren, was mich sehr gefreut hat. Dementsprechend hatten wir auch nochmal darüber gesprochen, wie wir RAY auf den Stationen publik machen könnten und auch, dass unsere Gruppe für Leute ist, die entzündliches Rheuma haben oder auch SVS. Leider hatten wir festgestellt, dass es wohl untergegangen ist, dass beide Gruppen bei uns ihren Platz haben und wir da keinen Unterschied machen.

Ein nächster Punkt war es, Ideen zu sammeln für einen Vortrag, der innerhalb des Freckenhorst Wochenendes stattfinden soll. Frau Dr. Meier hatte sich netterweise als Vermittlerin bereitgestellt, da sie selbst leider nicht kann. In diesem Punkt war es echt gut, dass wir die neuen Gesichter dabei hatten, da einige Ideen angesprochen wurden, die wir schon mal hatten. Es ging oft um die Transition und was sich damit genau ändert. Was kann ich außerhalb des Krankenhauses gut anwenden und wie

gehe ich mit abweisenden Ärzten um? Gerade um andere anzusprechen und für sich selbst noch mal aktuellere Tipps zu holen, fanden wir diese Ideen super. Wir hielten fest, dass wir in einer Umfrage in der WhatsApp-Gruppe klären wollen, welches Thema genau behandelt wird.

Nach einer halben Stunde kam unser Spezialgast zu unserem Meeting. Maximilian hatte schon in 2022 fleißig Filme für den Verein gedreht und nun soll noch ein Film für uns folgen. Wir besprachen mehrere Möglichkeiten und die Idee kleine Filmausschnitte in einem anderen Format aufzunehmen, um damit Instagram und TikTok zu füttern. Des Weiteren wurde besprochen, welche Themen im Film behandelt werden sollten. Die finalen Entscheidungen werden wir bei unserem nächsten Treffen im März besprechen.

Zum Schluss fand wie immer die Termin-Besprechung statt und danach hatten wir noch ein wenig Zeit uns auszutauschen. Es war wieder ein sehr schönes Treffen, besonders toll war es neue Gesichter dabei zu haben, die uns mit neuen Ideen gefüttert haben. *Pia*



# Juhuuu, RAY hat 400 Follower bei Instagram !!!

*Hallo zusammen!*

Unsere Instagram-Seite kennt ihr ja hoffentlich alle bereits. Falls nicht, scannt gerne den QR-Code mit eurem Handy und schaut einfach mal vorbei.



Auf unserem Kanal laden wir jeden Monat informative Beiträge zu einem bestimmten Thema hoch. Dort zu finden sind unter anderem bereits die Themen Ernährung, Ergotherapie, Physiotherapie und einige mehr. Falls ihr Vorschläge für weitere Themenmonate habt, schreibt sie uns gerne per Nachricht bei Instagram, oder meldet euch bei Jutta im Familienbüro. Wir freuen uns auf euren Besuch!

Das Team vom Arbeitskreis

*Instagram für RAY*



## Herzliche Einladung zum RAY-Aktiv-und-Geschwister-Austausch-Wochenende



Im Rahmen unseres Geschwisterprojektes haben wir schon in 2022 die Möglichkeit zum gemeinsamen Austausch für alle ab ca. 16 Jahren, die entweder an Rheuma und/oder dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind oder die eine Schwester oder einen Bruder mit den genannten chronischen Erkrankungen haben, geschaffen.

Nun sind wieder die RAY Mitglieder und Jugendliche bzw. junge Erwachsene, in der Rolle der Geschwister ganz herzlich eingeladen, vom 8. bis 10. September 2023 in die DJH Alfsee nach Rieste zu kommen.

Neben einem abwechslungsreichen Programm (das finale Programm und der Anmeldeflyer sind ab Mai 2022 auf der Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) zu finden) wird es reichlich Zeit geben, dass sich die beiden

Gruppen über ihre jeweiligen Erfahrungen mit ihrer individuellen Rolle in ihren Ursprungsfamilien austauschen können. Die aktive und wertschätzende Auseinandersetzung mit den ggf. unterschiedlichen Perspektiven auf Bereiche wie heimischer Familienalltag, Geschwisterbeziehungen, Zukunfts-Chancen und Möglichkeiten soll alle Teilnehmer:innen stärken und das Verständnis für die jeweilige Situation der anderen fördern. Dadurch, dass (vorwiegend) keine der Anwesenden in direkter geschwisterlicher Beziehung zueinanderstehen werden, können persönliche Sichtweisen ganz frei geäußert und diskutiert werden.

Die Plätze sind limitiert, daher meldet Euch direkt an, wenn ab Mai der Anmeldeflyer und das Programm online stehen.

Bei Fragen rund um das Wochenende meldet Euch sehr gerne im Familienbüro. *Jutta Weber*



## Ein Wiedersehen und „nach Hause kommen“

Am 11. März trafen sich RAY-Mitglieder und Interessierte endlich wieder vor Ort in Sendenhorst und online. Es war sehr schön, alle, die dabei waren, wiederzusehen. Neben Austausch standen an diesem Tag verschiedene Themen auf der Agenda. Erster Punkt war der 10. Geburtstag von RAY in 2023. Viele Ideen, wie dieses Jubiläum gefeiert werden könnte, wurden gesammelt. Ein Arbeitskreis soll Vorschläge, wie z. B. eine Spendenaktion ins Leben rufen, einen Radiobeitrag mitgestalten etc., weiter planen. Für das anstehende RAY- und Geschwister-Austausch-Wochenende wurden gemeinsam Inhalte überlegt und die Planung für den noch ausstehenden Projektfilm weitergeführt. Gedanken der einzelnen Teilnehmer:innen, wie sie RAY und das, was die junge Selbsthilfegruppe ausmacht, präsentieren wollen, wurden zusammengetragen. Die gemeinsame Zeit flog nur so dahin und auch der Austausch kam natürlich nicht zu kurz. Durch die geteilte, ähnliche Lebenssituation aller entstand in der Gruppe aus neuen und bekannten Gesichtern schnell eine unterstützende Verbundenheit und ein Gefühl von „nach Hause kommen“. Denn die meisten können auf einen Schatz an Geschichten von stationären Aufenthalten zurückblicken und so wurde gemeinsam in Erinnerungen geschwelgt. Zum Abschluss wurden die nächsten Termine besprochen. Wer bei einem der nächsten Treffen dabei sein mag, schaut gerne bei Instagram vorbei oder abonniert den RAY-Newsletter.

*Die Mitglieder von RAY und Jutta Weber*

### Die nächsten RAY Termine:

**Dienstag, 4. April 2023 um 20 Uhr**

**RAY's virtueller Stammtisch** via Videokonferenz

**Freitag, 2. Juni 2023 ab 19 Uhr**

**RAY Treffen** im Rahmen des Familienfortbildungs-Wochenendes in der LVHS Freckenhorst (eine Teilnahme am RAY-Treffen ist auch unabhängig vom Familienfortbildungs-Wochenende möglich)

**Dienstag, 6. Juni 2023 um 20 Uhr**

**RAY's virtueller Stammtisch** via Videokonferenz

**Sonntag, 6. August 2023 um 20 Uhr**

**RAY's virtueller Stammtisch** via Videokonferenz

**Freitag, 8. ab ca. 17.30 Uhr bis Sonntag, 10. September 2023 ca. 14 Uhr**

**RAY Aktiv und Geschwister Austausch Wochenende** (für Jugendliche ab ca. 16 Jahren und junge Erwachsene) in der DJH Alfsee in Rieste. Informationen zu dem Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai 2022 auf der Homepage zu finden

**Samstag, 25. November 2023 von 11 – ca. 16 Uhr**

**RAY Treffen** im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du bei über [ray@kinderreuma.com](mailto:ray@kinderreuma.com) und im Familienbüro bei Jutta Weber: 02526-3001175

Wir freuen uns auf Eure Teilnahme und ggf. Ideen/Wünsche für weitere Aktionen der jungen Selbsthilfegruppe RAY.

## 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](http://www.kinderrheuma.com)

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		
<b>Westliches Münsterland</b>	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com	
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	
<b>Köln</b>	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Effern Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
<b>Südliches Münsterland</b>	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	
<b>Märkischer Kreis</b>	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen</b>	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	

<b>Kreis Lippe</b>	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Kleve/Krefeld</b>	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com	

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

Treffpunkt in Baden-Württemberg		
<b>Nordbaden</b>	Sandra und Norbert Hinckers 69469 Weinheim Telefon: 0177 6999413 nordbaden@kinderrheuma.com	

**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



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

Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern		
<b>Schwerin</b>	Antonia Stefer 19059 Schwerin Telefon: 0152 55345600 schwerin@kinderrheuma.com	

Treffpunkte in Sachsen		
<b>Vogtlandkreis</b>	Sylvie Schedewy 08261 Schöneck/Vogtland Telefon: 0176 22296344 vogtlandkreis@kinderrheuma.com	
<b>Bautzen/Görlitz</b>	Manja Grünther 02694 Malschwitz Telefon: 035932 39400 bautzen-goerlitz@kinderrheuma.com	

Online-Treffpunkte über Videokonferenzen		
<b>Treffpunkt Digital</b>	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital@kinderrheuma.com	
<b>Treffpunkt Chronische Schmerzen</b>	Paola Behr Tel: 01590 6710168 treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com	
<p>Die Online-Treffpunkt-Treffen finden monatlich über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der jeweiligen Treffpunktleiterin.</p>		

**NEU**

# Neues aus den Treffpunkten

## Treffpunkt-Abschied

Manuela Birkenhof beendet ihre langjährige Leitung des Treffpunktes Soest. Auch Beate und Dr. Jürgen Fuhse scheidet als Treffpunkt-Leiter für den Hochsauerland aus. Wir bedanken uns bei allen sehr herzlich für die jahrelange Treue und für die sehr hilfreiche Unterstützung von betroffenen Familien in der Region. Für beide Treffpunkte suchen wir neue Leitungen und ebenfalls für viele andere Regionen. Lust auf Treffpunktarbeit? Interessierte können sich gerne im Familienbüro melden. Dort gibt es eine intensive Begleitung und Unterstützung in der Treffpunktarbeit, regelmäßige virtuelle Cafés sowie Schulungsangebote digital und in Präsenz.

Wir freuen uns auf euch!

## Treffpunkt Start

Folgende Treffpunkte sind gestartet und freuen sich sehr über Zulauf:

**NEU** Treffpunkt Chronische Schmerzen für alle Familien, die vom Schmerzverstärkungssyndrom bzw. von chronischen Schmerzen betroffen sind.

Kontakt: Paola Behr, Tel: 01590-6710168,  
E-Mail: [treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com](mailto:treffpunkt-schmerz@kinderrheuma.com)

**NEU** Treffpunkt Krefeld für alle Familien mit rheumatischen Erkrankungen im Raum Kleve-Krefeld.

Kontakt: Regina Grund-Hennes, Tel: 02151-978765, [kleve-krefeld@kinderrheuma.com](mailto:kleve-krefeld@kinderrheuma.com)

## Treffpunkt Digital

„Treffpunkt Digital“ am Donnerstag, 16. Februar 2023 um 19 Uhr:

Als Treffpunkt-Leiterin plane ich ca. drei Monate im Voraus die Termine für den Treffpunkt Digi-



tal. So auch den heutigen Termin. Ganz im Sinne von Valentin und Verliebtsein und roten Herzen, so in meiner Ankündigung. Ja, wen ich aber gar nicht bedacht habe, sind die Jecken unter uns. Karnevalsleute und den Altweiberfasching, der genau auf diesen Tag fiel. So war ich als Faschingsmuffel enttarnt. Na, sowas!

Wir waren vier Mütter von rheumakranken Kindern an vier Bildschirmen, die dem Zoom-Einladungslink zu unserem heutigen Meeting gefolgt sind, wie schön. Steffi, Sabine (sogar verkleidet, hihi), Heike und ich. Wir kannten uns tatsächlich schon alle untereinander, von anderen Treffpunkten Digital oder anderen Angeboten vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Unsere Unterhaltungen starteten sofort. Was brennt uns aktuell „unter den Nägeln“ in Sachen Rheuma unserer Kinder. Aktueller Sendenhorst-Krankenhaus-Aufenthalt mit Punktion, Medikamente und deren Auswirkungen, MTX-Dosierungen. Auch das Ergebnis von einer Begutachtung des Medizinischen Dienstes zum Schwerbehindertenausweis, Nachteilsausgleiche im Studium mit aktuellen Geschichten aus dem Studentenleben mit dieser chronischen Erkrankung sowie Instagram waren Themen. Ich staune wirklich jedes Mal, wenn ich Sachen erfahre, die ich noch nicht wusste. Diese Momente liebe ich einfach,

wenn wir uns als Eltern „vernetzen“, uns austauschen und gegenseitig schlauer machen! Dafür bin ich sehr dankbar!

Ich fragte die Teilnehmerinnen, ob sie schon einmal in ihrem Leben etwas gewonnen haben. Denn heute gab es die Chance dazu: Heute gab es den goldenen Wal Digital als Armband zu gewinnen! Dazu teilte ich den Bildschirm und ein Foto war zu sehen: Unser Kuscheltier-Maskottchen Wal Digital mit einem Haufen benutzter Rheuma-Spritzen unserer Tochter Carolin. Gesammelt seit ca. einem Jahr und 9 Monaten. Es durfte geschätzt werden wie viele Spritzen es sind. Jeder hat sein Ergebnis über den Chat an mich und nicht an alle gesendet. Ich habe ausgewertet. Es waren 124 Stück und .... Trommelwirbel ..... Sabine war mit ihren geschätzten 97 Spritzen am nächsten am Ergebnis. Deshalb geht das Armband mit dem orangenen Bändchen und dem goldenen Wal per Postsendung an sie. Herzlichen Glückwunsch, Sa-

bine! Und danke an Euch alle, dass Ihr mitgemacht habt! Mir hat es großen Spaß gemacht!

Am Ende verriet ich die neuen Termine für unseren Treffpunkt Digital, machte auf die Anmeldemöglichkeit des Familien-Fortbildungs-WE in Freckenhorst im Juni 2023 aufmerksam und auf die tolle Robben-Aktion aus dem Familienbüro inkl. Halstuch-Nähaktion.

Ich danke allen wieder für den wohlthuenden Abend mit so manchem Spaß und mancher Verrücktheit.

*Katja Schmidt*

### **„Treffpunkt Digital“ am Mittwoch, 1. März 2023 um 19 Uhr:**

– Es hat „Zoom“ gemacht!!! Mit sooo vielen Teilnehmenden –

Im Vorgang zu diesem Treffen habe ich mir Gedanken gemacht, welches Thema mich und wohl andere Teilnehmer:innen interessieren könnte. Im Bereich Ernährung in Sachen Rheuma könnte ich noch viel mehr wissen. Also,

machte ich mich auf die kurze Suche nach einer Referentin. Frau Eva-Maria Rötzer war als geeignete Fachfrau schnell arrangiert. Sie ist zertifizierte Diätassistentin und Fachkraft für Ernährung und Diätetik. Dann habe ich „grünes Licht“ vom Familienbüro unseres Vereins für die Kostenübernahme bekommen, einen Termin ausgemacht und eine Ankündigung geschrieben. Diese wurde durch den Vereins-Newsletter verbreitet, ich teilte ihn in Foren bei Facebook und in manch WhatsApp-Status hab' ich ihn auch entdeckt. Danke dafür.



Und ich merkte schnell, dass zu diesem Thema großes Interesse besteht. So viel Anmeldungen wie noch nie gingen über den Facebook Messenger und per E-Mail an meine Mailadresse für den Treffpunkt Digital ein. Einige positive Rückmeldungen zur Teilnahme über unsere eigene Nachrichten-Gruppe konnte ich ebenso verbuchen. Ich staunte und freute mich sehr.

Den Montag davor übte ich mit Frau Rötzer 1,5 Stunden die Zoom-Anwendungen und wir sprachen uns ab, wie es laufen könnte und klärten letzte Fragen.

Somit starteten wir gut vorbereitet unser Meeting. Ich begrüßte alle Teilnehmenden an ihren Bildschirmen. Wow, 26, so viele!

Kathrin Wersing, die gute Seele vom Familienbüro unterstützte mich, indem sie über den Bundesverband Kinderreuma e.V. berichtete. Und das von ihrem Zuhause aus, im Feierabend. Danke, liebe Kathrin, für Dein Engagement, ich find Dich spitze!

Frau Rötzer wünschte sich, dass jeder in der Vorstellungs-Blitzlichtrunde dazu sagt, wie alt das „Rheuma-Kind“ ist und ob es in der Ernährung schon irgendetwas gibt, was die Familie beachtet. Los gings.

Jeder berichtete etwas über die Kinder, Essgewohnheiten und so erfuhren wir bereits Einiges. Nach der Vorstellungsrunde um 19:38 Uhr begann Frau Rötzer ihren Vortrag und teilte ihren Bildschirm, so dass wir ihre Folien und Ausführungen sehen konnten. Wir lernten viel über die Nährstoffe und ihre Aufgaben.

Was ist zu wissen und beachten bei Vitaminen, Mineralstoffen, Kohlenhydraten, Eiweißen und Fetten, all das war sehr interessant. Auch wie sich was bei der Erkrankung Rheuma auswirkt und welche Lebensmittel eben entzündlich wirken und welche nicht!!! Und wieviel Gramm Fleisch und Fisch die Kinder pro Woche



essen sollten und dass Wasser trinken eine große Rolle spielt. Es war ein toller Mix aus Erzählungen, Mitmachfragen und Antworten.

Nahrungsergänzungsmittel, wie und was und welches mit welchem einnehmen. Nach der Frage nach ungeeigneten Getränken rief ein Kind rein: „Fanta“. Hach, herrlich, alles lachte. Wir nahmen Tipps mit, welche Lebensmittel wir womit kombinieren sollen, damit der Körper die Nährstoffe auch annehmen kann. Auch die vegetarische und vegane Ernährung besprachen wir. Ich glaube, jede und jeder hat heute etwas gelernt. Und jede Familie weiß, in welchem Bereich es besser werden kann....

Frau Rötzer ist zwischendurch immer wieder auf Aussagen und auf die Erzählungen in der Vorstellungsrunde eingegangen, hat nachgehakt, Tipps und Tricks gegeben. Das fand ich toll und beeindruckend.

Eins stellte Frau Rötzer am Ende fest: Ein Apfel oder ein von Mama/Papa aufgeschnittener Apfel sind zwei völlig verschiedene Obstarten. Der Vortrag endete und alle Fragen waren um 21:20 Uhr geklärt. Einige loggten sich etwas früher aus, je nach der Kinder- oder Erkältungslage zu Hause. Das ist online ja wunderbar möglich. Wir verabschiedeten Frau Rötzer und bedankten uns recht herzlich bei Ihr!!!

Einige blieben noch etwas, wir sortierten das Gehörte und unsere Gedanken. Um 21:47 Uhr verabschiedeten wir uns.

Frei nach Klaus Lage zu 1000 und eine Nacht:

*Erinnerst Du Dich, wir haben uns eingeloggt,  
und das Meeting perfekt gerockt.  
Tausendmal geklickt,  
tausendmal in die Kamera geblickt.  
Tausend und eine Nacht,  
Und es hat „Zoom“ gemacht.*

Na, wer hat's gesungen?

*Katja Schmidt*

Auch weiterhin ist beim Treffpunkt Digital viel los.

### **Zukünftige Termine:**

2. Mai 2023, 18.30 Uhr, Offene Gesprächsrunde

Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt, Tel: 0176-57884666

treffpunkt-digital@kinderrheuma.com

### **Treffpunkt Südliches Münsterland**

Im Januar gab es bereits das erste Treffen im Treffpunkt Coesfeld in diesem Jahr.

Auch für die kommenden Monate sind tolle Aktivitäten geplant. So wird es im Frühjahr einen Malworkshop geben und im August steht ein Familien-Barbecue auf dem Programm.

Wer aus der Region südliches Münsterland kommt und an einem Treffen teilnehmen möchte, ist herzlich eingeladen.

Kontakt: Kristina Alex, Tel: 02594-7830776, muensterland-sued@kinderrheuma.com

### **Treffpunkt Göttingen**

Unter dem Motto „Kinderrheuma bewegt uns“ ist beim Treffpunkt Göttingen im Jahr 2023 richtig viel los für alle Familien mit einem rheumakranken Kind.

Das nächste Treffen findet am 30. April statt. Die jeweiligen Programmpunkte werden noch bekannt gegeben.

Interessierte Familien können sich gerne anmelden bei der Treffpunkt-Leiterin Mirja Bohlander:

Tel: 0551-373218,

goettingen@kinderrheuma.com

Die nächsten Termine in Göttingen sind am: 14.05., 17.06., 01.07., 27.08, 17.09., 08.10. und 19.11.

### **Treffpunkt Osnabrück**

Der Treffpunkt Osnabrück trifft sich das nächste Mal am 1. Juli, die Uhrzeit wird noch bekannt gegeben. Weitere Termine im Jahr werden noch vereinbart. Interessierte Familien können sich gerne an die Treffpunktleiterin Familie Wermeier wenden:

Kontakt: Heike und Martin Wermeier, 05404-3863, osnabrueck@kinderrheuma.com

### **Treffpunkt Kassel**

Der Treffpunkt Kassel trifft sich 2023 am 28. Juni und am 25. Oktober in den Räumen der Selbsthilfekontaktstelle in Kassel. Um Anmeldung bei der Treffpunktleiterin Sabina Klein wird gebeten.

Kontakt: Sabina Klein, 0561-819247, kassel@kinderrheuma.com

### **Treffpunkt Steinfurt**

Der Treffpunkt Steinfurt trifft sich am 24. April in Emsdetten.

Alle Familien mit rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern sind herzlich willkommen.

Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin

Kontakt: Gaby Steinigeweg, 05454-7759, steinfurt@kinderrheuma.com

# Treffpunkt-Workshop in Münster



In großer fröhlicher Runde trafen sich die Geschwisterkinder und die Treffpunkteiter:innen

Ende Februar kam eine bunt gemischte Gruppe des Bundesverbandes im Johanner Gästehaus in Münster zusammen. Grund war zum einen der Workshop für Treffpunkteiter:innen und interessierte Vereinsmitglieder, geleitet von Kathrin Wersing, zum anderen der Workshop für Geschwister rheumakranker Kinder, welcher von Jutta Weber und Petra Schürmann durchgeführt wurde.

Die muntere Gruppe versammelte sich nach Check-In und Begrüßungskaffee am Freitagnachmittag zum kurzen gemeinsamen Beschnuppern und arbeitete anschließend an zwei Tagen in getrennten

Seminarräumen an ihrem jeweiligen Programm.

Die Runde der Erwachsenen wurde von Kathrin am Freitag durch einen allgemeinen Aus-



Ein Seminar mit vielen hilfreichen Impulsen

tausch zur Treffpunktarbeit eröffnet. Sie berichtete anschließend von geplanten Projekten im Rahmen ihrer Online-Beratung, stellte das Programm für Groß und Klein zum im Juni anstehenden Familienfortbildungs-Wochenende sowie die Highlights rund um das Geschwisterprojekt vor (z. B. die Angebote für einen GeschwisterTAG/FamilienTAG, die Eltern-Kind-Entspannung im St. Josef-Stift etc.) und brachte so alle Anwesenden auf den aktuellen Stand der Vereinsarbeit.

Gemeinsam ließen alle großen und kleinen Vereinsmitglieder den Abend im Johanniter-Gästehaus in fröhlicher Runde ausklingen. Die Gruppe der Treffpunktleiter:innen und Interessierten wurde am Samstag von der Referentin Katrin Röntgen zu dem Thema „Menschen in Krisen hilfreich begleiten“ geschult. Frau Röntgen stellte in ihrem abwechslungsreichen, interaktiven und liebevoll ausgestatteten Seminarprogramm unterschiedliche Arten von Krisen, Phasen einer Krise sowie deren hilfreiche Begleitung zusammen mit den Anwesenden heraus. Dabei war immer Raum für individuelle Erfahrungen und Aus-

tausch. Insbesondere die gemeinsam erprobte Methode der kollegialen Fallberatung eröffnete dem Plenum neue Möglichkeiten nicht nur in der Treffpunktarbeit.

Zum Abschluss kamen nachmittags alle großen und kleinen Vereinsmitglieder noch einmal zusammen. Jeder konnte nach diesen zwei intensiven Tagen mit einem gepackten Koffer wertvoller Erfahrungen den Heimweg antreten.

*Kristina Alex*

Zum Ende des gemeinsamen Workshop-Wochenendes bauten die Teilnehmenden noch gemeinsam eine Wortwolke zu der Frage: „Was nehme ich mit von diesem Wochenende?“ Die Ergebnisse sind hier zu finden:



**Bundesverband KINDER RHEUMA e.V.**

**Unsere Selbsthilfe Treffpunkte**

AUSTAUSCH & UNTERSTÜTZUNG WOHNORTNAH IN 6 BUNDESLÄNDERN

Map locations: Schwelm, Odenburg/Bremen, Steinfurt/Donvalley, West-Münsterland, Münsterland, Soke, Chrobrun, Beckinghausen, Göttingen, Schorren, Krefeld, Digital, Kassel, Rhein-Erft-Kreis, Ahrh. Kreis, Nordhausen, Göttingen, Bautzen/Göhrz, Vogtland, Nordstaden.

# Endlich wieder... Karneval auf der Polarstation



Wer, wie, was war denn da los? Passend zum 50. Jubiläum der Sesamstraße war unsere Karnevalsparty auf der Polarstation zurück: mit Krümelmonster, Elmo, Oscar, Kermit und Co. An so einem Tag kommt es dann auch schon mal vor, dass Ernie und Bert dann Visite machen und ordentlich Karnevalsmusik über die Flure schallt.

Schon zu Beginn der Woche wurden fleißig Sesamstraßen-Muffins gebacken und an Altweiber startete dann die Sause im Spielzim-



mer mit vielen bunten Kostümen, lustigen Spielen und leckeren Naschereien aus der Küche (ein großes Dankeschön noch einmal dafür).

Auch der Rosenmontagsumzug konnte in diesem Jahr wieder stattfinden und so standen wir passend mit großen Bettlaken zum Süßigkeiten fangen an der Straße und jubelten den Wagen und Fußgruppen lauthals zu.

*Das Team der Polarstation*

# Die neuen Termine für 2023

## 16. April 2023

### Workshop für Geschwister via Video-konferenz

Ab 19.00 Uhr sind an diesem Abend alle Kinder und Jugendlichen in der Rolle der Geschwister (im Alter ab ca. 9 bis ca. 16 Jahren) ganz herzlich zu einem virtuellen Workshop eingeladen. Hier gibt es Zeit, um sich mit Gleichaltrigen auszutauschen, gemeinsam etwas zu gestalten und den Tag gemütlich ausklingen zu lassen. Interessierte melden sich gerne bei Jutta Weber ([jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com)) oder im Familienbüro unter 02526-3001175. Um eine Anmeldung bis zum 14. April wird gebeten.

## 2. – 4. Juni 2023

### Familienwochenende in Freckenhorst



Wir haben ein tolles Programm für die Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst in Planung und hoffen darauf, dass wir uns alle dort wie im letzten Jahr in Präsenz wiedersehen werden können. Den Eltern bieten wir interessante medizinische und fachliche Vorträge rund um die Themen Rheuma und SVS. Den Kindern bereiten wir ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm mit viel Spaß und Spiel. Austausch und Spaß an der Freude sind wie immer gewährleistet. Notieren Sie sich den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht. Wir freuen uns auf Euch!

**Achtung!** Das Anmeldeformular wurde bereits auf unserer Homepage bereitgestellt.

## 4. Juni 2023

### Jahreshauptversammlung

Im Rahmen der Familienfortbildung findet die Mitgliederversammlung in der LVHS in Freckenhorst statt. Wir freuen uns über zahlreiches Erscheinen.

## 12. August 2023

### GeschwisterTag für Kinder und Jugendliche von ca. 9 bis ca. 16 Jahren im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Ein lustig bunter Tag für die Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und/oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber ([jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com)) oder im Familienbüro 02526-3001175 melden und weitere Informationen auf unserer Homepage finden.

## 8. – 10. September 2023

### Schwimmwesten-Wochenende

Das Auszeit-Wochenende für Mütter chro-



nisch kranker Kinder findet auch in diesem Jahr wieder im Vital Hotel in Bad Lippspringe statt. Es erwarten die Teilnehmerinnen Seminare zum Pflegealltag, aber auch Entspannungs- und Sport-Workshops, reger Austausch und gleichzeitig eine lockere Zeit zum Auftanken. Dies ist das Hauptziel des Projektes: Mütter, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage zu versetzen, weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.

**Achtung!** Anfang Mai stellen wir das ausfüllbare Anmeldeformular mit dem Programm auf unserer Homepage zur Verfügung.

.....

## 26. November 2023

### Adventsbasar



Wir hoffen aufrichtig, dass wir dieses Jahr wieder einen Adventsbasar stattfinden lassen können, wie wir es in der Vor-Corona-Zeit so viele Male erleben durften. Tatsächlich hatten wir letztes Jahr schon einen kleinen Vorgeschmack zum klassischen Basar erleben können, und auch die Tage in Münster in der Ehrenamtshütte waren sehr erfolgreich und den Beteiligten hat es sehr viel Spaß gemacht. Aber nix geht über einen Basar mit vielen Mitgliedern, die wir lange nicht mehr gesehen haben und den zahlreichen Besucher:innen aus Sendenhorst. Ein Tag der offenen Tür im Stift, mit vielen schönen Dingen zum Kaufen

und Schauen! Dazu Kaffee und Kuchen und liebevolle Gespräche! Perfekt!



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

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst  
 Telefon: 02526-3001175  
 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](http://www.kinderrheuma.com)  
 Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr.304/5853/0475 vom 22.11.2022

### 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.

Darüberhinaus liegen die Urheberrechte für einen Teil der Fotos bei: [www.living-memories.info](http://www.living-memories.info) @ Maximilian Schnieders

Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000



„Wir sind auch noch da!“

Unterstütze Geschwister chronisch kranker Kinder mit deiner Spende:  
<https://www.betterplace.org/de/projects/117698>

## Worum geht es?

Eine chronische Erkrankung hat immer die ganze Familie. Dies bedeutet oft für die Geschwisterkinder im Familienalltag ein mehr an Verständnis, Geduld, Eigenständigkeit und Resilienz zu haben bzw. zu entwickeln, als ihre gleichaltrigen Freund:innen. Unser Projekt für Geschwisterkinder bietet eine Vielfalt an Aktivitäten und Angeboten, damit Kinder und Jugendliche in der Rolle der Geschwister langfristig gestärkt werden können. Es gibt u. a. die Möglichkeit zu einem regelmäßigen (virtuellen) Austausch mit anderen Geschwistern, erlebnispädagogische Aktivitäten zur Förderung des Selbstwerts, wie eine Alpakawanderung und auch Tagesworkshops für die gesamte Familie.

## Wie kann ich helfen?

Spende für unser Projekt auf der gemeinnützigen Spendenplattform betterplace. Nutze gerne diesen Link <https://www.betterplace.org/de/projects/117698> oder den QR Code.



## Wie kann ich beim Projekt mitmachen?

Die an einer Teilnahme interessierten Geschwisterkinder bzw. Familien melden sich sehr gerne bei uns im Familienbüro:  
Telefonisch unter der 02526-3001175 oder per E-Mail unter [familienbuero@kinderreuma.com](mailto:familienbuero@kinderreuma.com)  
Wir freuen uns darauf, viele schöne Aktivitäten gemeinsam umzusetzen!

