



- Verein:** · Abschied Arnold und Marion Illhardt
· Jubiläum Kathrin Wersing
- Projekte:** · Familienwochenende, Geschwisterprojekt
und „Schwimmweste“
- Treffpunkte:** · TP Göttingen unterwegs
·  Neuer Treffpunkt in Bottrop
- RAY:** · Dreharbeiten für das Projekt
„Mal eben Erwachsenwerden“

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 Kinderrheuma 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 chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner:innen 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 orts-nahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenorientierte Versorgung (Transition) für junge Menschen mit Rheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat

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	Termine RAY	S. 49
Aktuelles aus dem Verein	S. 4	Neues aus unseren Treffpunkten	S. 50
Spenden	S. 24	Neues aus den Stationen	S. 57
Unsere Projekte	S. 32	Termine Bundesverband	S. 61
Unsere Publikationen	S. 42	Vorstand, Impressum	S. 63
Die Jugendgruppe RAY News	S. 44		



Verflüxt.

nun wäre mein LETZTES Vorwort doch glatt noch zum Nachwort mutiert – wenn überhaupt. Der Grund dafür ist nicht, wie Kenner dieser Ru-

brik und damit meiner Person vielleicht vermuten werden, meine brillante Qualität als Profi-Aufschieber, neudeutsch auch Prokrastinator genannt, sondern liegt mal ausnahmsweise nicht in meinem eigenem Verschulden. Ich weiß gar nicht, wo ich anfangen soll. Jedenfalls stellte ich neulich mit großer Überraschung und somit auch unerwartet (sonst wäre es ja auch keine Überraschung) fest, dass ich längere Zeit keine Emails mehr bekommen habe. Also machte ich den Test und schrieb mir selbst. Doch was war das? Ich bekam eine automatische Antwort: „Der Adressat befindet sich im Vorrantenmodus. Emails können leider nicht mehr weitergeleitet werden.“ Ich kratzte mich verwundert am Hinterkopf. Schon bald klopfte es an der Tür und eine Abordnung unseres EDV-Teams betrat mein Büro, um meine PC-Anlage abzubauen. Kurz darauf wurde von unserer Hauswirtschaftsleitung an der freigewordenen Stelle ein großer Blumenstrauß mit frischen Feldblumen (woher die herbsttags auch immer kamen) aufgestellt und davor im täglichen Wechsel nette Kärtchen mit drolligen Pinterest-Sprüchen platziert à la „Genieße den Tag“, „Jetzt ist Ewigkeit“ oder „Glück ist die Summe schöner Momente“. Was ist hier im Busch, dachte ich, zeigte aber ansonsten wenig Gegenwehr. Man bat mich, nicht wie gewohnt um 9 Uhr in die Klinik zu kommen, sondern um 10 oder wann ich es für passend hielt, um mir dann als erstes einen Café Creme mit einem spanischen Weinbrand – auch bekannt als Rentnergedeck – zu servieren. Wie ich bald rausfand, gehörte die Maßnahme zu einer neuen Idee meines Arbeitgebers, die künftigen Ruheständler erholt und nicht im 3G-Modus (Genervt, Gestresst und Gealtert) in die Rente zu entlassen. Das Fit-for-Faltenwurf-Programm umfasst eine

ganze Reihe von Maßnahmen, die ich vermutlich gar nicht alle aufzählen kann. Vormittags kam eine Nagelkosmetikerin, um mir die Nägel zu maniküren, ich erhielt Nacken- und Rückenmassagen und erhielt entspannende Einzelanwendungen im Snoezelenraum mit Klängen von Meeresrauschen und Geräuschen aus Hafenkneipen. Nach einem wohlportionierten Mittagessen auf Schmalkostniveau, um meine durch Arbeitsstress zugelegten 20 kg wieder auf das Ausgangsgewicht von vor 28 Jahren anzugleichen, machte ich auf dem Wasserbett ein Schlümmerchen. Kurze Zeit später schleppten die Hausmechaniker eine dicke Musikanlage in mein Büro, um mir für eine Stunde mit hammerharten Metallsound ein Gehörgangspeeling zu verabreichen. Irgendwer muss ihnen wohl meinen Musikgeschmack verraten haben. Dass zur Kaffeezeit selbstredend ein Cappuccino mit Schokoladenherzchen als Deko nebst kalorienarmen Zimtschnecken serviert wurde, sei noch ergänzend erwähnt. Um mich mental auf den früher angesetzten Feierabend vorzubereiten, las mir eine nette Dame aus dem Ort die Nachrichten vor, ließ dabei aber negative Schlagzeilen weg, wodurch sich dieser Vorgang arg verkürzte, um daran eine Aromatherapie mit indischen Patschuli-Düften anzuschließen. Sehr schön empfand ich auch die Meditationsstunde mit einer äußerst einsäuseligen Meditationslehrerin, sowie die passive Feldenkraistherapie zur Entschlackung der am Schreibtisch angespannten Rückenmuskulatur. Leider reicht diese Seite nicht, um noch die anderen Köstlich- und Nettigkeiten des Hauses zu beschreiben, jedenfalls fühlte ich mich schon nach wenigen Tagen tiefenentspannt und gut vorbereitet für meinen neuen Lebensabschnitt als Bummelant. Und dann fiel es mir wie Schuppen aus den Haaren, dass ich ja noch das Vorwort schreiben muss. Nur wie und womit? An dieser Stelle verabschiede ich mich von den Lesern der Familie geLENKig. Jeder Moment ist der richtige, um anzufangen. Los geht's. Wie, das liest man in dieser Zeitschrift.

Euer/Ihr

Arnold Illhardt

Mitgliederversammlung am 9. Juni 2024

Eigentlich finde ich Texte über eine Mitgliederversammlung eher trocken zu lesen, man erhält Informationen, aber so richtig spannend sind sie ja nicht. Oder? Wie schreibt man daher einen spannenden Text über eine Mitgliederversammlung, ohne dass die Leserin bzw. der Leser schnell weiterblättert?

Beim Ausmisten am letzten Wochenende fand ich meine rote Kiste mit den gesammelten FG's der letzten Jahre wieder. Als erstes fiel mir die FG Nr. 32, aus dem 3. Quartal 2005 in die Hände. Dort stand zu lesen, dass ...die diesjährige Mitgliederversammlung des Elternvereins im Anschluss an die Feier zum 15-jährigen Vereinsjubiläums begangen wurde und Claudia Fishedick eine große Anzahl von Mitgliedern begrüßen durfte. Aha, da hieß der Bundesverband noch Elternverein, Claudia Fishedick war 1. Vorsitzende und es muss 2005 gewesen sein. *Ist ja interessant!*

Weiter ging es mit der Nr. 39, 2. Quartal 2007. Immerhin konnte in diesem Jahr Claudia Fishedick 25 Teilnehmer empfangen. Nach 10 Jahren Vereinsarbeit übergab Uwe Rother das Amt des Schriftführers an Nicol Hoppe. Oha, 25 Teilnehmer immerhin und Uwe Rother geht und Nicol Hoppe kommt. *2007 war das also, ach ja, wie die Zeit vergeht!*

Ein Urgestein des Bundesverbandes stellt sein Amt zur Verfügung. Das war im Artikel der Ausgabe Nr. 47, 2. Quartal 2009, von Jessica Maus, damalige Mitarbeiterin im Familienbüro, über Claudia Fishedick zu lesen. Viele Jahre leitete sie die Geschicke des Bundesverbandes Kinderreuma. In Gaby Steinigeweg erhielt der Verein eine wahrlich würdige Nach-

folgerin. *Ja, und Gaby Steinigeweg hat mich eingestellt. Ich bin fast in meiner Zeit angekommen...*

Eine Stunde später, bin ich im Jahr 2012 angekommen, Ausgabe 59. Premiere: die Jahreshauptversammlung findet im Anschluss an das jährliche Familienwochenende in Freckenhorst statt. Und so ist es auch heute noch. Was mir allerdings aufgefallen ist, ein Name findet sich immer wieder im Zusammenhang mit dem Vorstand des Bundesverbandes: Sven Sperling! *Na, das war eine, wenn auch sehr kurze, spannende Reise in die Vergangenheit des Bundesverbandes.*

Und damit bin ich nun bei unserer diesjährigen Mitgliederversammlung angekommen. Sven Sperling, in seiner Funktion nun als Vorsitzender des Bundesverbandes, begrüßt die anwesenden Mitglieder und eröffnet die Versammlung. Er stellt die Beschlussfähigkeit fest, informiert über die Regeln der Abstimmung und er-



Unser Kassenwart Bernd Himmelberg gibt Einblick in die Finanzen.



Mitgliederversammlung in Freckenhorst

läutert die Agenda für diese Versammlung. Bernd Himmelberg, seines Zeichens Kassenwart, stellt den Jahresabschluss vor, der von unserem Steuerberater erstellt wurde und informiert die Mitglieder zu einzelnen Positionen des Kassenberichtes. Rechnungsprüfer Thorsten Ovenhausen berichtet, dass die Kassenprüfung am 6. Mai keinerlei Beanstandungen ergab und beantragt im Namen der Kassenprüfer die Entlastung des Vorstandes.

Der Haushaltsplan für 2025 wurde kurz mit einigen Erläuterungen von Sven Sperling vorgestellt und von den stimmberechtigten Anwesenden genehmigt.

Einen großen Part der Mitgliederversammlung nimmt erfahrungsgemäß immer der Jahresbericht ein. Unter dem Punkt Allgemeines war zu erfahren, dass die Mitgliederzahl seit Anfang des Jahres die 400 geknackt hat, wir hatten wesentlich mehr Eintritte als Kündigungen!

Die Anwesenden erfuhren ebenfalls, wie oft sich die verschiedenen Gremien, z. B. Vor-

stand/Ausschuss, Beirat und die Jugendgruppe RAY im vergangenen Jahr zu Beratungen getroffen haben.

Zum Thema Öffentlichkeitsarbeit: Was überaus positiv bewertet wurde war hier, dass sowohl RAY als auch der Bundesverband nun auf Instagram vertreten sind.

Die Aktivitäten des Familienbüros wurden kurz beschrieben und dann war man auch schon bei den Veranstaltungen im Jahr 2023. Hervorzuheben waren hier das Familienwochenende und der Adventsbasar sowie der Weihnachtsmarktverkauf in Münster.

Kathrin Wersing und Jutta Weber stellen jeweils ihr aktuelles Projekt, „Online Beratung“ und „Die Rolle meines Lebens“, vor.

Die Laufzeit des Projektes endet dieses Jahr zum 31. Dezember. Gefördert wurde es vom BKK Dachverband mit einer Gesamtsumme von 44.903,00 Euro, davon 30.000,00 Euro in 2023. Wechselnde Zielgruppen wurden zu den Themen Sozialrecht, schulische und be-



Teilnehmende Familien der diesjährigen MGV

rufliche Integration und Selbsthilfe beraten. Auch an Schulungen per Zoom-Konferenz für maximal 10 Personen konnte man teilnehmen. Kathrin Wersings Fazit war durchaus positiv, auch wenn sie sich ein paar mehr Teilnehmer gewünscht hätte.

Jutta Weber gab einen Einblick in ihr Projekt „Die Rolle meines Lebens“. Mit diesem Projekt, dass die Geschwisterkinder in den Fokus rückt, wurden präventive Aktionen angeboten, die die Jungen und Mädchen in ihrer Rolle stärken sollen. Dieses Projekt wurde von der BARMER mit 118.624,50 Euro gefördert, es lief seit dem 1. Januar 2022 und endet ebenfalls dieses Jahr zum 31. Dezember. Jutta Weber stellte in der Zeit viele tolle Angebote für die Geschwisterkinder zusammen. Da sind zu nennen: verschiedene Geschwisterworkshops, Austausch für Geschwister in Freckenhorst während des Familienwochenendes, virtuelle Austauschmöglichkeiten und für 16jährige Geschwister die Teilnahme an den RAY-Wo-

chenenden. Und es gab auch einen Workshop für die komplette Familie, der erfolgreich in Vellmar (Kassel) durchgeführt wurde.

Ein wichtiger Punkt auf der Agenda ist jedes Jahr das Thema Wahlen. Hier hat sich dieses Jahr, zumindest im Vorstand, nichts geändert. Die Positionen von Sven Sperling sowie Bernd Himmelberg standen zur Wahl, doch beide wurden in ihrem Amt bestätigt und nahmen die Wahl an. Auch im erweiterten Vorstand wurden Martina Kiwitt-Ebert und Gabi Henke mit absoluter Mehrheit und ohne weitere Vorschläge wiedergewählt.

Im Ausschuss durften wir Veronika Eickholt, Michaela Ovenhausen, Eva Mertens, Hannah Taubke-Westerhaus und Elena Bons als neue Ausschussmitglieder begrüßen.

Kerstin Himmelberg ließ sich zur Wahl wieder aufstellen und hat die Wiederwahl auch angenommen. Das gleiche galt für Heike Kopka und Pia Vogel, beide waren leider nicht

anwesend, äußerten aber schriftlich, dass sie eine Wiederwahl auf jeden Fall annehmen würden.

Als 3. Rechnungsprüfer wurde Andreas Boge einstimmig gewählt.

Die Beiratsmitglieder Christiane Buhne (Stationsleitung C0), Petra Hülshoff (Stationsleitung C1) und PD Dr. Daniel Windschall (Chefarzt Kinder- u. Jugendrheumatologie) wurden in ihrer Funktion einstimmig bestätigt. Julia Hillus (Psychologische Psychotherapeutin) wurde einstimmig als neues Beiratsmitglied bestätigt. Walter Rudde, ehemalige Stationsleitung C1, scheidet aus dem Beirat aus.

Als nächster Punkt wurden noch einmal alle laufenden Projekte in 2024 per PowerPoint gezeigt. Aktuell laufen, wie oben bereits berichtet, die Projekte „Online Beratung“ von Kathrin Wersing und „Die Rolle meines Lebens“ von Jutta Weber. Dazu die bewährte und auch nicht mehr wegzudenkende Clown-Therapie mit den wunderbaren Klinik-Clowns Mimi und Mimo. Weiterhin sind die beiden Clowns zweimal im Monat auf der Station C0 anzutreffen. Diese Therapie wird durch unsere Spenden finanziert. Unsere Familienfortbildung in Freckenhorst findet, nach den Corona-Jahren 2020 und 2021, nun schon wieder im dritten Jahr in Präsenz statt. Merkwürdig, wie schnell man diese Doof-Zeit vergessen kann!

Auch RAY ist weiterhin unglaublich aktiv. Es



Sven Sperling (1. Vorsitzender) begrüßt die Teilnehmenden der MGV

finden mehrere Treffen, virtuell und auch in Präsenz, im Jahr statt. Ein Wochenende, gemeinsam mit Geschwisterkindern, ist in der Jugendherberge in Lingen geplant. Der eigene Instagram-Kanal wird selbständig von den Mitgliedern betreut und eine Challenge, die zum 10jährigen Bestehen der Jugendgruppe ins Leben gerufen wurde, läuft auch noch. Zudem geht das aktuelle Projekt „Mal eben Erwachsenwerden“ in die aktive Phase. Im Oktober 2024 werden Kurzfilme rund um das Thema Transition gedreht.

Im Frühjahr ist der Verein „Wünschdirwas“ e.V. an uns herangetreten und möchte auch Kindern und Jugendlichen (unter 18 Jahren) mit Rheuma bzw. chronischen Schmerzen Wünsche erfüllen. Interessierte können sich an das Familienbüro wenden. Soviel ich weiß, hat sich bereits ein Kind bei uns gemeldet und wurde an den Verein weitergeleitet.

Zum Schluss möchte ich hier auf das wieder aus der Versenkung aufgetauchte Projekt Eltern-Café aufmerksam machen. Während der Corona-Zeit musste dieses wirklich tolle Projekt pausieren, aber Anfang diesen Jahres erklärte sich Kerstin Himmelberg bereit, das Eltern-Café regelmäßig alle 14 Tage in der Zeit von 15:30 bis 17.00 Uhr durchzuführen. Hier können sich Eltern in lockerer Atmosphäre austauschen, sie erfahren Wissenswertes über den Bundesverband, und zudem wird es durch das Team von PD Dr. Windschall gerne unterstützt.

Gegen Ende der Mitgliederversammlung wurden die nächsten Termine für 2024 noch einmal bekanntgegeben sowie die neuen für das kommende Jahr 2025. Unter dem Punkt Verschiedenes wurde kurz über die Überarbeitung der Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“ gesprochen und über den Treffpunkt Digital. Hier wird eine Nachfolgerin für Katja Schmidt gesucht. Auch im Familienbüro wird es eine Neubesetzung geben: Marion Illhardt hört zum 31. Dezember 2024 auf und geht in den wohlverdienten Ruhestand. *Marion Illhardt*

Reaktivierung des Eltern-Cafés

Im 14-tägigen Rhythmus findet das Eltern-Café nun wieder regelmäßig im Spielzimmer der CO statt! Das Eltern-Café ist ein offenes Angebot von ELTERN für ELTERN – und natürlich dürfen hierbei auch der Kaffee und das Gebäck nicht fehlen!!

Neben der Vorstellung von Informationsmaterial rund um das Thema „Rheuma im Kindesalter“ und „Chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat (SVS)“ haben die Eltern die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen: Sehr oft entwickelt sich ein intensiver Austausch über verschiedene Erscheinungsformen der Erkrankungen, Medikamentengabe, über Tipps und Tricks aus dem Alltagsgeschehen der Familien. Nicht nur Mütter, sondern zunehmend auch Väter nutzen die Gelegenheit, hier eigene Erfahrungen weiterzugeben, sich mit aktuell aufkommenden Fragen an die Gruppe zu wenden. Immer wieder überrascht mich das unkomplizierte Miteinander, die herzliche und offene Atmosphäre, die dabei entsteht!

„Neuankömmlinge“ können sich mit ihren individuellen Fragen an bereits „Erfahrenere“ wenden, die eine ähnliche „Problematik“ im Alltag mit einem chronisch kranken Kind erle-



ben. So ist ein Austausch auf „Augenhöhe“ möglich!

Nicht selten kommt auch ein Arzt – eine Ärztin dazu, gibt Anregungen mit in die Runde, steht den Eltern Rede und Antwort! Ein herzlicher Dank an dieser Stelle an das Ärzte-Team von Dr. Windschall, das unser Eltern-Café so toll auf diese Weise unterstützt!

Jedes Zusammenkommen hat sein ganz eigenes „Gesicht“,

kein Eltern-Café ist wie das andere... Ob es schwerpunktmäßig eher um den Klinikalltag, den Umgang mit der Erkrankung innerhalb des sozialen Umfeldes, die medizinische Versorgung, besondere Freizeitangebote oder... oder... oder... geht, immer durfte ich bisher mit einem wohligen zufriedenen Gefühl meinen Heimweg antreten – voller Hoffnung Eltern, wie auch wir es sind, miteinander ins Gespräch gebracht zu haben und ihnen ein Stück weit das Gefühl mitzugeben zu haben: „Ihr seid nicht allein – zusammen schaffen wir das! Wir sind eine starke Gemeinschaft – eben der BUNDESVERBAND KINDERRHEUMA!!“

Danke, dass ich diese Aufgabe übernehmen darf!

Ich freue mich auf viele weitere Café-Stunden im St. Josef-Stift!

Kerstin Himmelberg

Ein neues Gesicht im Familienbüro

Ab November fängt Rebecca Freitag als neue (zusätzliche) Mitarbeiterin des Verwaltungsbereichs im Familienbüro an. Sie wird ab Januar die Verwaltungsstelle von Marion Illhardt, die sich dann in den Ru-

hestand verabschieden wird, vollumfänglich übernehmen. Bis zum Ende des Jahres wird Frau Illhardt sie in die Tätigkeiten des Familienbüros einweisen.

Marion Illhardt



Infostand auf der Patientenveranstaltung „Rheuma aktuell“ in Münster

Rheuma aktuell 2024 – Informationen für Betroffene und Fachleute“... so lautete der Titel der diesjährigen Patientenveranstaltung des St. Josef-Stifts in Sendenhorst, die am Samstag, den 6. Juli 2024 in der Parkakademie in Münster stattfand.

Auf dem Programm standen Impulsvorträge von Mediziner:innen und Therapeut:innen aus dem Universitätsklinikum Münster und dem St. Josef-Stift Sendenhorst. Neue Erkenntnisse aus der Rheumatologie sowie neue Trends in der Rheumabehandlung wurden vorgestellt. Die Kurzreferate richteten sich an Patientinnen und Patienten sowie an interessierte Fachleute aus dem ärztlichen und therapeutischen Bereich.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. war an diesem Tag mit einem Infostand im Foyer der Parkakademie vertreten. Neben interessanten Gesprächen und einem regen Erfahrungsaustausch konnten die Besucher und Referenten Infomaterial und Give-away mitnehmen.

Wir sagen herzlich „Danke schön“, dass sich unser Bundesverband hier präsentieren durfte.

Bernd Himmelberg



Neues Ausschussmitglied stellt sich vor

Hallo, mein Name ist Elena.

Ich bin bereits seit einiger Zeit Mitglied der Jugendgruppe RAY und seit Juni 2024 nun offizielles Mitglied des Ausschusses Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Ich bin 26 Jahre jung und studiere im Master die Fächer Biologie und Gesundheitswissenschaften für das Lehramt an Berufskollegs in Münster. In meiner Freizeit spiele ich gerne Klavier und bin sportlich aktiv, soweit meine rheumatische Erkrankung dies zulässt. Vor allem Schwimmen und Tanzen machen mir großen Spaß.

Seit meinem 5. Lebensjahr bin ich aufgrund meiner diagnostizierten rheumatoiden Polyarthrit und Fibromyalgie in Sendenhorst Patientin. Vor einigen Jahren fand bereits meine Transition in die Erwachsenen-Rheumatologie statt. Durch meine eigenen Vorerfahrungen und meinen engen Bezug zur Klinik in Sendenhorst bin ich auf den Bundesverband Kinderrheuma e.V. gestoßen. Mit der Zeit wuchs der Wunsch, sich aktiver, ehrenamtlich im Kontext rheumatischer Erkrankungen zu engagieren, sodass ich mich an den Verein wendete. Vor allem die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien liegt mir aufgrund meiner eigenen Erkrankungsgeschichte aber auch aufgrund meiner Berufswahl sehr am Herzen. Da ich viele Mitglieder des Vereins bereits lange kenne, habe ich mich direkt wohl und willkommen gefühlt. Ich freue mich sehr, nun selbst ein offizielles Mitglied des Ausschusses sein zu dürfen und auf die weitere Zusammenarbeit mit bereits bekannten und neuen Gesichtern.



Eure Elena

20 Jahre beim Bundesverband Kinderrheuma

Meine Güte, so lange bin ich schon dabei? Das dachte ich noch vor ein paar Monaten, als mir das zum ersten Mal klar wurde.

Tatsächlich hatte ich am 1. November 2004 meinen allerersten Arbeitstag beim Bundesverband. Ich weiß noch sehr genau, wie ich damals von meiner vorherigen Arbeitsstelle im Allgäu mit Sack und Pack am 31. Oktober



Freckenhorst 2007

nach Sendenhorst ins Mitarbeiterwohnheim zog. Bis zu diesem Tag hatte ich lediglich eine mündliche Zusage, dass die Stelle mit einer 3-Jahres-Förderung genehmigt sei. Meinen Arbeitsvertrag unterschrieb ich erst in meiner ersten Arbeitswoche ...das war schon alles etwas verrückt damals.

Bis dahin gab es zwar ein „Elternbüro“ im St. Josef-Stift, das aber nur sehr selten besetzt war, weil die Arbeit des Vereins damals noch ausschließlich ehrenamtlich lief.

Das sollte sich ändern und ein konstantes Beratungsangebot hauptamtlich geschaffen werden. Was mich damals faszinierte war, dass ich die Stelle auch mit meinen Wünschen und Ideen aufbauen und gestalten konnte. Super war auch, dass mit mir eine Kollegin

startete, die für die Verwaltung tätig war: Marianne Piech – wir verstanden uns auf Anhieb super und wuselten uns gemeinsam durch die erste aufregende Zeit.

Von Anfang an wurde ich überall äußerst freundlich aufgenommen. Claudia Fishedick war damals noch erste Vorsitzende und hatte ebenso Herzklopfen bei dem Schritt, plötzlich Arbeitgeberin zu sein. Die Mitglieder vom Projekt Muckefuck nahmen mich sofort unter ihre Fittiche, und auch meine direkten Kolleg:innen im Stift wurden schnell unersetzlich für mich: Phyllis, die mir alle wichtigen Sachen erklärte, Norbert Herberhold und sein Team von der Klinikschule und nicht zuletzt mein liebenswert verrückter Büronachbar Arnold, der mit seinen Ideen („Ich klebe den Stuhl am Tischbein fest – mal gucken was passiert...!“) für so manche Erheiterung sorgte.



Teamfoto 2011

Ich erinnere mich an die alte Schulstation, die großen Schlafsäle und den gemeinsamen Umzug in ein neues sehr modernes Gebäude. Ich könnte hier mindestens 20 Seiten schreiben über all das, was ich mit dem Verein und den Menschen, die hier tätig sind, erlebt habe. Wichtig war und ist mir bis heute der direkte

e.V. – Kathrin Wersing feiert Jubiläum



Teamfoto 2021

Kontakt mit den Kindern, Jugendlichen und Familien. Ich habe es immer als besonderes Geschenk erlebt, Sie und euch begleiten zu dürfen in einer Zeit, die sicher herausfordernd war, aber auch viele Stärken zum Vorschein gebracht hat. Ich habe Familien erlebt, die tief verzweifelt waren wegen der Diagnose, es aber geschafft haben, nach ein paar Monaten zuversichtlich in die Zukunft zu schauen. Ich habe gesehen, wie auch Kids mit sehr schweren Erkrankungsbildern ihren Weg gegangen sind und heute anderen Mut machen. Kleinkinder sind mit mir durch den Snoezelenraum gehüpft und gefühlt nur wenige Jahre später stehen sie bei mir im Büro und berichten, dass sie bald mit dem Studium erfolgreich fertig sind. Manchmal stehe ich staunend vor den ehemals Kindern und heute erwachsenen Menschen in meinem Büro und frage mich: Wo ist nur die Zeit geblieben!? Es tut gut, ab und an mal inzuhalten und zurückzublicken. 2019 habe ich selbst eine schwerwiegende Diagnose erhalten. Viele wissen sicher, dass ich an Parkinson erkrankt bin und damit von einem

Tag auf den anderen nicht nur theoretisch, sondern auch praktisch erlebte, was eine fortschreitend chronische Erkrankung bedeutet.

Ich kann aktuell mit meiner Erkrankung gut leben, daran haben 20 Jahre Selbsthilfearbeit beim Bundesverband Kinderreuma einen großen Anteil. Viele Kinder, RAYler und Eltern haben mir über all die Jahre gezeigt, dass es immer weitergeht und vor allem, dass wir nie alleine sind. Ich habe durch euch gelernt, wie wichtig es ist, offen umzugehen mit der Erkrankung, und dafür danke ich euch von Herzen.

Ich wünsche mir, dass ich noch einige Jahre für den Verein tätig sein kann und die Entwicklung mit begleiten darf. Der Verein ist in den letzten 20 Jahren groß und bekannt geworden, wir

haben so viel gemeinsam auf die Beine gestellt, so viele Ideen und Projekte umgesetzt. Für alles brauchen wir Menschen, die mit anpacken und die Lust haben, etwas zu bewegen.

Woran ich wirklich glaube: Es gibt nichts Gutes, außer man tut es! Daher wäre für mich das schönste Geschenk zu meinem 20-jährigen

Jubiläum Menschen, die sich einbringen und gemeinsam unseren Verein weitergestalten wollen, um auch zukünftig möglichst vielen Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und chronischen Schmerzen einen guten Start ins Leben zu ermöglichen!

Gemeinsam schaffen wir das – ganz sicher!
Eure/Ihre Kathrin Wersing



Adventsbasar 2023



Gruppe vor der LVHS

„Alte Hasen-Treffen“ am 13. und 14. Juli 2024 in Freckenhorst

Im Oktober letzten Jahres flatterte eine Einladung vom Bundesverband Kinderreuma bei uns ins Haus, sich nach langer Zeit mal wieder in gemeinsamer und gemütlicher Runde zusammzusetzen und zu quatschen. Und wer war mit dieser Einladung angesprochen, na – die „Alten Hasen“. Tolle Idee.

Was bietet sich als Örtlichkeit einfach an – na klar, die LVHS in Freckenhorst. Da wir direkt in Freckenhorst wohnen, war die Anreise ein Klacks.

Lt. Google-Maps 2,1 km und Fahrtdauer 7 Minuten per Fahrrad. Und da es auch mal schön ist, in einem anderen Bett in Freckenhorst zu schlafen, habe auch ich mir die Übernachtungsmöglichkeit in der LVHS reservieren lassen. Zudem ist dann der Weg von der „Schorlemer Stuben“ in das eigene Bett nicht so weit. Gespannt, wer so alles von den „Alten Hasen“ um die Ecke geschossen kommt, wurden die Übernachtungsklamotten in einen kleinen Rucksack gepackt und meine Anreise startete kurz vor 15.00 Uhr mit dem Fahrrad Richtung Landvolkshochschule.

Mit einem „Käffchen“ und einer „Donauwelle“ ging es im Speisesaal der LVHS los. Nach und nach trudelten die „Alten Hasen“ ein. Es gab ein großes Hallo und Gelächter, wenn man dann geschaltet hat, wer gerade vor einem steht. Einige hat man sofort und einige erst auf den zweiten Blick erkannt. Tja, die Jahre sind vergangen und es sind doch einige Falten hinzugekommen. Auch die Haarfarbe hat sich nur leicht verändert. Aus „jungen Hasen“ sind nun Menschen mit großer Erfahrung geworden.

Schnell wurden Erinnerungen ausgetauscht und nach den fehlenden „Alten Hasen“ gefragt, die aufgrund von Urlaubsbuchungen etc. leider nicht kommen konnten.



„Alte Hasen“ informieren sich

Sven Sperling hat mit einem aufbereiteten kurzweiligen kleinen PowerPoint Vortrag alte Fotos aus dem Vereinsleben gezeigt. Auch der Stand der zurzeit laufenden Projekte des Vereins, sowie der aktuelle Vorstand wurden vorgestellt. Bei den alten Fotos musste man schon manchmal schauen – wer ist denn nun wer. Meine Güte, haben wir damals gut ausgesehen.

Da es trotz Sommer draußen recht frisch war, wurde nach dem Abendessen die Schorlemer Stuben im Keller aufgesucht. Dort hat sich offensichtlich in den vielen Jahren nichts verändert. Das gleiche Aussehen – nach kurzer Zeit haben wir es uns schnell gemütlich gemacht. Wie in alten Zeiten eben. In fröhlicher Runde wurden bis in die späte Nacht alte Geschichten, Erlebnisse und vieles andere ausgetauscht.



Schorlemer Stuben

Am nächsten Morgen hat man vor dem Frühstück bereits Frühaufsteher beim Sonnen auf einer Gartenliege entdeckt. Nach einem gemeinsamen Frühstück ging es dann Richtung Sendenhorst.

Schon auf dem Weg vom Parkplatz zum Klinikgebäude sind uns die sehr umfangreichen Baumaßnahmen im Park aufgefallen. Vergeblich haben wir nach dem See Ausschau gehalten, auf dem früher der Schwan Gustav sein Revier hatte. Alles verschwunden.

Um ca. 10.30 Uhr bekamen wir durch Frau Dr. Gohar einen kleinen geführten Rundgang mit vielen Erläuterungen durch die Rheumakinderambulanz, die Stationen C0 (Kinderrheumastation) und C1 (Übergangsstation) und das



Ein Blick in die Chronik

Spielzimmer. Das bereits bestehende Reha-Zentrum mit seinen Konzepten war ebenfalls sehr interessant. Zum Abschluss ging es in das Sockelgeschoss mit den Schulräumen, dem Snoezelenraum und dem Familienbüro. Auch dort sind so einige Erinnerungen wieder hochgekommen. In den ausliegenden Fotoalben durften wir stöbern. Mein Gott, wie klein waren seinerzeit unsere Kinder und was haben wir alles unternommen und auf die Beine gestellt.

Um ca. 12.00 Uhr wurden wir dann noch zum krönenden Abschluss zu einem gemeinsamen leckeren Mittagessen in die wirklich sehr schöne, moderne Mitarbeiter-Kantine eingeladen. Ach, das war doch wieder schön – euch „Alte Hasen“ (fast) alle mal wieder zu sehen. Und toll ist es, wie sehr aktiv die aktuellen engagierten Vorstandsmitglieder sind. Ich würde sagen, eine rund herum gelungene Veranstaltung.

Vielen Dank!

Ida Haarmann

Der amtierende Vorstand bedankte sich nach der Führung noch herzlich bei Frau Dr. Gohar mit einem Blumenstrauß. Für die großartige Bewirtung und das Mittagessen war es dem Vorstand ebenfalls eine Herzensangelegenheit der Geschäftsführung und der Hauswirtschaftsleitung ein paar Dankesworte zu kommen zulassen.

Alle Teilnehmenden würden sich über eine Wiederholung in ein paar Jahren sehr freuen!

Gaby Steinigeweg



v.l. Sandra Diergardt, Sven Sperling und Frau Dr. Gohar

Interview Marion und Arnold

Im Dezember diesen Jahres steht für Marion und Arnold Illhardt ein ganz besonderes Lebensereignis an: Beide gehen mit ein paar Wochen Unterschied in den Ruhestand. Da das Paar Teil des Redaktionsteams der Familie geLENKig ist, liegt es nahe, dass sie selbst ihren Abschiedstext für die Zeitschrift schreiben.

Marion: Da du – Arnold – ja als erster von uns beiden in den Ruhestand gehst, fange ich mal mit dem Interview an. Wir haben jetzt Oktober und du hast noch ein paar Tage zu arbeiten. Wie ist die Stimmung? Eher Freude oder doch auch eine gewisse Traurigkeit – das berühmte lachende und weinende Auge?

Arnold: Ich muss sagen, das lachende Auge überwiegt ganz klar. Ich habe eigentlich schon vor ein paar Jahren auf einer Fahrt nach Hause darüber nachgedacht, mir allmählich auch ein anderes Leben vorstellen zu können als jeden Tag zur Arbeit fahren zu müssen. Irgendwann habe ich sogar angehalten, mich auf eine Bank in einen Wald gesetzt und gegrübelt. Ich definiere mich eher wenig über meine Tätigkeit; es ist ein Teil meines Lebens, steht aber nicht zuvorderst. Schlimm wird es nur, wenn man am Ende des Tages keine Energie mehr für das „Andere“ hat. Ich freue mich daher einfach auf meine und unsere privaten Projekte, Vorhaben und kleinen, wie großen Momente. Andererseits spielt aber durchaus auch etwas Traurigkeit mit, die ich aber vielleicht eher Nachdenklichkeit nennen würde. Was viele nicht wissen, ist, dass ich ein Jahr eher in den „Unruhestand“ gehe, und das hat einen Grund. Körper und Seele haben mir eindringlich ins Gewissen geredet, dass es an der Zeit ist, mich umzuorientieren. Seit meinem 18. Lebensjahr bin ich zunächst als Krankenpfleger, später als Psychologe immer nur für andere Menschen dagewesen. Und das meistens

mit voller Power. Da darf man irgendwann auch egoistisch werden, finde ich.

Aber auch bei dir – Marion – ist es ja so, dass du etwas eher als vorgesehen, in Rente gehst. Was sagt dein Gefühl, dein Verstand dazu?

M. Für mich fühlt es sich auch absolut schlüssig und richtig an. Und auch wichtig, denn wir beide haben noch vieles vor, was wir vor allem gemeinsam umsetzen wollen. Man sagt gerne, dass ab dem Alter „Sechzig“ das letzte Drittel begonnen hat. Da wir uns leider erst sehr spät kennen- und lieben gelernt haben, ist es mir ein tiefes Bedürfnis, diese gewonnene Zeit mit dir zu verbringen. Auch ich habe mit 18 Jahren angefangen zu arbeiten, dann habe ich zwar mehrere Jahre ausgesetzt und war „Familienmanagerin“, aber wer sagt, dass das keine Arbeit ist? An manchen Tagen habe ich das dringende Gefühl nach endlosem Urlaubsmodus.

Apropos, wie hört sich das eigentlich für dich an, Rentner zu sein?

A. Ich finde den Ausdruck Rentner fürchterlich, da er den Menschen auf einen bestimmten Zustand reduziert, der sich ausschließlich auf das Arbeitsleben bezieht. Verfolgt man die aktuelle Rentendebatte, wird man das Gefühl nicht los, dass der Mensch nur so lange wertvoll ist, wie er für seine Arbeit taugt. Wie bereits erwähnt, ist Arbeit für



mich nicht alles und ich finde es auch bedenklich, wenn das bei anderen Menschen so ist. Wir beide haben schon mal öfter darüber nachgedacht, wie wir uns künftig bezeichnen. Es fehlt aber noch ein passender Ausdruck. Es sollte auf jeden Fall einer sein, der das Genießen, in-den-Tag-Leben und trotzdem Aktive meint. Was meinst du?

M. Ich glaube, dafür gibt es noch keine Bezeichnung. Aber der Begriff Rentner geht gar nicht. Es entsteht sofort vor meinem Auge ein Abbild meiner Großeltern, die in unserem Alter alt waren und sich für

nichts mehr interessierten! Die neue Generation „Rentner“ sind absolut aktive Leute, die reisen, Sport machen oder sich anderweitig beschäftigen. Vielleicht sogar auch wieder ein Studium beginnen! Das sind die neuen „Re-Aktivierten“, die den jungen Leuten zeigen wollen, wie man lebt und genießt! Wenn es die Bezeichnung „Lebemensch“ nicht schon geben würde und nicht auch einen negativen Beigeschmack hätte, fände ich die sehr zutreffend!

Du bist inzwischen über 28 Jahre in der Sendenhorster Klinik tätig. Wie bist du eigentlich

auf die Idee gekommen, mit Kindern und Jugendlichen als Psychologe zu arbeiten?

A. Ehrlich gesagt, war das zunächst gar nicht mein Plan. Da ich vorher in der Krankenpflege tätig war, sollte es anfangs eher eine Kombination aus meinem ersten Beruf und der Psychologie werden. Ich hatte diesbezüglich bereits Zusagen von Pflegeakademien bekommen. Allerdings in Städten, in denen ich nie leben wollte. Dann bekam ich den Tipp, in Sendenhorst zu arbeiten, da in der Kinder- und Jugendrheumatologie eine Stelle freigeworden war. Anfangs war ich skeptisch, weil ich keine Erfahrungen mit jungen Menschen hatte und ehrlich gesagt mir das auch nicht als Arbeitsinhalt vorstellen konnte. Da es sich aber um eine Schwangerschaftsvertretung handelte, dachte ich mir: Ist ja nur vorübergehend. Nun ja, wie man heute sieht, sind daraus 28 Jahre geworden. Irgendwann fand ich es hochinteressant, in die Welt der Kinder und Jugendlichen einzutauchen, herauszufinden, wie sie denken, fühlen und handeln. Sowohl im Zusammenhang mit einer Erkrankung als auch außerhalb. Macht man es richtig und führt sich nicht wie ein Oberlehrer auf (was manche Psychologen tun), bekommt man schnell einen Zugang zu den jungen Leuten. Es ist eine absolut rührende Angelegenheit, wenn man merkt, das Vertrauen seiner Patienten:innen zu gewinnen.

Du warst vor deiner Tätigkeit im Bundesverband in ganz anderen Bereichen unterwegs: Zum Beispiel in der Verwaltung einer Firma oder am Flughafen in Kassel-Calden. Ich weiß noch, wie ich dir vor 20 Jahre zum ersten Mal „mein“ Krankenhaus in Sendenhorst zeigte. Was hat dich schlussendlich zu dieser Stelle gebracht?

M. Mit 18 Jahren habe ich eine Ausbildung zur Industriekauffrau an einer großen Glashütte in Lünen begonnen. Dort bin ich in mehreren Abteilungen geschult

worden und war dort zum Ende meiner Tätigkeit – ich bin für ein paar Jahre nach München gezogen – die Sekretärin eines unserer Verkaufsleiter. In München schließlich hatte ich in einem kleinen Lederwarenhandel gearbeitet. Bei beiden Firmen fühlte ich mich nicht sehr wohl, damals in den 80er Jahren wurde häufig noch ein autoritärer Führungsstil ausgeübt! In den späten 90er Jahren war ich am Flughafen Kassel in der Organisation der Check-In-Abläufe beschäftigt, bis der Flughafen geschlossen wurde und ich wieder in meinem „alten“ Job als Assistentin der Geschäftsführung in einem Elektronikunternehmen gearbeitet habe. Als ich zu dir nach Telgte gezogen bin, und ich einen neuen Job gesucht habe, wollte ich nie wieder in der Industrie arbeiten. Durch eine Freundin hatte ich ein paar Jahre vorher die Möglichkeit erhalten, mich zur Fitness- und Gesundheitstrainerin ausbilden zu lassen. Diese Tätigkeit habe ich viele Jahre ausgeübt, sie hat mir nicht nur körperlich gutgetan, sondern ich habe auch erfahren, wie wertvoll, aber auch anstrengend eine Vereinstätigkeit sein kann. Zum Schluss meiner Funktion als Trainerin, konnte ich zudem noch eine Verbindung zur örtlichen Behindertenwerkstätte aufbauen und habe junge Frauen in meine Trainingsgruppe integriert. Von diesen Frauen habe ich in der kurzen Zeit mehr „zurück“ bekommen als von den anderen Teilnehmerinnen in all den Jahren!

Du hast mir ja nicht nur „dein“ Krankenhaus gezeigt, sondern mit dem Stift war auch der Bundesverband Kinderrheuma verbunden. Mir war sofort klar, das will ich! Ich wollte mit Menschen arbeiten.

Aber wieder zu Dir: da ich dich ja gut kenne ...

A. ... vermutlich sogar am besten von allen Menschen ...

M. ... weiß ich, dass du dich sehr schwer damit tust, mit Vorgaben oder bestimmten Reglementierungen zu arbeiten. Beides ist in einem Krankenhaus sozusagen typisch. Wie hast du es dennoch 28 Jahre ausgehalten?

A. Es gab mal ein nettes Erlebnis. Ich hatte bei einer Ärztefortbildung in Sendenhorst einen Vortrag gehalten. Am Buffet sprach mich der Chefarzt einer Bremer Klinik, mein Vorgesetzter, an, wie es ein Wildpferd wie ich an einem Ort aushält, der vor allem durch Hierarchie geprägt ist. Ich war überrascht, dass er meine Wildpferdmentalität durchschaut hatte, antwortete dann wahrheitsgemäß: Weil man mich hier stets das machen lässt, was ich will und am besten kann. Diesbezüglich muss ich noch heute dem damaligen Chefarzt Gerd Ganser danken, weil er mir vollends vertraute und mir daher freie Hand ließ. Ein Vorgang, um den mich viele Psychologen in anderen Kliniken beneideten.

Es stimmt, ich tue mich insgesamt schwer, mich an Vorgaben zu halten, die für mich keinen Sinn machen. So fand ich auch die Verhaltenstherapie, als eine Möglichkeit der Therapeut-Patient-Zusammenarbeit, viel zu rigide und starr in ihrer Ausrichtung. Mir war es immer wichtig, ganz viel eigene Persönlichkeit einzubringen, aber auch Aspekte wie Vernetzung oder ungewöhnliches Zusammensein mit den Patienten (z. B. Ferienfreizeit auf Ameland) einzubeziehen. Zudem hatte ich über eine Ausbildung als kreativer Kurzzeittherapeut (in Bremen) gelernt, wie wichtig kreatives Vorgehen mit Patienten ist, indem man das, was gerade passiert, durch unterschiedliche Medien sichtbar macht. Ich habe mich immer eher als Eklektiker gesehen, was bedeutet, aus den bestehenden Möglichkeiten das einzusetzen, was am besten zu den Patienten, aber auch am besten zu mir passt. Therapie soll den Patient:innen, aber auch mir als Thera-

peut Spaß machen. Mit Spaß ist nicht gemeint, dass es an Ernst fehlt, sondern dass ich die Gespräche, aber auch kreativen Methoden mit Freude und in authentischer Weise betriebe. Dennoch habe ich mit Kindern und Jugendlichen oft, ja sogar sehr oft herzlich gelacht.

Auch bei dir sind es inzwischen viele Jahre, die du beim Bundesverband arbeitest. Angefangen hat es übergangsweise mit einer rein ehrenamtlichen Tätigkeit. Wenn mich nicht alles täuscht, war es für dich die längste Tätigkeitsspanne. Was hast du als besonders ausschlaggebend für deine Arbeit empfunden und dafür, dass du dem Bundesverband treu geblieben bist?

M. Seit seinem 13. Lebensjahr hat unser Sohn eine chronische Erkrankung. Wir waren viel in Behandlung, haben aber im Grunde über diese Krankheit nicht viel erfahren. Internet gab es bei uns noch nicht und engagierte Ärzte, die uns vollumfänglich aufgeklärt hätten, waren absolute Fehlanzeige. Dass es auch anders gehen kann, habe ich im Grunde nur durch dich und den Bundesverband Kinderrheuma erfahren. Zwar hat unser Sohn keine rheumatische Erkrankung, aber was der Verein für die Kinder und Jugendlichen und Eltern getan hat und auch weiterhin tut, hat mich so beeindruckt, dass ich meine Fähigkeiten hier einbringen wollte. Zudem habe ich nur nette und liebe Menschen hier kennengelernt, die mich damals willkommen geheißen haben, dass ich was Gutes zurückgeben wollte.

Apropos Bundesverband: wie schaust du auf deine Zusammenarbeit mit dem Bundesverband zurück?

A. Ich meine mich zu erinnern, dass gleich am ersten Tag meiner Tätigkeit im St. Josef-Stift ein sogenanntes Eltern-Café

stattfand, an dem ich direkt teilnahm. Ich weiß noch, dass ich es hoch spannend, aber auch ungewöhnlich fand, dass statt Mitarbeiter der Klinik Eltern über die Erkrankung und den Umgang damit als Familie informierten. Heute würde ich sagen: Wer soll das auch besser wissen als betroffene Eltern selbst? Da es dem Bundesverband, der sich damals noch Elternverein nannte, sehr wichtig war, dass es in der Klinik einen Psychologen für die rheumakranken jungen Patienten gab, beteiligte sich der Verein bei der finanziellen Unterstützung meiner Stelle. Ich fand das immer schon kurios, da ich ja zu 99% für die Klinik zuständig war. Irgendwann fuhren wir mit dem Zug zu einer Veranstaltung. Da auf dem Rückweg kein Platz mehr frei war, setzten wir uns in den Speisewagen und verköstigten dort das ein oder andere Glas Bier. Der damalige Kassenswart Herr Kenza meinte später: Unser Psycho ist schwer in Ordnung; der trinkt auch mal einen mit! Wir hatten jedenfalls viel Spaß auf der Rückfahrt.

Über all die 28 Jahren blieb ich in engem Kontakt mit dem Bundesverband, nahm bis auf – glaube ich – eine Ausnahme an allen Familienwochenenden in Freckenhorst teil, wo ich sehr oft auch als Referent angefragt wurde, und sitze seit vielen Jahren im Beirat. Ich habe eine Hochachtung vor der ehrenamtlichen Tätigkeit der Aktiven und da unsere Gesellschaft leider immer egoistischer wird und die Leute immer mehr nur mit sich selbst beschäftigt sind, hoffe ich, dass immer Freiwillige nachwachsen, die sich für das Wohl unserer rheumakranken Kinder und Jugendlichen einsetzen. Übrigens hat der Bundesverband immer auch die Ferienfreizeiten mitfinanziert, die ich vor der Jahrtausendwende ins Leben gerufen habe.

M.

Hast du nicht auch die Familie geLENKig mitgegründet?

A.

Ja, damals gab es ein paar kopierte Blätter, die an die Mitglieder rumgeschickt wurden. Da ich schon als Schüler und später als Krankenpfleger an der Erstellung von Zeitungen beteiligt war, kam mir die Idee, eine solche Information etwas umfangreicher zu gestalten. Anfangs waren es ein paar wenige Seiten, heute sind es manchmal über 40. Allerdings musste ich meine Beteiligung daran in den letzten Jahren etwas zurückfahren, da mir aufgrund meiner Tätigkeit hier in der Klinik die Zeit fehlte.

Du – Marion – bist ja mit in das Redaktionsteam der Familie geLENKig gerutscht. Wie war das für Dich, plötzlich redaktionell tätig zu sein?

M.

Ich wollte ursprünglich Buchhändlerin werden, mein Traumberuf. Daher war es absolut spannend und aufregend für mich, redaktionell zu arbeiten oder als „Lektorin“ Artikel zu bearbeiten. Und es war eine Tätigkeit für mich, die ich gut mit meinem Hobby, dem Lesen und Sammeln von Büchern, verbinden konnte. Natürlich war ich ziemlich nervös, denn am Anfang mussten wir ja noch die Artikel selber konfigurieren. Mal rutschte mir der Artikel weg, das Foto war plötzlich am Ende der Seite oder war mitten im Text und überhaupt sind wir immer auf den letzten Drücker angefangen zu schreiben, was dann auch noch ziemlich stressig war. Manchmal saß ich vor einem Text und mir fehlten die Worte. Aber wir haben es immer zeitlich geschafft! Ich war und bin jedes Mal enorm stolz, wenn ich eine druckfrische Ausgabe der Familie geLENKig in der Hand hielt, an der ich mitgearbeitet habe. Dieses Gefühl hält bis heute an!

A.

Deine Tätigkeit im Büroteam des Bundesverbandes bezieht sich ja vor allem auf die Verwaltungsarbeit, die sich ja mit den Jahren immer komplizierter gestaltet

hat, weil ganz andere Anforderungen an die Vorgänge gestellt wurden. Allerdings liegen die Abläufe deines Tuns oft eher im Verborgenen und niemand bekommt sie richtig mit. Was genau gehörte zu deinen Tätigkeiten und was hat sich in der Zeit geändert?

M. Zu meinen Aufgaben gehörten, wie du schon geschrieben hast, in erster Linie die Tätigkeiten, die zu einem reibungslosen Ablauf einer Verwaltung gehören. Darauf war ich vollkommen fokussiert. Die Abläufe in einer Finanzabteilung waren mir bekannt, die Verwaltung der Finanzen, Erstellung von Rechnungen, die Buchführung und die Überwachung von Zahlungen. Dazu kam dann noch die Spendenbearbeitung, der Schriftverkehr und die Mitgliederverwaltung, die man im Grunde mit einer Kundenstammpflege einer Firma vergleichen könnte.

Wie eine gut „laufende“ Firma so wuchs auch der Bundesverband, mit der Zeit wurde die Verwaltung der Finanzen, insbesondere die Buchhaltung so umfangreich, dass wir einen Steuerberater für den Monats- und Jahresabschluss hinzuziehen mussten. Dazu kam ab 2018 die Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) hinzu, was uns allen im Familienbüro zusätzlich enorm viel Arbeit aberlangt hat. Im Grunde bin ich wieder dort, wo ich eigentlich nicht hinwollte: In meiner Tätigkeit komme ich in den letzten Jahren eher selten mit Patienten und Eltern zusammen. Ganz oft passiert es mir, dass ich Eltern, die mit ihrem Kind stationär im Stift sind, gar nicht mehr kenne, erst wenn sie mir den Namen nennen, kann ich sie sofort einordnen. Das finde ich sehr schade! Kaum jemand macht sich Gedanken, was für ein „Apparat“ hinter dem Familienbüro dafür sorgt, dass der Verein funktioniert.

Was mir persönlich allerdings eher als Belastung erschienen ist, war die kontinuierliche Entwicklung im digitalen Bereich, die Möglichkeit von Cloud-Anwendungen und jetzt zum

Schluss die Entwicklung von Microsoft Möglichkeiten, wie z. B. virtuelle Meetings.

Dich hat mal eine Patientin einen Mädchenpsychologen genannt, weil du überwiegend mit Mädchen arbeitetest. Wie war das für dich als männlicher Therapeut?

A. Ja, tatsächlich waren es sicherlich zu 90% Mädchen oder auch junge Frauen, die ich in meiner langjährigen Tätigkeit betreut habe. Es hat mir sehr, sehr viel Spaß gemacht. Zudem fand ich es immer wichtig, dass die Mädels, die oft leider sehr negative, manchmal sogar ausschließlich negative Erfahrungen mit Jungs oder Männern machen mussten, erfahren durften, dass es auch positive Interaktionen mit Männern gibt und dass man mit einem Mann auch über Gefühle und Gedanken sprechen kann. Ich hatte so die Möglichkeit, die Psychodynamik von Mädchen immer besser zu verstehen. Mädchen werden gerne auf Glitzer, TikTok und Rumzickerei reduziert, aber ich hatte das große Glück, absolut intellektuelle junge Menschen kennenlernen zu dürfen. Da gibt es viele, die sehr gesellschaftskritisch dachten, um die Umwelt oder das Tierwohl bemüht waren, bei politischen Initiativen mitmischten oder aber in ihren ganz eigenen Bereichen wie Sport, Kunst oder Musik Glanzleistungen aufwiesen. Mit einigen habe ich hochphilosophische Gespräche geführt, über den Sinn des Lebens diskutiert oder über Rockmusik gefachsimpelt. Diese Gespräche werden mir sicherlich manchmal fehlen.

Gibt es bei dir Dinge, die du vermissen wirst, wenn wir in den „Unruhestand“ gehen?

M. Am Anfang des Jahres hatten wir uns im Familienbüro, gemeinsam mit dem Vorstand, überlegt, dass das Thema Fundraising auch für uns eine zusätzliche Finanzierungsmöglichkeit wäre. Im Gespräch

mit unserem Berater wurde darüber diskutiert, was wir, also der Bundesverband, wollen. Wollen wir wachsen und mehr Mitglieder unser nennen oder wollen wir der Bundesverband bleiben, der wir sind mit unseren Treffpunkten in einigen Bundesländern. Ganz ehrlich, ich tendierte zu letzterem! Das ist das, was ich vermissen werde: spontane Treffen mit Eltern bei uns im Familienbüro, das Herz des Bundesverbandes. Man könnte auch sagen: das Zwischenmenschliche, die guttuenden Gespräche zwischendurch im Türrahmen.

Ich kann mich noch gut an meinen ersten Besuch im St. Josef-Stift und an die alte Schulstation erinnern. Beschwingt ging ich zu deinem Büro, welches verschlossen war, und ging zur nächsten Tür und stand dort Kathrin und Phyllis gegenüber.

Auch ich habe liebe Menschen in den letzten Jahren kennengelernt, mit denen ich tolle Gespräche geführt habe und die ich in warmer Erinnerung behalten werde und die mir mit Sicherheit fehlen werden. Da könnte ich unsere Klinikclowns nennen, meine Kolleginnen, Kathrin, Gaby und Jutta aus dem Familienbüro, den Lehrern der Klinikschule, die gleich nebenan ist und die Erzieherinnen der Kinder- und Jugendrheumatologie.

In den letzten Jahren habe ich dich sehr nachdenklich erlebt. Kannst du über die genauen Hintergründe sprechen?

A. Ich erwähnte schon anfangs, dass es an der Zeit ist, das Leben ausschließlich für mich zu nutzen. Ich bin ein sehr vielseitig interessierter und aktiver Mensch, aber mir fehlte in den letzten Jahren zunehmend die Energie, mich abends noch mit etwas anderem zu beschäftigen. Vieles, z. B. meine privaten Aktivitäten in der Kulturarbeit, musste ich aus dem Grund aufgeben. Aber es gibt auch andere Hintergründe. So hatte man früher mehr Zeit, sich um die Patienten zu küm-

mern; seitdem durch Fallpauschalen, die ich bei Kindern völlig unsinnig finde, der Aufenthalt zeitlich vorgegeben wird, ist es immer ein Wettrennen mit der Zeit. Manchmal habe ich etwas sehr Tiefgreifendes bei einer Patientin erreichen können, aber leider berücksichtigen die Vorgaben nicht die Genesungsaspekte. Und Genesung kann auch ein psychischer Vorgang sein. Und so werden Patienten manchmal früher entlassen, als es notwendig wäre. Die „Verbetriebswirtschaftlichung“ der Medizin hat meines Erachtens die Qualität der Betreuung arg verschlimmert. Für mich als Therapeut ist es oft schwer, mit „halbfertigen“ Vorgehensweisen klarzukommen. Ich möchte aber hier nicht auf alle beruflichen Dinge eingehen, da manche sehr persönlich sind.

Auch du gehst früher als geplant. Was waren deine Beweggründe?

M. Wir waren über viele Jahre in Telgte in einer Gruppe tätig, die sich „Kulturnomaden“ nannte. Anfang letzten Jahres bin ich oft zu unseren Treffen gegangen und war unfähig, mich an Diskussionen zu beteiligen, mir fehlten die Worte, mein Kopf war leer. Ich stieg aus. Arbeiten in einem Selbsthilferevier besitzt eine andere Intensität, man arbeitet nicht mit Materie, sondern arbeitet für den Menschen. Gedanken, Sorgen, Projekte sind immer präsent. Der Beruf forderte mich, die Wertschätzung im privaten kulturellen Bereich nahm ab. Ich merke, dass mein Leben daher aus dem Gleichgewicht geraten ist. Darum gehe ich eher! Weil das letzte Drittel meines Lebens mir gehört. Als ich 2011 zunächst in einem Minijob beim Bundesverband anfang, mussten viele Tätigkeitsbereiche erst aufgebaut werden. Damals gab es z. B. noch keine Monatsbuchhaltung oder Zusammenarbeit mit dem Finanzamt. Ich habe viel Erfahrung und Wissen in meinen Verwaltungsbereich eingebracht. In den letzten Jahren wurde mir klar, dass meine Halbtagsstelle für alle die

Aufgaben nicht mehr ausreicht, die Anforderungen und Erwartungen aber ständig darüber hinausgingen. Das hatte irgendwann den bitteren Beigeschmack, unzureichend zu sein und sorgte bei mir für großen Frust. Das möchte ich beenden.

Du hast in unserem Interview ein paarmal von „Unruhestand“ gesprochen: Wie sieht denn deine Planung für das „Danach“ aus?

A. Natürlich möchte ich viel mit dir rumreisen. Ich muss nicht nach New York oder Australien, möchte aber schon Europa weitgehend abgrasen. Dann werde ich mich vermehrt dem Schreiben widmen und unseren Autorenblog „Querzeit“ ausbauen. Aktuell ist ein Manuskript für einen Roman fertig, der auch eine Abrechnung mit meiner Zeit als Psychologe darstellt. Neue Buchideen gibt es auch schon. Gerne würde ich das Studium fürs Alter nutzen und Soziologie, Politikwissenschaft oder Philosophie studieren. Ich freue mich auf Garten- und Renovierungsarbeiten, möchte das Fotografieren intensivieren, mich wieder mehr dem Gitarrespielen widmen und die vielen 1000 Rock- und Metal-CDs hören, die noch auf mich warten. Und ganz besonders wichtig: Ich bin dreifacher Großvater und freue mich, mehr Zeit für meine Enkelkinder und die Familie, die in Deutschland verteilt ist, zu haben. Allerdings frage ich mich, wie ich das alles unter einen Hut bringen kann.

Und wie schaut es bei dir mit Plänen aus?

M. Wie du schon sagtest sind wir seit einigen Jahren Administratoren eines Autorenblogs, den es zu betreuen und zu füllen gilt. Bei der Redaktionsarbeit an der Familie geLENKig habe ich gemerkt, dass es mir unglaublich viel bedeutet, im literarischen Bereich zu arbeiten. Als meine Kinder noch „Kinder“ waren, hatte ich für kurze Zeit die Idee, zu studieren. Je-

doch ist es nicht dazu gekommen, mir fehlte schlicht und einfach die Zeit dazu. Die ich jetzt haben werde!

Mein Traum war es außerdem, einen Raum zu besitzen, der bis unter die Decke mit Büchern bestückt ist. In unserem tollen Buchladen in Telgte kann ich nicht so ohne Weiteres rein gehen, ohne mal einen Blick auf die Neuauflagen zu werfen.... Allein, es bleibt nicht dabei. Auf mich warten unzählige Bücher, die noch gelesen werden müssen und auf eine Rezension auf unserem Blog „Querzeit“ warten. Wenn, ja wenn, unsere Enkelkinder uns lassen...

An unserer „Großen“ bemerken wir mit Erschrecken, wie schnell die Zeit vergeht, wir haben viel nachzuholen!

Hast du noch einen Abschlusssatz?

A. Ja, ich habe meinen Patienten stets versucht beizubringen, nicht zu funktionieren, sondern mit aufrechtem Haupt durchs Leben zu gehen und widerstandsfähig zu werden. Meine große Sorge ist, dass dieser Anspruch künftig nicht mehr von Bedeutung sein könnte. Daher wünsche ich auch den Kollegen: Macht Eure Arbeit mit Freude, aber legt dort die Finger in Wunden, wo es notwendig ist.

Und jetzt du!

M. Unser Sohn arbeitet bei einem großen Luftfahrtunternehmen. Mehrmals im Jahr führt er Personalgespräche mit Vorgesetzten, die seine Arbeit anerkennen und ihn wertschätzen. In der Arbeit mit Menschen, – das mokierst du ja auch sehr oft – wird es oft als selbstverständlich im Sinne von Nächstenliebe, auch und gerade in der Selbsthilfe, erwartet, gute Arbeit zu leisten. Das zermürbt auf Dauer, deshalb wünsche ich mir, dass auch in diesem Bereich viel mehr mit persönlicher Anerkennung und Wertschätzung gearbeitet wird.

Arnold und Marion Illhardt

Versand unseres Newsletters

Alle wichtigen Infos zu Vereinsaktivitäten werden inzwischen über unseren **Newsletter** kommuniziert. Eine Anmeldung ist sehr empfehlenswert, um stets auf dem aktuellen Stand bzgl. Termine und Fristen zu sein. Ganz einfach per nebenstehendem QR-Code oder <https://www.kinderrheuma.com/service/newsletter>



Herzlichen Dank aus dem Familienbüro!

Hinweis für Mitglieder zu Adress- und Kontodaten-Änderungen

Haben sich Adresse, E-Mail, Telefonnummer oder Bankverbindung geändert? Bitte teilen Sie uns dies zeitnah mit unter: familienbuero@kinderrheuma.com

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.

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

Mit Mitteilungen sind u. a. Einladungen zur Mitgliederversammlung gemeint sowie der Versand des hieraus resultierenden Protokolls.

Bitte denken Sie auch daran, uns die Änderung Ihrer Kontoverbindung mitzuteilen. Rückbuchungen und Nachforschungen kosten Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken möchten. Die Kosten für die Rückbuchung tragen die säumigen Mitglieder selbst.

Marion Illhardt

Unsere Förderer in 2024

Im Rahmen der **Pauschalförderung auf Bundesebene** nach §20h SGB V wurde der Bundesverband Kinderrheuma e.V. von allen Mitgliedern der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ mit einem Betrag in Höhe von 64.000,00 Euro gefördert.“



Folgende „Treffpunkte Kinderrheuma“ erhielten **pauschale Fördermittel von der GKV-Selbsthilfeförderung auf örtlicher Ebene**. Göttingen 742,70 Euro, Kreis Steinfurt 600,00 Euro und Märkischer Kreis 500,00 Euro, Recklinghausen 500,00 Euro und südliches Münsterland 500,00 Euro.

Gemäß den Bestimmungen werden die Gelder für die Deckung laufender Kosten verwendet.



Im Rahmen der Projektförderung auf Bundesebene nach §20h SGB V konnte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen:

„Die Rolle meines Lebens“

Präventive Unterstützung und Stärkung von Geschwistern und Familien von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndromen erkrankt sind. Die BARMER förderte dieses Projekt über 3 Jahre (1.1.2022 bis 31.12.2024) mit einer Fördersumme von insgesamt 118.624,50 Euro. **BARMER**

„Onlineberatung“ für Familien mit rheumakranken oder schmerzkranken Kindern sowie deren sozialen Bezugspersonen.

Der BKK Dachverband e.V. unterstützte dieses Projekt über zwei Jahre (1.1.2023 bis

31.12.2024) mit einer Fördersumme von insgesamt 44.903,00 Euro.



Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

Weiterhin erhielten wir Unterstützung durch die jährlichen Beiträge unserer Mitglieder und folgenden Institutionen:

„Transition hilfreich gestalten!“

Die Aktion Mensch unterstützte unser Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern im Rahmen ihrer Pauschalförderung mit 24.000,00 Euro. Möglich machten diese Förderung die rund vier Millionen Menschen, die an der Soziallotterie teilnahmen. Als größte private Förderorganisation im sozialen Bereich in Deutschland fördert die Aktion Mensch Projekte, die die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung, Kindern und Jugendlichen verbessern und das selbstverständliche Miteinander in der Gesellschaft fördern.



Qualifizierung im sozialen Ehrenamt

Die Fördermittel der LAG Selbsthilfe NRW in Höhe von 2.020,44 Euro wurden für unsere Veranstaltung „Kommunikationsregeln für eine gute Zusammenarbeit im Verein und Datenschutzrechtliche Anforderungen in der Vereinsarbeit“ im Rahmen der Klausurtagung benötigt. **LAG Selbsthilfe™**

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen, den Förderern und unseren Mitgliedern für ihr ehrenamtliches Engagement und die finanzielle Unterstützung!

Gaby Steinigeweg

Liebe Leser:innen!

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

Spende vom Lionsclub Gavadaie in Jülich

Durch die Vermittlung von Frau Dr. Ruth Vijande Rodríguez, deren Tochter hier im St. Josef-Stift in Sendenhorst in Behandlung ist, erhielten wir eine großartige Spende über 1.350,00 Euro. Verwenden werden wir sie für Projekte der Jugendgruppe RAY.

Unser 1. Vorsitzender, Sven Sperling, und unser Kassenwart, Bernd Himmelberg, waren in Jülich zur Spendenübergabe und konnten den Anwesenden viele Informationen über den Bundesverband Kinderrheuma e.V. vermitteln.

Marion Illhardt

Nachschatz zur Spendenaktion „Adventskalender“ 2022

Bereits im Jahr 2022 erhielten wir durch die Spendenaktion „Adventskalender“ der Jugendorganisation „Leo“ des Lions-Club Rhede-Euregio eine sehr großzügige Summe von 5.000 Euro. Im Juni dieses Jahres erhielten wir überraschenderweise einen „Nachschlag“, einen Überschuss, der sich aus dem Kassenabschluss ergeben hat. Wir waren hocherfreut. Unser Kassenwart, Bernd Himmelberg, hat die Spende in Rhede dankend entgegengenommen.

Marion Illhardt



Bocholter-Borkener-Volksblatt, 2.v.r. Bernd Himmelberg

Spenden des Vereins ergo: wir helfen e.V.



Bereits seit 2022 erhalten wir durch die Fürsprache von Herrn Andreas Boge jährlich eine Spende über 3.000,00 Euro.

Aus der Belegschaft der Versicherungsgesellschaft ERGO Group hat sich der gemeinnützige Verein ergo: wir helfen e.V. gebildet, es engagieren sich über 3.500 Mitarbeiter. Der Verein hilft Not leidenden Menschen durch Spenden an soziale und karitative Projekte. Durch monatliche Spenden der Cent-Beträge von Gehaltsüberweisungen können jährlich Spenden einem guten Zweck zugeführt werden.

Im Jahr 2022 konnten wir mit dieser finanziel-

len Hilfe den Kinderworkshop während des Familienwochenendes umsetzen. Auch im letzten Jahr erhielten wir wieder eine Spende über diese Summe, die der Clown-Therapie zugute kam.

Wir hoffen und würden uns sehr freuen, wenn wir auch in diesem Jahr wieder diese großzügige Spende erhalten. Einen Antrag haben wir eingereicht und nun heißt es Daumen drücken.

Wir möchten uns auf jeden Fall bei Andreas Boge für seine Unterstützung bedanken.

Marion Illhardt

Mit dem Rolli von Rietberg zum für rheumakranke Kinder



1. Oktober: Start in Rietberg

Ulrike Greweling aus Rietberg ist eine bemerkenswerte Frau. Trotz schwerer Erkrankungen und Schicksalsschlägen hat sie nie den Mut verloren und gibt heute anderen Menschen in schweren Lebenssituationen Kraft und Zuversicht. Seit über 30 Jahren ist sie an chronischer Polyarthrititis erkrankt, es kamen weitere Erkrankungen hinzu, wodurch sie seit 2012 auf den Rollstuhl angewiesen ist. Ulrike Greweling schafft es dennoch, positiv

durchs Leben zu gehen. Sie ist mit ihren Mutmachsongs auf YouTube zu hören, sie ist Autorin des Buches: „Mit Vollgas durchs Leben“. Vor einigen Wochen hat sie eine 6-tägige Spendentour für rheumakranke Kinder gestartet. Die Idee dazu hatte sie bereits vor einigen Jahren während eines Ostseeurlaubs. Auf ihrer Spendentour begleiteten die Rietbergerin 6 Menschen ehrenamtlich. Sie fuhren mit dem Fahrrad mit oder im Begleitbulli. Viele

Timmendorfer Strand in 6 Tagen



2. Oktober: Regen ohne Ende

Firmen und Privatpersonen unterstützten Ulrike Greweling auf besondere Weise, darunter das Sanitätshaus Mitschke aus Gütersloh und der Rollstuhlhersteller Meyra.

Auf dem Weg zum Timmendorfer Strand an der Ostsee machte die 61jährige Halt in Bad



3. Oktober: Kinderbesuch

Oeynhaus, Rehburg, Verden, Buchholz und Hammoor. Unterwegs gab es viele schöne Begegnungen mit Bürgermeistern, Presse und Menschen aus den Orten. Überall verteilte das Team Spendenflyer und macht damit nicht nur auf die Arbeit unseres Vereins, sondern vor allem auch auf das Thema Kinderreuma aufmerksam.



4. Oktober: Tour mit Bürgermeister

Und das wohlgemerkt bei jedem Wetter. In den ersten zwei Tagen fuhren sie nahezu im Dauerregen, doch mit guter Laune und starkem Durchhaltewillen meisterten sie jede Etappe mit Bravour. In den letzten 4 Tagen wurden sie mit Sonnenschein belohnt. Am Ziel der Tour am Timmendorfer Strand erwarteten das Spendenteam Mitglieder unseres Bundesverbandes und eine weitere Familie mit einem rheumakranken Kind, die dem Team einen liebevollen und herzlichen Empfang bereiteten.

Nach einem Tag an der Ostsee landete das Spendentour-Team schließlich wohlbehalten



5. Oktober: Hamburg

wieder zu Hause in Rietberg – mit vielen einmalig schönen Begegnungen und Erlebnissen im Gepäck. Am 8. Oktober war Ulrike Greweling zu Gast beim WDR in der Lokalzeit Ostwestfalen Lippe und konnte dort von ihrer Spendentour berichten.

Tatsächlich haben Frau Greweling und ihr Team vor, während und nach ihrer Reise die enorme Summe von **über 15.000,00 Euro** für die Projekte vom Bundesverband Kinderreuma e.V. gesammelt.

Mit dem Geld können wir viele Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken



6. Oktober: Ankunft am Ziel

ken Kindern nachhaltig unterstützen und dazu beitragen, dass sie trotz chronischer Erkrankung einen guten Start ins Leben haben.

Wir sagen von ganzem Herzen Dankeschön für euren Einsatz, eure Leidenschaft und eure positive Energie, die ihr auf dem ganzen Weg verteilt habt. An den unglaublich zahlreichen Reaktionen auf Social Media wird deutlich, wie viele Menschen ihr informiert, aber vor allem auch berührt habt auf eurer Reise. Ihr habt richtig was bewegt!!!

Wir sind absolut beeindruckt von Frau Grewelings großes Engagement und haben sie und ihr Team intensiv auf unseren Social-Media-Kanälen begleitet. Alle Infos zur Spendenaktion mit vielen Fotos und Videos sind auf unserer Homepage zu finden:



Auch weiterhin ist es möglich, für die Aktion zu spenden und damit die Wertschätzung für diese besondere Leistung zum Ausdruck zu bringen:

Spendenkonto:

Sparkasse Münsterland Ost

BIC: WELADED1MST

IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Verwendungszweck:

Spendentour Ulrike Greweling

Bei gewünschter Spendenquittung bitte die Anschrift im Verwendungszweck angeben.

Kathrin Wersing



Mit einer guten Idee lässt sich viel bewegen



v.l. Claudia Jankord, Kerstin Himmelberg, Albina Behr, Eva Behle, Ruth Leisner

Wir hatten auch in diesem Jahr wieder eine Idee und haben beim Nachhaltigkeitsvoting der Sparkasse Münsterland Ost teilgenommen. Schnell war das Projekt „Eltern-Café“ beschrieben und auf der Förderplattform eingestellt. Bis zum 25. September hatten wir täglich Zeit, für unser Projekt zu voten. Von 81 Nachhaltigkeitsideen haben wir am Ende des Aktionszeitraums mit 766 Stimmen den 3. Platz belegt, was mit 500 Euro seitens der Sparkasse honoriert wurde.

Unser Projekt „Eltern-Café“ soll als offenes Selbsthilfeangebot von ELTERN für ELTERN in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst angeboten werden. Eine erfahrene Mutter eines rheumakranken Kindes wird 14tägig die Klinik besuchen und für 2 Stunden das Angebot im Spielzimmer der Polarstation durchführen. Neben der Vorstel-

lung, sowie Bereitstellung von Informationsmaterial rund um das Thema „Rheuma im Kindesalter“ und „chronische Schmerzen am Bewegungsapparat“ haben die Eltern die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen. Darüber hinaus können sie sich mit ihren individuellen Fragen an bereits „Erfahrenere“ wenden, die eine ähnliche Problematik im Alltag mit einem chronisch kranken Kind erleben. So ist ein Austausch auf „Augenhöhe“ möglich.

Wir bedanken uns für die finanzielle Förderung herzlich bei der Sparkasse Münsterland Ost und bei allen Menschen, die für unser Projekt abgestimmt haben. Gemeinsam ist diese Aktion zum Erfolg geworden!

Gaby Steinigeweg

Spenden für unsere Clowntherapie

Ganz herzlich möchten wir uns wieder über die eingegangenen Spenden für unsere Clowntherapie bei Frau und Herrn Mende bedanken. Bis zum jetzigen Zeitpunkt haben wir 400,00 Euro erhalten.

Auch Herr Westphal aus Sendenhorst spendet mehrmals im Jahr für unsere Klinikclowns. Von ihm haben wir ebenfalls bei zwei Spenden insgesamt 400,00 Euro erhalten. Unser lieber Dank geht auch an Herrn Westphal.

Marion Illhardt

Spende DAK

Am 26. September 2024 hatten wir Besuch von Konstantin Kötter von der DAK-Gesundheit. Er überbrachte uns die frohe Botschaft, dass die Mitarbeitenden der DAK mit ihrer Rest-Cent-Spende unseren Verein unterstützen. Im gemeinsamen Gespräch

berichtete die 2. Vorsitzende Sandra Diergardt von unseren vielfältigen Projekten, die Familien mit rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern unterstützen. Wir freuen uns

sehr über die große Spende, die es uns ermöglicht, unsere Projektarbeit weiterzuführen.

Ein herzliches Dankeschön an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der DAK für ihr besonderes Engagement!

Kathrin Wersing



Restcentspende der Mitarbeiter von VEKA AG aus Sendenhorst

Immmer wieder hört man, dass Mitarbeiter einer großen Firma Restcent-Beträge, z. B. von Gehältern oder dem Essen in der Kantine, für einen guten Zweck spenden.

In diesen Genuss kamen auch wir im Frühjahr. Durch die Spende der Mitarbeiter erhielten wir 386,17 Euro. Die Firma VEKA stockte die Summe auf 775,00 Euro auf. Diese coole Spende kommt unserer Clowntherapie zugute.

Wir bedanken uns herzlich bei der Firma Veka mit ihren tollen Mitarbeitern. Der symbolische Scheck wurde von Frau Orthaus und Frau Traven an Herrn Sperling und Herrn Himmelberg übergeben.

Marion Illhardt



Spende der besonderen Art vom „Sauwohlfühlhof“ Winkelkötter

Ganz besonders möchten wir uns bei Familie Winkelkötter aus Everswinkel bedanken. Während unseres Familienwochenendes besuchten unsere jüngsten Mitglieder den „Sauwohlfühlhof“ in Everswinkel. Hier konnten sie nach Herzenslust Tiere streicheln und füttern, auf dem weitläufigen Spielplatz klettern und toben und mit Kettcars und Rollern den Hof erkunden. Für den Eintritt brauchen wir nichts zu bezahlen, er wurde uns von Familie Winkelkötter gespendet. Ein riesiges Dankeschön, liebe Familie Winkelkötter. Wir kommen gerne wieder!

Marion Illhardt

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

Lothar Ibrügger, Minden	100,00 Euro
Rita Besselmann, Senden	71,60 Euro
Ursula Bosinius, Solingen	50,00 Euro
Stabilo International, Weißenburg	300,00 Euro
Andree Wolvers, Nettetal	75,00 Euro
Björn Kanthak	91,41 Euro
Sabine und Georg Klein, Fuldata	250,00 Euro
Daniela und Stefan Schroers, Mönchengladbach	55,00 Euro
Kath. Kirchengemeine Ahlen und Beckum	143,62 Euro
Jens Lamm, Bielefeld	50,00 Euro
H.P. Pettendrup, Münster	1.510,00 Euro
Heidemarie Thielke, Bielefeld	100,00 Euro
Anne Bexte, Everswinkel	1.076,00 Euro

Allen Spendern, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns bisher in 2024 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 200,00 Euro reicht die Buchungsbestätigung des Kreditinstitutes, wenn sie unter Verwendungszweck Ihre Spende erwähnen.

Bei vielen Spendern konnten 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 Zuwendungsbescheinigung zusenden können. Denken Sie auch daran, uns eine Änderungsmeldung (bei regelmäßigen Spendeneingängen) zu geben, 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. Die Bescheinigungen werden automatisch zum Ende des Jahres verschickt.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

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 Kund:innen und Freund:innen, dass hier ein guter Zweck unterstützt wird.

Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526 3001175

Ein Wochenende voller Austausch und



Vom 7. bis zum 9. Juni 2024 fand in der Landvolkshochschule Freckenhorst unser Familienfortbildungswochenende statt. Diese Veranstaltung bot den teilnehmenden Familien eine wertvolle Gelegenheit, sich auszutauschen, zu lernen und gemeinsam Kraft zu tanken.

Bericht aus Sicht der Eltern:

Am Freitagabend kamen die Familien in Freckenhorst zusammen. Der Abend war geprägt von herzlichen Begrüßungen, einer Vorstellungsrunde und ersten Gesprächen. Der Samstag begann mit einem Vortrag von Herrn Dr. Windschall zum Thema Sport bei Kindern mit Kinderrheuma und chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat. Dieser Vortrag bot den Teilnehmenden wertvolle Einblicke in die aktuellen medizinischen Erkenntnisse und zeigte auf, dass es ein Umdenken bei der Einschätzung von Sport in Bezug auf die beiden

genannten Erkrankungen gegeben hat. In einem weiteren Teil des Vormittags beschäftigte sich Frau Dr. Gohar mit der Bedeutung von Forschung für die medizinische Weiterentwicklung in den Bereichen Kinderrheuma sowie chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und gab einen Überblick über laufende Studien.

Am Nachmittag fanden parallel zwei Workshops statt: Zum einen gab es einen Work-



Unterstützung für die ganze Familie



shop im Bogenschießen für die Väter, der nicht nur sportliche Betätigung, sondern auch eine willkommene Abwechslung und Entspannung bot. Gleichzeitig nahmen die Mütter an einem Workshop zum Thema „Wege aus der Erschöpfung“ teil, der ihnen Strategien und Techniken zur Stressbewältigung und Selbstfürsorge vermittelte. Schwerpunkte in diesem Workshop bildeten Ernährung, Atmung und Klang.



Nach dem wie immer sehr leckeren Abendessen mit Grillgut und Buffet informierte Camila Quintero über ein Überwachungsgerät für medizinische Werte von Patienten und Patientinnen mit chronischen Erkrankungen und zeigte neue Perspektiven auf.

Am Sonntag ging es um das Thema Selbsthilfe. Gemeinsam mit dem Vereinsvorstand gab es die Möglichkeit, mehr über die Aktivitäten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zu erfahren, in den Austausch und in die gemeinsame Diskussion zu geben.

Beim Abschied betonten viele, wie wichtig solche Selbsthilfetreffen für betroffene Familien sind und welchen positiven Einfluss sie auf das Leben der Familien haben können.

Bericht aus Sicht der Kinder:

Es war mal wieder ein sehr schönes Wochenende. Auch uns Kindern hat es sehr viel Spaß gemacht. Wir haben viele schöne Aktivitäten wie den Bastelworkshop gemacht, waren auf dem Sauwohlühlhof und haben uns untereinander durch die Olympiade am Anfang und die vielen anderen Gemeinschaftsspiele gut verstanden. Wir freuen uns schon auf das nächste Jahr.

Das nächste Familienwochenende ist bereits in Planung und soll vom 27. bis zum 29. Juni 2025 erneut in Freckenhorst stattfinden. Anmeldungen werden ab Frühjahr 2025 über die Vereinshomepage möglich sein.

Familie Hinckers

Das Fortbildungswochenende wurde gefördert durch die Aktion Mensch. Herzlichen Dank!

AKTION
MENSCH

Das Freckenhorster Familienwochenende: ein Erlebnisbericht



Minispiele mit dem Fußball

Vor ein paar Wochen war das Freckenhorster Familienwochenende, und dies hier ist ein Bericht über die Events der erkrankten Kinder und ihrer Geschwister. Als wir am Freitag mit den Betreuerinnen rausgeschickt wurden, haben wir uns alle als Erstes in einen großen Kreis gestellt. Uns wurden unsere Namensschilder zugeteilt und wir spielten ein kleines Spiel zum Ein-bisschen-besser-Kennenlernen. Danach sollten wir uns der Größe nach geordnet in einer Reihe aufstellen. Nachdem das dann (endlich) geklappt hat, wurden wir per Abzählung in verschiedene Gruppen eingeteilt.

Es waren immer Minispiele, die wir gespielt haben und die etwas mit Fußball zu tun hatten.

Das Ganze hat nach einer Art Rangliste funktioniert. Das heißt, die jeweilige Zeit

oder der Wert wurde aufgeschrieben und am Ende wurde alles zusammengerechnet und die Gruppe, die verhältnismäßig zu den anderen in allen Disziplinen am besten abgeschnitten hatte, hatte dann natürlich auch gewonnen.

Am nächsten Tag wurde gebastelt und gezaubert.

Alle Kinder in meiner Altersgruppe wurden in zwei Gruppen eingeteilt: die erkrankten Kin-

der und die Geschwister. Die Erkrankten fingen an mit Zaubern. (Also eigentlich konnte man sich dann dort nochmal aussuchen, ob man lieber zaubern oder Theaterstücke aufführen wollte, aber hier in meinem Bericht gehts mehr ums Zaubern.) Die Geschwister fingen an zu basteln. Die Idee dabei war, dass wir, egal was, aus Treibholz basteln sollten. Da kamen dann auch ein paar coole „Bauwerke“ zum Vorschein. Es wurden unter anderem Teelichter, Flöße oder Häuser gebaut.

Dann, nach ungefähr 90 Minuten, wurde nach dem Mittagessen und der Mittagspause gewechselt und die Geschwister zauberten/schauspielten nun und die Erkrankten bastelten.

Beim Zauberkurs wurde ein (echter) Zauberer hergeholt, der den Kindern Tricks zeigte und sogar beibrachte.



Basteln aus Treibholz

Die Tricks, die die Kinder dann dort lernen, führten sie dann am Abend (nach dem Grillen) auf einer Bühne den Erwachsenen vor.

Am Abend wurde dann auch noch Stockbrot gemacht (das übrigens sehr lecker schmeckte! Danke an die Hersteller des

Teigs!) und in einem Kreis um das Feuer gesessen, gesungen und erzählt.

Am dritten und letzten Tag ging es dann auf den Bauernhof. Morgens, nach dem Frühstück (und einer kleinen Pause, die hier aber nicht relevant ist) trafen sich alle Kinder am Eingang des riesigen Hauses und gingen zusammen zu dem gemieteten Bus. Die Fahrt dauerte etwa 20 Minuten. Als wir dann alle da waren, wurden noch eine Menge Wasserflaschen in den großen Bollerwagen gepackt und dann ging es auch schon los. Der sogenannte „Sawohlfühlhof“ war wirklich toll! Es gab wirklich viele süße Tiere, wie z. B. Kaninchen oder Alpakas. Man hatte auch so viele Freizeitmöglichkeiten: Es gab dort 2 große Trampoline, einen Fußballplatz, Tischtennisplatten und mehrere kleine Fahrzeuge (z. B. Kettcars).

Insgesamt war es ein sehr schönes Wochenende und ich (glaube ich) kann von allen sagen, dass sie sich schon auf das nächste Mal freuen!

Justus



Zauberlehrgang...



... mit abendlicher Aufführung



Impressionen vom





Familienwochenende



War das ein schönes Wochenende!



Kreativangebot mit Justine Solzbacher und Petra Schürmann

In diesem Jahr war ich zum ersten Mal beim Schwimmwesten-Wochenende des Vereins dabei. Diese besondere Auszeit hat beim Bundesverband Kinderreuma e.V. bereits eine lange Tradition. Von Freitag bis Sonntag in einem schönen Hotel, mit 25 Müttern von betroffenen Kindern. Alle so unterschiedlich und doch auf Anhieb miteinander verbunden. Dieses gegenseitige Verständnis füreinander, ohne sich großartig erklären zu müssen, ist wirklich schön und besonders.

Wer am Freitag früh genug anreisen konnte, hatte da schonmal die Möglichkeit, den Spa und Wellnessbereich unseres Hotels zu erkunden. Am frühen Abend starteten wir dann in der großen Runde in das gemeinsame Programm. Es gab Entspannung, Bewegung, viel Zeit für Austausch und Gespräche sowie immer wieder die Möglichkeit sich zurückzuziehen. Gutes Essen, schönes Wetter, Sauna und Sonnenliegen am Schwimmteich. Aqua Fitness vor dem Frühstück und Nordic



Walking mit Martina Kiwitt-Ebert

Walking im Wald, Cocktails an der Feuerstelle und gemeinsam kreativ sein.

Es war ein rundum schönes Wochenende mit vielerlei Eindrücken und Möglichkeiten und vor allem mal nur für uns selbst! Es wurde gelacht, geweint, zusammen angestoßen, in der Sauna und beim Sport geschwitzt, richtig lecker gegessen und es wurden viele schöne Gespräche geführt. Der Austausch mit den anderen Müttern über ihren Weg und die gemachten

Erfahrungen in diesem entspannten Rahmen taten wirklich sehr gut. Schade, dass es so schnell vorbei ging!

Ich persönlich habe sehr viel von dem Wochenende mitgenommen und bin dankbar für die herzliche Aufnahme in der Runde.



v.l. Sonja H.; Justine S.; Kerstin H.; Friederike H.; Katrin F. und Birte B.

Im nächsten Jahr hoffe ich wieder dabei sein zu können und kann von ganzem Herzen empfehlen, sich darauf einzulassen.

Auf ein baldiges Wiedersehen.

Veronika



„Die Rolle meines Lebens“ – unser Geschwisterprojekt im Endspurt



Das dritte und letzte Jahr des durch die BARMER geförderten Projekts für Kinder und Jugendliche in der Rolle der Geschwister und deren Familien neigt sich dem Ende zu.

Viele schöne Erfahrungen konnten dabei gesammelt und verschiedene Veranstaltungsformate im Verein ausprobiert werden, wie z. B.:

- GeschwisterTAGE und Eltern-Kind-Entspannung im St. Josef-Stift
- Workshops für Geschwister beim Familienfortbildungs-Wochenende in Freckenhorst
- Familien-Workshops in Hessen und in Niedersachsen
- Austausch für Geschwister via Videokonferenz-Tool

Nach dem vielen Bangen und Zweifeln, ob unter Corona ein solches Projekt, welches vom persönlichen Austausch und miteinander Kreativ- und Aktivsein lebt, überhaupt gestartet werden sollte, können wir mit großer Dankbarkeit auf diese schöne und inspirierende Zeit im Geschwisterprojekt zurückblicken. Es gab Vieles ganz neu im Verein auszuprobieren, zu entwickeln und gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen bzw. den ganzen Familien zu erproben.

Mitglieder der jungen Selbsthilfegruppe RAY führen durch in diesem Projekt gemeinsam

mit gleichaltrigen Jugendlichen in der Rolle der Geschwister für ein aktives Wochenende weg. (Nähere Informationen zum diesjährigen Austausch-Wochenende sind auf Seite 45 zu finden.)

Die Erziehungsberechtigten konnten mit ihren Kindern in der Eltern-Kind-Entspannung eine Auszeit im Klinikalltag genießen, sich zum Thema Geschwisterkinder mit anderen austauschen und im Familien-Workshop Zeit finden, die Stärken ihrer Familienmitglieder und ihre eigenen ganz bewusst wahrzunehmen.

Bevor der offizielle Projektzeitraum am 31.12.2024 bereits enden wird, geht als Highlight der Info-Flyer, den die Geschwisterkinder gemeinschaftlich über das dritte Projektjahr hinweg entwickelt und gestaltet haben, noch in den Druck. Alle, in der Rolle der Geschwis-



terkinder, dürfen sich dann u. a. auf gesammelte Tipps und Anregungen freuen, die den Familienalltag mit der chronischen Erkrankung der Schwester oder des Bruders ein Stück erleichtern werden.

Voller Freude können wir berichten, dass viele der Aktivitäten und Angebote für Geschwister, die bei den Teilnehmenden besonders gut angekommen sind, auch zukünftig vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. angeboten werden können. Mit Petra Schürmann ist im Vereinsgremium Ausschuss bereits unter den ehrenamtlich Engagierten des Vereins eine etablierte Fürsprecherin vorhanden und so können in den Newslettern des Vereins Anfang 2025 sicherlich

viele aktuelle Infos und Termine für Kinder und Jugendliche in der Rolle der Geschwister und deren Familien gefunden werden.

Ein herzliches Dankeschön an die BARMER, die dieses Projekt durch ihre Förderung ermöglicht hat.

Darüber hinaus von Herzen ein großes Dankeschön an alle Kinder und Jugendlichen, ihre Familien und alle, die dieses Projekt durch ihre Teilnahme und Ideen so lebendig mitgestaltet haben. Es war mir eine große Freude und Ehre und ich freu' mich schon auf die nächste gemeinsame Aktion!

Jutta Weber

BARMER

Beim GeschwisterTAG im August haben die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen nachfolgenden Brief an die werten Leserinnen und Leser der Familie geLENKig verfasst:

Ein GeschwisterTAG an dem „nichts verlief“, wie es geplant war!

Liebe Familie geLENKig

heute haben wir uns zum Teil erholt (weil schon nach den Sommerferien) und zum Teil noch in der Erholung zusammengetroffen.

Natürlich haben wir erstmal über unsere besten und schönsten Erlebnisse gesprochen. Dabei kamen wirklich schöne Geschichten zusammen.

Dann kam Petra zu dem heutigen Thema des GeschwisterTAGs: „Wenn mal nichts passiert wie geplant – kann ich es ändern oder nicht“.

Dazu hatte sie uns eine super kreative Idee mitgebracht. Wir durften völlig frei mit ganz viel Farbe auf Leinwänden arbeiten und nutzten dazu die „Pouring Technik“. Wow, wie schön die Farben bei einer jeden von uns über die jeweilige Leinwand verlaufen sind.

Es war wie in diesen Situationen, die wir alle kennen, in denen uns das Leben einen Strich durch unsere Pläne und Vorstellungen von etwas macht. Wir konnten uns mit der kreativen Technik darin üben, das Beste daraus zu machen und haben alle wunderschöne, bunte Bilder kreiert.

Passend zum Thema musste auch Jutta etwas improvisieren, da wir aufgrund von Stromausfall erst eine Stunde später zum Mittagessen ins Restaurant an der Oststraße kommen konnten. Wir hatten bereits unsere weiteren Ideen für unseren geplanten Flyer „Von Geschwistern für Geschwister“ zusammengetragen und so machten wir eben schon vorm gemeinsamen Essen die Traumreise mit Carla der Schildkröte im Snoezelenraum. Völlig entspannt sind wir über die Promenade gelaufen und haben in Ruhe gegessen.

Zum Schluss haben wir den Tag reflektiert und uns voneinander verabschiedet.

Bis zum nächsten Mal,

Eure Geschwister





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 chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat



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



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



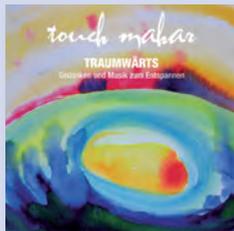
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



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

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

Von Seite 44 bis Seite 49 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!

ray@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com/ray
[ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns)



Rheumatoid Arthritis's Yours

Das RAY-Wochenende 2024



RAY und Geschwisterkinder in Aktion

Seit mittlerweile 11 Jahren treffen sich Jugendliche und junge Erwachsene an verschiedenen Orten in Deutschland, um an gemeinsamen Organisations- und Aktivitäten-Wochenenden teilzunehmen.

Dieses Jahr hat das Wochenende vom Freitag, dem 30. August, bis Sonntag, dem 1. September 2024 in einer uns bis dato noch unbekanntem Jugendherberge in Lingen stattgefunden. Das Programm war vielseitig. So gab es einen Workshop, in dem den Teilnehmenden beigebracht wurde, wie man sich in Gesprächen mit fremden Menschen erklären kann. Wir lernten de-eskalative Antworten und tauschten uns

mit anderen darüber aus, was die besten Reaktionen auf Anfeindungen und blöde Kommentare sind.

Darüber hinaus gab es auch einen Programmpunkt, der der Entspannung gewidmet war. Beim Mosaik-Malen konnte sich entspannt und gleichzeitig kreativ ausgelebt werden.

Aber auch Freizeitaktivitäten, wie gemeinsames abendliches Werwolf-Spielen oder im See zu schwimmen, kamen nicht zu kurz.

Alle Teilnehmenden empfanden das Wochenende als eine sehr schöne Auszeit vom normalen Alltag und hoffen darauf, sich im nächsten Jahr wiederzusehen.

Clara und Jan

RAY-Projekt: „Mal eben Erwachsenwerden“

RAY hat sich wieder ein neues Projekt ausgedacht. Dieses Mal wollen wir Clips für unseren Instagram Kanal drehen. Dafür haben wir uns im Stift getroffen. Das Zusammensein fühlte sich wie nach Hause kommen an und es war, als ob man sich erst gestern getroffen hat. Nachdem alle nach und nach angekommen waren, sprachen wir erst einmal über den Ablauf des Tages. Der Drehort stand bereits fest. Diesen hatten wir schon bei einem vorherigen Treffen festgelegt. Das Stift hat uns freundlicherweise das Spithöver-Forum zur Verfügung gestellt. Dafür an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön. Unser Regisseur war ebenfalls schon gecastet. Maximilian, welcher bereits viele Video-projekte vom Verein und von RAY betreut hat, hat sich bei unzähligen imaginären Mitbewerbern durchgesetzt. Mit diesem Setting war der erste Grundstein gelegt.

Um dieses Projekt überhaupt finanzieren zu können, starteten wir bereits Ende letzten Jahres mit den Vorbereitungen. Die 10-für-RAY Challenge anlässlich des 10. Geburtstages von



Drehtag im St. Josef-Stift

RAY nutzen wir, um Spendengelder zu sammeln. Auch Spenden von anderen Unternehmen wie der Sparkasse Münsterland Ost und Privatpersonen halfen uns dabei, dieses Projekt umsetzen zu können. Wir von RAY möchten uns an dieser Stelle herzlich dafür bedanken.



Die Finanzierung war somit gesichert und wir konnten uns der konkreten Planung widmen. Im Laufe des Jahres erarbeiteten wir zuallererst Themen, welche in den Clips angesprochen werden sollen und welche Fragen wichtig sind. Auch wie genau diese Clips aussehen und aufgebaut sind wurde besprochen. Im Abschluss haben sich vereinzelt Leute für ein Thema entschieden und Skripte entworfen. Die Skripte enthielten wenige konkrete Fragen, die das jeweilige Thema auf den Punkt bringen sollen.

Dies war allerdings nur die Vorarbeit. Heute ging es darum, die Theorie in die Praxis umzusetzen. Maximilian baute das Set auf und wir schauten uns unsere Skripte noch einmal an. Dann ging es auch schon los. Die Aufregung hielt sich zu Beginn noch in Grenzen. Als wir verkabelt wurden, kam dann doch etwas Nervosität auf. Allerdings wären wir nicht RAY,



Gute Laune in den Drehpausen

wenn wir uns nicht gegenseitig unterstützen würden. Da wir alle nacheinander gefilmt wurden, schauten die anderen währenddessen zu, gaben Tipps oder versuchten mit lockeren Sprüchen die Anspannung rauszunehmen. Dies funktionierte wirklich super, wodurch wir alle Themen innerhalb weniger Stunden abdrehen konnten – witzige Situationen und Outtakes inklusive.

Und was macht man nach getaner Arbeit? – Richtig, man isst. Abgesehen von der „Nervennahrung“ zwischendurch haben wir uns also Essen besorgt und gemeinsam schmecken lassen. Dabei kamen die lustigsten Stories auf den Tisch – von „flexen“ mit der Polizei (verlorener Fahrradschlüssel) bis zum Kindheitstrauma, dass Eltern fragwürdige Angebote im Urlaub bekamen, war alles dabei. Einfach mal unbeschwert quatschen, lachen und sich nicht erklären müssen. Doch auch wenn der Tag anstrengend und dadurch der ein oder andere körperlich erschöpft war, ist das Fazit: Die mentale Batterie wurde dadurch definitiv wieder voll aufgeladen!

Übrigens Random Fact am Rande: 1 Elch ist 30,4 Kamele wert.

Lasst euch überraschen, wann und wie die Videoclips präsentiert werden. *Isi und Pia*

Freckenhorst-Wochenende



Workshop mit Frau Dr. Maier

Das Familien-Fortbildungswochenende findet jedes Jahr im Juni in Freckenhorst statt. Auch wir von RAY waren Teil dieser kleinen Auszeit mit viel Input und Austausch.

Es begann mit der Anreise, der Zimmerverteilung und einem Überblick über das, was uns erwartete. Besonders im Fokus standen dabei der Austausch und das gegenseitige Kennenlernen.

Am Samstag starteten wir mit einem Workshop zum Thema Bogenschießen. Nach einer kurzen Einführung in das Handling, den Gebrauch und einigen Warnhinweisen wurden wir hervorragend angeleitet, die Zielscheiben zu treffen. Besonders intensiv war der Fokus, den jede und jeder von uns aufbrachte, um das Beste aus sich selbst herauszuholen. Danach durften wir sogar testen, wer im Weitschießen auf der Rasenfläche die längste Strecke zurücklegte.

Im Anschluss daran konnten wir bei einem gemeinsamen Mittagessen und der anschließenden Mittagspause die Sonne genießen und uns in viele Gespräche vertiefen.

Am Nachmittag ging es weiter mit einem interaktiven Vortrag von Frau Dr. Maier aus dem St. Josef-Stift zum Thema „Erwachsenwerden mit chronischen Schmerzen und/oder rheumatischer Erkrankung – wie kann es gelingen?“. Wir sprachen über das Immunsystem, die Bedeutung von Bewegung für unseren Körper und auch über Familienplanung und die damit verbundenen Besonderheiten und Veränderungen. Dabei konnte jede und jeder von uns viel für sich selbst mitnehmen, und wir waren froh über den Austausch auf Augenhöhe.

Auch wenn wir an diesem Tag schon viel erlebt hatten, ging es nach dem gemeinsamen Abendessen weiter mit einem Vortrag zum



Schönstes Wetter beim Bogenschießen



Austausch in geselliger Runde

Projekt „InflammAid“, der viele Eltern und uns von RAY sehr beeindruckte. Dabei geht es darum, über eine Art Pflaster auf der Haut Daten in eine App zu übertragen und so die Erkrankung besser zu verstehen.

Den Abend ließen wir am Lagerfeuer ausklingen, mit tiefgründigen Gesprächen über alles, was uns gerade beschäftigte, sei es das Privatleben, die Erkrankung oder der Job – hier fand man immer ein offenes Ohr und erhielt großartigen Input zurück.

Am Sonntag war das Wochenende schon (fast) wieder vorbei, denn nach dem Frühstück schloss sich die Mitgliederversammlung mit dem Motto des gesamten Wochenendes: „Gemeinsam sind wir stark!“ an.

Für mich als relativ neues Mitglied bei RAY und als jemand, der das erste Mal am Freckenhorst-Wochenende teilgenommen hat, fühlte es sich trotzdem an wie nach Hause kommen, als gehörten wir alle zu einer riesig großen Familie.

Anna

Die nächsten RAY Termine:

**Samstag, 23. November 2024
von 11 bis ca. 16 Uhr**

RAY-Treffen in den Räumlichkeiten des St. Josef-Stifts in Sendenhorst. Neben dem Austausch lassen wir das Jahr Revue passieren und machen die ersten Planungen für 2025. Um eine Anmeldung im Familienbüro bis zum 21. November wird gebeten.

**Sonntag, 12. Januar 2025
ab 10.30 Uhr**

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool. Bequem von zuhause aus gibt es an diesem Vormittag die Gelegenheit, sich mit Gleichgesinnten entspannt auszutauschen, Ideen zu entwickeln, Termine zu planen etc. Alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen ab ca. 16 Jahren sind herzlich eingeladen, dabei zu sein. Die Möglichkeit zur Anmeldung und weitere Informationen gibt es im Familienbüro.

**Mittwoch, 12. März 2025
ab 19.00 Uhr**

RAYs virtueller Stammtisch via Videokonferenz-Tool.

Weitere Termine sind noch in Planung und zukünftig zu finden unter www.kinderrheuma.com/ray/aktuelles-termine/ und auf RAYs Instagram Kanal: [ray_rheumagehoertzuuns](https://www.instagram.com/ray_rheumagehoertzuuns).

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über ray@kinderrheuma.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.



Neues aus den Treffpunkten

Neuer Treffpunkt in Bottrop

NEU

Wir begrüßen sehr herzlich unsere neue Treffpunktleiterin Veronika Eickholt und den Treffpunkt Bottrop in unserer Vereinsfamilie. Frau Eickholt wird ab sofort für alle Familien mit einem rheumakranken Kind Austausch im Raum Bottrop anbieten. Interessierte können sich gerne melden unter: bottrop@kinderreuma.com Wir wünschen dir einen guten Start liebe Veronika und danken dir sehr für dein Engagement in unserer Treffpunktarbeit!



Kathrin Wersing

Wirkungen, das Strahlenspektrum, den Unterschied zwischen UV-A und UV-B, den richtigen Sonnenschutz, auch im Schatten. Vitamin D, Risikofaktoren von weißem und schwarzem Hautkrebs, was das mit den Rheuma-Medikamenten unserer Kinder zu tun haben kann, Früherkennung, z. B. bei Flecken auf der Haut. Jeder von uns wusste anschließend zu welchem Hauttyp er gehört und wieviel Minuten ein ungeschützter Aufenthalt in der Sonne höchstens dauern darf. Sehr interessant!



Treffpunkt Digital

Sommer-Spezial mit Hautärztin Frau Dr. Solveig Herschel am 4. Juni 2024

Eine unserer Stamm-Teilnehmerinnen aus unserem Treffpunkt ist Hautärztin und sprach mich an, ob sie denn mal über das Thema Sonne und deren Wirkung, insbesondere bei Kindern mit Rheuma, referieren könne. Was für eine supertolle Idee! Das Thema stieß auf reges Interesse. 15 Bildschirme waren wir insgesamt. Wir hörten, wie die Sonne auf den Körper wirkt, über erwünschte und unerwünschte

Das Thema Sonnenschutz wurde lang erklärt und dazu gab es die meisten Fragen. Sonnencreme oder Spray? Was ist beim Kauf auf der Packung zu beachten? Es gibt Produkte mit physikalischem oder chemischem Filter. Das hatte ich vorher noch nicht gewusst. Sogar können wir nun selbst berechnen, wie lange unsere Kinder nach dem Eincremen geschützt sind. Es ging auch um Haltbarkeit vom Sonnenschutz, was bei einer guten Sonnenbrille zu beachten ist und welche Apps uns informieren. Ein rundum super informativer Abend war das! Wir alle sagen herzlichen DANK! Der Sommer und die Sonne können nun kommen, wir sind gerüstet!

Abschiedsluft beim Treffpunkt Digital am 10. Juli 2024

In heutigen Meeting waren unsere Rheuma-Eltern plus Familienbüro-Mitarbeiterin Kathrin. Sogar sie schaltete sich dazu, überraschte mich mit einem großartig gestalteten Hintergrund als Dankeschön. Puh, geht ja schon gleich emotional los, schoss es durch meinen Kopf. Bereits im Laufe des Tages erreichte mich per Briefpost eine Überraschung von Kerstin. Eine lieb geschriebene Karte mit einer aufblasbaren Krone: „Für die Königin der Treffpunkte, Katja die 1.“. Ich habe mich schon amüsiert und gelacht und hab natürlich die Krone auch aufgesetzt. Ach, herrlich, solche Späßchen!

Nach einigen Dankes-Hymnen der Teilnehmerinnen, die mein Herz sehr berührten, sprachen wir über Schwangerschaft – mit und ohne Rheuma, Medikamentenerfahrungen, Berufswahl mit der chronischen Erkrankung und ausgiebig über aktuelle Situationen bei jedem zuhause. Wir haben uns gegenseitig zugehört und Tipps gegeben. Das ist das Wunderbare, jeder hat eine Idee, die der anderen helfen könnte. Wir sprachen offen, ehrlich und lange bis 21.54 Uhr.



Ein riesengroßes DANKESCHÖN geht raus an alle, die jemals am Treffpunkt Digital mitgemacht und mitgewirkt haben!!! Ihr habt diese Runde sehr bereichert. Ob mit und ohne Referent:innen, es war immer interessant. Auch ich habe viel gelernt, mit Euch gelacht und geweint. Natürlich bleibe ich bzw. wir als Familie dem Verein erhalten und wir freuen uns, weiterhin ein Teil vom Bundesverband Kinderreuma e.V. zu sein. Ein besonderes Danke geht an Kathrin, Jutta und Marion aus dem Familienbüro, für Eure immer wieder so hilfreiche Unterstützung im Background!!! Es war also das vorerst letzte Treffen des Treffpunktes Digital. Jedenfalls mit mir als Treffpunkt-Leiterin. Das Maskottchen Wal Digital war auch mit dabei, wie immer. Gesucht wird eine Nachfolge! Also, wer hat Lust und Zeit und kann sich vorstellen, diese Runde weiterzuführen? Der meldet sich gern im Familienbüro des Vereins.

Katja Schmidt

Der Treffpunkt traf sich im Juli 2024 zum vorerst letzten Mal, denn Katja Schmidt, die den Treffpunkt mit viel Liebe, Herzblut und Engagement aufgebaut hat, gibt die Leitung nach 3 Jahren ab. Liebe Katja, wir danken dir von Herzen für deinen großartigen Einsatz, die vielen wunderbaren Ideen und kreativen Überraschungen, mit denen du vielen Familien mit rheumakranken Kindern den Einstieg in die Selbsthilfe erleichtert hast. Wir wünschen uns sehr, dass unser Treffpunkt Digital auch weiterhin bestehen bleibt und suchen aktuell ein neues Leitungsteam, das gemeinsam Lust und Spaß an der Treffpunktarbeit hat. Viel Unterstützung und Begleitung dazu gibt es aus dem Familienbüro. Bitte meldet euch direkt bei uns: familienbuero@kinderreuma.com

Treffpunkt Göttingen unterwegs – „Klein Freckenhorst“ im Jangstel Inn



Das Kunstwort „Jangstel“ steht für: Jugend, Abenteuer, Natur, Gemeinschaft, Sport, Training, Erleben und Lernen. Nicht nur aus diesen o.g. Gründen treffen wir uns immer wieder gerne im Jangstel Inn, in St. Andreasberg.

Wir treffen uns, um uns auszutauschen und eine unbeschwerte Zeit miteinander zu erleben und zu genießen. In diesem Jahr war eine neue Treffpunktfamilie dabei, alt eingessene Familien durften aber auch nicht fehlen. Die Vertrautheit untereinander war bei Klein und Groß spürbar.

Das sonnige Wochenende vom 6. bis 8. September 2024 war geprägt von Glücksmomenten, viel Freude und Humor, Herausforderungen und Erfolg!

Am Samstag waren Eltern und Kinder beim

Klettern im Kletterpark, Rodeln auf der Sommerrodelbahn, Schwimmen im Schwimmbad und Volleyballspielen auf dem Volleyballfeld. Elias (6 Jahre) hat es geschafft, ganz alleine im eigenen Bob auf der Sommerrodelbahn zu fahren. Er war sehr stolz! „Ich habe es alleine geschafft!“, rief Elias. Das Motto unseres Wochenendes war gefunden: Du kannst alles schaffen! Lena war beim Klettern sehr glücklich und er-





folgreich. Kiana gefiel das Schwimmen im Schwimmbad am besten. Lynn gestaltete mit Hingabe und schaffte wundervolle Kunstwerke. Anton kletterte mit Emma gemeinsam, hoch hinaus war ihr

Plan. Ida gefiel das Mitternachtsschwimmen im Schwimmbad genauso, wie in den letzten Jahren. Es ist nun schon eine Tradition geworden, nachts schwimmen zu gehen. Es war

schön, sie alle so glücklich zu sehen! Alle Kinder und Jugendlichen fanden etwas Gestalterisches für sich. Diamond Painting, Stickeralben, Windspiele und eine Leinwand gab es für alle Kinder und Jugendlichen. Das gestaltete Produkt wurde am Ende des Wochenendes mit nach Hause genommen.

Eltern und Kinder hatten großen Spaß am Kicker und an den Tischtennisplatten, es gab viel zu lachen. Das Fußballspiel (Nations League) schauten wir ebenfalls gemeinsam.

Das entspannte und sportliche Treffpunktwochenende gefiel allen Familien. *Mirja Bohlender*

Der Göttinger Treffpunkt unterwegs

Am 23. Juni fand das Treffen des Göttinger Treffpunkts im Freizeit- und Erholungspark Possen statt.

Mit Sonne und Robbie im Gepäck, inspizierten wir zuvor das Gelände. Erdmännchen, Kaninchen, Bären, Geparden und andere Tiere waren zu bestaunen. Hüpfburgen, Spielplätze und der Kletterpark boten Spiel und Spaß für alle Kinder. Um 13.30 Uhr kehrten wir im park-eigenen Restaurant ein. Der gemeinsame Austausch, das Kennenlernen einer neuen Treffpunktfamilie und das fröhliche Beisammensein standen im Vordergrund. Jutta (Sozialpädagogin aus dem Familienbüro) schaltete sich per Zoom hinzu und stellte ihr Geschwisterprojekt vor. Vielen Dank, liebe Jutta!

Lena, Kiana und Emma kletterten im Anschluss gemeinsam im Hochseilgarten, während sich Elias im Kletterwald probierte. Der Tag war sehr schön! Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Treffen!

Mirja Bohlender



Das Geschwister-Projekt zu Gast beim Treffpunkt Göttingen

Vier Familien trafen sich am 27. Oktober 2024 mit mir in den Räumlichkeiten des SC Hainberg in Göttingen. Im Rahmen des Geschwister-Projekts konnte hier ein Familien-Workshop angeboten werden.

Dank der wunderbaren Unterstützung durch die Treffpunktleiterin Mirja Bohlender war die Organisation und Planung im Vorfeld ganz einfach möglich, vor Ort alles fix aufgebaut und der gemeinsame Tag konnte pünktlich um 11.00 Uhr starten. Nach einer Vorstellungsrunde aller anwesenden Personen und dem weiteren Kennenlernen durch das Spiel „Kreis der Gemeinsamkeiten“ kam die thematische Arbeit. Kreativ konnte jede teilnehmende Familie dem Workshop-Motto: „Wir sitzen alle im selben Boot!“ anhand von Leitfragen nachgehen. Dazu fanden die Familien in der für sie jeweils bereitgestellten Schatzkiste passende Symbole vor: Anker, Schiff, Koffer und Flaschenpost.



Schon nach kurzer Zeit wurde es bunt an allen vier Maltischen, wobei jede Familie ihre ganz individuelle Herangehensweise hatte und sich eine geschäftige Ruhe im Raum ausbreitete. Beim gemeinschaftlichen Malen und Gestalten konnten die Teilnehmenden die Zeit finden, mittels der Fragen das Zusammenleben in ihrer Familie aus verschiedenen Perspektiven zu besprechen und Wünsche der Familienmitglieder in der dafür vorgesehenen Flaschenpost zu sammeln. Diese Wünsche können dann in den nächsten Wochen in jeder Familie nach und nach gemeinsam gelesen und vielleicht verwirklicht werden.

Das Mittagessen wurde rund um den riesigen Küchentisch eingenommen und es waren unbeschwerte Gespräche auch über ernste Themen möglich und herzliches gemeinschaftliches Lachen erfüllte den Raum.

Damit alle gut in den Nachmittag starten konnten, gab es zur Auflockerung noch schnell ein Kissen-Rennen, bevor jede Familie ihre Familien-Schatzkiste vorstellen durfte. Es war

sehr berührend zu hören und zu sehen, was die Teilnehmenden jeweils in ihren Familien geschaffen und welche Impulse sie für ihren Familienalltag mitgenommen hatten.

Nach der Reflektion der kreativen Aktivität konnten alle bei der Eltern-Kind-Entspannung im Nebenraum mal so richtig die Seele baumeln lassen.

Gut erholt ging es danach mit „The gift of happiness“ als letzte Aktivität vor der Abschlussrunde schon in den Endspurt.



Jede und jeder ließ in einer letzten Blitz-Licht-Runde noch mal den Tag Revue passieren und alle konnten stolz mit ihrer Familienschatzkiste und den schönen gemeinsamen Erfahrungen im Gepäck nach Hause fahren.

Es war mir eine sehr große Ehre, diesen Tag mit dem Treffpunkt Göttingen verbringen zu dürfen.

Vielen herzlichen Dank für die herzliche Aufnahme, die mir entgegengebrachte Offenheit und das große Vertrauen.

Jutta Weber

Schulpat:innen-Projekt Wir klären deine Schule auf!



Mit Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat 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:innen noch Mitschüler:innen, was Rheuma oder chronische Schmerzen eigentlich sind.

Da können wir helfen:

Wir – das sind bislang rund 35 Pat:innen, die selbst an Rheuma oder chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat erkrankt sind oder ein betroffenes Kind haben.

Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung.

Wir kommen in deine Schule und informieren deine Mitschüler:innen und (Klassen-)Lehrer:innen anschaulich über Rheuma oder chronische Schmerzen am Bewegungsapparat.

Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für dich und für deine Schule kostenlos.

Wünschst du dir einen Schulbesuch?

Melde dich einfach im Familienbüro.

Kontakt:

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Telefon: 02526 3001175.

Dort schauen Jutta Weber und Kathrin Wersing gerne, ob es passende Pat:innen in deiner Nähe gibt. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe, wie alles abläuft und du kannst mitentscheiden, was erzählt wird und was nicht.

Wir freuen uns darauf, dich und deine Schule kennenzulernen!

Das Schulpat:innen-Team

Treffpunkt Südliches Münsterland: Malworkshop



Die eigene Intuition als innere Ressource nutzen – der Malworkshop „Experimente und Intuition“ des Treffpunktes südliches Münsterland unter der Leitung von Andrea Elferich.

An einem Samstagvormittag im April kam der Treffpunkt südliches Münsterland mit personeller Verstärkung in Coesfeld zusammen, um unter der Leitung von Andrea Elferich für das eigene Wohlbefinden zu malen und eine kreative Auszeit vom Alltag zu haben.

Unter dem Motto „Alles ist möglich, offen für Neues“ begegneten die Workshopteilnehmerinnen mit Würfelglück verschiedenen Maltechniken, um so ihr eigenes kreatives Werk auf Papier zu bringen. Verschiedene Stempel, Aquarellfarben, Pinsel, Fineliner, Wachsstifte, Salz, Strohhalme, Schwämme und Schablonen

waren dabei kreatives Rüstzeug des Workshops.

In lockerer Atmosphäre vermittelte die Workshopleiterin Andrea Elferich

den Anwesenden verschiedene Techniken, gab fachkundige Tipps und ermutigte zum Experimentieren und schuf so einen Rahmen, in dem jede Anwesende ihren individuellen kreativen Schaffensprozess wertungsfrei und ohne Leistungsdruck erleben konnte.

Zum Schluss staunten alle Workshopteilnehmerinnen über die vielfältigen und bunten Ergebnisse, die gemeinsam an diesem harmonischen Vormittag entwickelt worden waren.

Ein gemeinsames Mittagessen mit Pizza und Salat rundete den Workshop ab. Der Treffpunkt südliches Münsterland bedankt sich nochmals ganz herzlich bei Andrea Elferich für die tolle Umsetzung des Workshops!

Kristina Alex

Sommerferien im St. Josef-Stift

Das Sommerferienprogramm startete in diesem Jahr mit dem Besuch des Zauberers Stefan Lammen bei bestem Wetter im Klinikpark. Groß und Klein wurden ordentlich verzaubert und zum krönenden Abschluss gab es für alle noch eine Portion Eis.

Eine ordentliche Abkühlung in der Sommerhitze bot uns in der Woche danach die Feuerwehr, die mit zwei großen Autos für einen abwechslungsreichen und informativen Nachmittag sorgte. Wir konnten alles ausprobieren, die Feuerwehrmänner und -frauen mit Fragen löchern und beim Kommando „Wasser marsch“ blieb dann keiner trocken.



Zwei Tage später stand dann schon der Polizist Lutz bei uns im Spielzimmer, um uns ein bisschen von seinem Polizeialltag zu erzählen, Fragen zu beantworten und mit allen zusammen das Polizeiauto ganz genau unter die Lupe und auseinander zu nehmen. Auch dieser Nachmittag war wirklich spannend und der ein oder die andere hat dann doch noch einmal einen ganz aktuellen Berufswunsch bekommen.

„Gut, dass das ein „Allwetter“-Zoo ist...“ dachten wir noch am Morgen von unserem Ausflug in den Zoo nach Münster. Erstaunlicherweise hat es dann trotz Regenwarnung nicht einen Tropfen geregnet und wir konnten alle Tiere ganz in Ruhe besuchen. In einer gro-





Ben Gruppe zogen wir von Spielplatz zu Gehege, zu Snackpause, zu Aussichtspunkt und hatten einen sehr schönen Nachmittag in Münster.

Nicht so ein Wetterglück hatten wir allerdings dann ein paar Tage später beim Besuch des Hochseilgartens in Dülmen. Traditionell unser Lieblingsausflug, bei dem die kleinen und großen Patient:innen immer wieder über sich hinauswachsen können und in luftiger Höhe die herausforderndsten Situationen meistern. Ein paar Kletterversuche gab es dann doch noch, bevor wir in eine seeehr lange Snackpause gingen, die dann leider mit der Heimfahrt endete, weil der Regen einfach nicht aufhörte. Es hatte zwar jeder kurz die Möglichkeit, einmal aktiv zu klettern und zu sichern, aber im nächsten Jahr wünschen wir uns dann doch ein bisschen mehr Sonne – wir kommen nämlich auf jeden Fall wieder.

Den Klinikpark nahmen wir dann Anfang August bei der Olympiade vom Sommerfest mit allen großen und kleinen Patient:innen in Beschlag. Fast wie bei Olympia in Paris wurde sich dann z. B. im Strumpfhosenkegeln, Wasser-

transport, „Schätz mal Schätzchen“ oder dem Ringwurf ordentlich gemessen. Im Anschluss musste jede Gruppe noch ein Ei so verpacken, dass es den Fall vom Balkon der C1 übersteht. Wir sagen mal so: das müssen wir noch einmal üben. Nach der Siegerehrung startete dann schon das Grillbuffet, bei dem wirklich niemand zu kurz kam – es war richtig lecker!

Unser letzter Ausflug in den Ferien ging dann auf den kleinen Bauernhof von Anke in Rinkeode, bei der wir wieder die Möglichkeit hatten, Schildkröten, Meerschweinchen, Ziegen, Gänse, Hunde usw. zu bewundern, füttern und zu streicheln. Die kleinen Patienten hatten eine Menge Spaß und erfuhren nebenbei noch einiges Interessantes über das Bauernhofleben.

Vielen Dank an alle, die uns diese tollen Aktionen ermöglicht und uns dabei unterstützt haben. Wir hatten ein richtig schönes Sommerferienprogramm.

Ein ganz großes Dankschön geht auch speziell an die Küche, die uns, egal, wo wir unterwegs waren, so super gepflegt hat. Das war wirklich toll!

Judith Seebroker

Neue Gesichter auf der Station

STECKBRIEF**MEIN NAME**

Selim Cömertpay

MEINE HOBBIES

- Tanzen
- spazieren gehen
- mit Kindern spielen

MEIN ALTER

24

ÜBER MICH

Ich habe Kindheitspädagogik studiert und arbeite seit dem 1. Juni 2024 auf der Polarstation im St. Josef-Stift. Dort absolviere ich mein berufspraktisches Jahr. Nebenbei bin ich noch als Übungsleiterin in einem Verein tätig und habe drei eigene Tanzgruppen, jeweils im Alter von 3 bis 6 Jahren alt und 1./2. Klasse.

STECKBRIEF

MEIN NAME

Andrea Schmenk



ÜBER MICH

Augenfarbe: braun
Haarfarbe: dunkelblond
Größe: 1,52 m
Schuhgröße: 39

LIEBLINGS-

- Farbe: Pink
- Tier: Hund
- Essen: Pasta
- Ort: Wald

DAS MACHT MICH GLÜCKLICH

Meine Familie

MEIN PLAN

Ein glückliches Leben zu führen

MEIN BERUFSWUNSCH

Erzieherin

MEINE MOTIVATION

Meine Motivation, Erzieherin zu werden, liegt in der Freude, Kinder auf ihrem Entwicklungsweg zu begleiten und sie in ihrer Einzigartigkeit zu fördern. Ich möchte ihnen einen sicheren Raum bieten, in dem sie sich kreativ entfalten und soziale Kompetenzen entwickeln können. Kinder in ihren ersten Lebensjahren zu prägen und dabei ihre Neugierde und Begeisterung für die Welt zu unterstützen, erfüllt mich mit Sinn und Verantwortung. Es begeistert mich, einen positiven Einfluss auf ihre Zukunft zu haben und sie dabei zu begleiten, selbstbewusste und empathische Persönlichkeiten zu werden.

Die letzten Termine für 2024

24. November 2024 Adventsbasar



Im letzten Jahr durften wir zum ersten Mal nach der „Corona-Auszeit“ wieder unseren alljährlichen Adventsbasar veranstalten. Es war ein großer Erfolg und wunderbar mitzuerleben, wie sich Teilnehmer:innen und Besucher:innen gefreut haben, wieder in das adventlich geschmückte St. Josef-Stift zu kommen, um „alte“ Bekannte zu treffen und herrlich gestaltete Adventsgestecke und vieles anderes, liebevoll gestaltetes einzukaufen. Wir freuen uns jetzt schon am 24. November auf ein Wiedersehen!

27. November 2024

Der letzte Termin der Online-Schulungen: Kita & Schule

Anmeldungen sind über unsere Homepage möglich:

<https://kinderrheuma.com/projekte/online-beratung/>

oder per Mail an:

kathrin.wersing@kinderrheuma.com

8. Dezember 2024

Basar im Reha-Zentrum am St. Josef-Stift

Die letzte Möglichkeit, unsere selbstgemachten Marmeladen, Plätzchen und schöne Handarbeiten für Weihnachten einzukaufen. Für alle, die es am Adventsbasar leider nicht geschafft haben.

Das sind die neuen Termine für 2025

17. - 18. Januar 2025 2-tägige Klausurtagung



Der Vereinsvorstand trifft sich in großer Runde in der Landvolkshochschule Freckenhorst, um alle anstehenden Aktivitäten, Tätigkeiten und Projekte für das neue Jahr zu besprechen.

14. + 15. März 2025

Workshop für Treffpunktleitende & Geschwister chronisch kranker Kinder



Im Johanniter Gästehaus finden erneut thematische Workshops parallel für Treffpunktleitende, an der Treffpunkt Arbeit Interessierte und Geschwister von chronisch kranken Kindern statt. Nähere Informationen gibt es ab Dezember im Familienbüro.

27. - 29. Juni 2025

Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst



Es ist ein Wochenende, auf das sich viele Familien gewaltig freuen. In den letzten Bewertungen vom Familienwochenende diesen Jahres befanden sich jede Menge Wünsche für das nächste Wochenende in Freckenhorst. Lassen Sie und lasst Euch überraschen, was wieder in der Planungs-Zuckertüte steckt! Aber auf jeden Fall gibt es wieder viele medizinische und fachliche Vorträge für die Eltern sowie Spiel und Spaß für die Kinder.

29. Juni 2025

Mitgliederversammlung

Im Rahmen des Familienwochenendes findet am Sonntag die jährliche Jahreshauptversammlung statt. Wir freuen uns auf eine rege Teilnahme unserer Mitglieder.

12. - 14. September 2025

Schwimmwesten-Wochenende



Auch im nächsten Jahr wird es wieder ein Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lipp-

springe geben. Im Best Western Hotel haben die teilnehmenden Mütter die Gelegenheit, etwas für sich zu tun: eine schöne Umgebung, leckeres Essen, ein sportliches Angebot und Austausch mit anderen Müttern. Weitere Informationen zu diesem Präventiv-Wochenende erhalten Sie ab Januar per Newsletter oder im Familienbüro.

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 chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unserer Internetseite www.kinderrheuma.com

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 22.11.2023

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: @ Maximilian Schnieders und dem St. Josef-Stift. Downloads und Kopien dieser Seiten sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet.

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
 Auflage: 1.000

*Das Ziel ist dies:
mich immer dahin zu stellen, wo ich am besten dienen kann,
wo meine Art, meine Eigenschaften und Gaben den
besten Boden, das größte Wirkungsfeld finden.*

Hermann Hesse

*Auch in diesem Jahr war es unser unbedingter Wunsch,
all unseren Mitgliederfamilien mit Rat und Zeit zur Seite zu stehen und
ihnen in allen Notsituationen Hilfe zu geben.
Wir haben mit Freude erleben dürfen, wie Eltern, Kinder und Jugendliche
das Familienwochenende genossen haben, Geschwisterkinder entspannte
Tage mit Gleichgesinnten verbringen und Mütter beim Schwimmwesten-
Wochenende im Austausch mit anderen wieder Kraft schöpfen konnten.
Seien Sie gewiss, auch im neuen Jahr stehen wir betroffenen Familien
zur Seite, um sie im Alltag zu unterstützen.*

*Der Vorstand, die vielen Ehrenamtlichen und die Mitarbeiterinnen
des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. wünschen allen Lesern
der Familie geLENKig wunderschöne und friedliche Weihnachten
ohne Stress und Hektik. Und für das Neue Jahr 2025 mögen Zuversicht,
Optimismus und Gesundheit Sie begleiten.*



S. Sperling
Sven Sperling,
1. Vorsitzender



S. Diergardt
Sandra Diergardt,
2. Vorsitzende



Bundesverband
KINDER RHEUMA e.V.

Westtor 7, 48324 Sendenhorst · Telefon: 02526 3001175 · www.kinderreuma.com
Sparkasse Münsterland Ost · BIC: WELADED1MST · IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99
Volksbank Münsterland Nord eG · BIC: GENODEM11BB · IBAN: DE40 4036 1906 8608 2333 00