



**Verein:** Weihnachtsüberraschungs-Pakete  
Klausurtagung 2022

**Treffpunkte:** Eindrücke aus dem 1. Jahr „Treffpunkt-Digital“  
Neu: Treffpunkt-Vorstellung

**Unsere Projekte:**  Einladung Familienfortbildung  
Dreharbeiten Schulungsfilme  
Start Geschwisterprojekt

**RAY:** RAY-Aktiv-Wochenende in Köln  
Arbeitskreis Instagram

# Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz



www.kinderrheuma.com

Die chronische Erkrankung eines Kindes führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens in der gesamten Familie. Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Bundesverband Kinderreuma e.V. betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und zahlreiche Projekte bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzt:innen, Therapeut:innen und Pädagog:innen sowie Förderern ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

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

## Aufgaben und Ziele des Vereins auf einen Blick:

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

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

## Inhalt

Vorwort .....	S. 3	Neues aus unseren Treffpunkten .....	S. 30
Aktuelles aus dem Verein .....	S. 4	Neues von den Stationen .....	S. 38
Unsere Publikationen .....	S. 12	Artikel von Patienten und Eltern .....	S. 41
Spenden .....	S. 14	Fachartikel .....	S. 42
Unsere Projekte .....	S. 21	Termine Bundesverband .....	S. 45
Die Jugendgruppe RAY News .....	S. 28	Vorstand, Impressum .....	S. 47
Termine RAY .....	S. 29		



# Hallo!

„Ich hatte Knie“ ist so ähnlich wie „Ich hatte Rücken“, nur eben tiefergelegt. Allerdings war in meinem Fall mehr drin im Knie als von der Natur ursprünglich vorgesehen: Entzündung im Knochen, Ödeme und andere überflüssige, wie obendrein unangenehme, da schmerzhaftes Entgleisungen meines Körpers. Die Ärzte meines Vertrauens zogen mich für mehrere Wochen aus dem Verkehr. Entlastung war die Devise. Nach Bekanntwerden meiner Kniegeschichte ging die Ursachensuche in meinem sozialen Umfeld los: Mein Gewicht, meine Unsportlichkeit, mein Stress, vegetarische Ernährung. Der Arzt sagte „Verschleiß“ und normal käme das eher bei Spitzensportlern und älteren Frauen vor. Sportler bin ich nur mental und alte Frau eher selten. Eine Physiotherapeutin und Kollegin aus meiner Klinik zeigte mir den Knäckebröt-Trick im Gebrauch von Gehstützen: Man solle sich vorstellen, unter dem Fuß des kranken Beins sei eine Scheibe Knäckebröt angebracht, die beim Auftreten nicht zerbröseln dürfe. Ey, ey, Captain Smörebröd! So krückte ich irgendwann fast krümellos zum Kiosk um die Ecke, um mir eine Zeitung zu kaufen. Unterwegs traf ich einen Bekannten, der mich mit einem mitleidigen Blick empfing. „Wer hat gewonnen?“, fragte er beim Betrachten meiner Humpelage. Ich erklärte ihm den wahren Hintergrund. Seine Reaktion: „Lass dich bloß nicht operieren. Ich habe neulich noch ne Reportage gesehen, dass 30% aller OP's überflüssig...!“ Ich blockte ab und sagte, dass bei dieser Erkrankung OP's grundsätzlich nicht vorgesehen seien. Er hakte weiter nach: „Die geben dir hoffentlich kein Kortison. Ich habe da ne Sendung gesehen...“ Auch verneinte ich diese Nachfrage. Ich gab an, mich ärztlicherseits gut versorgt zu wissen. Er wirkte nicht zufrieden, sondern zog nun seine rudimentärmedizinischen Trümpfe aus dem Ärmel: „Es gäbe da eine super Teersalbe, die...“

Ich belehre ihn, dass Ichtholan („Ja genau... so hieß die Salbe!“) eher bei Abszessen oder Furunkeln eingesetzt werde und versuche diese Replik mit einem Hinweis auf mein Wissen als ehemaliger Krankenpfleger zu untermauern. Er wirkte bereits leicht ungeduldig, fast schon beleidigt und bediente nun den „Meine-Oma-hat-immer... Trick“. Seine Großmutter pflegte nämlich bei Entzündungen eine Mischung aus Quark, Ingwer und Zwiebeln aufzulegen. Mit den Zwiebeln war er sich allerdings nicht mehr ganz sicher. Mir war das schon fast unangenehm, aber ich erklärte ihm, dass solche Quarkpackungen sicher nicht schlecht seien, aber da sich meine Entzündung hinter der Kniescheibe befände, würden die Wirkstoffe (falls es überhaupt welche gab – das sagte ich aber nicht!) nicht so tief eindringen. Ich glaube, ich hatte ihn leicht verärgert, dass er so gar nicht punkten konnte. Immerhin reichte es noch zu einem „Gute Besserung“. Ich musste an meine Schwiegermutter denken; ihre Hausmitbewohnerin trichtert ihr immer ein, nicht am Fluss spazieren zu gehen. Man fange sich dort grundsätzlich Erkältungen ein. Ne, klar! Ich habe mal einen Artikel gelesen, dass die meisten Bürger – auch die akademisch gebildeten – nicht einmal über ein Minimum an medizinischem Wissen verfügen. Im Schnitt konnten die Testpersonen in einer Untersuchung nur acht von 25 richtige Antworten geben. In dieser Zeit musste ich immer wieder an meine Patienten denken, konnte ich doch nun endlich mal mitfühlen, wie es ist, ständig Schmerzen zu haben und sich drittklassige Empfehlungen anhören zu müssen. Und deswegen, liebe Familie-geLENKig-Leser ist es doch famos, eine Zeitung wie diese im Postfach zu finden, die sich nicht auf YouTube- und Instagramlaienwissen beruft, wie es aktuell en vogue ist. Wir wünschen allen Lesern viel Spaß bei der Lektüre und einen reizenden Frühling, den man so bald wie möglich wieder ohne Maske genießen kann.

Ihr/Euer

*Arnold Illhardt*

# Gemeinschafts-Aktion: Die 2. Runde Weihn

**W**oran merken wir eigentlich, dass wir für einen Verein arbeiten, der bundesweit agiert? Daran, dass Leute aus ganz Deutschland z. B. bei uns im Familienbüro anrufen, um etwas zum Thema Kinderreuma zu erfahren? Auch, aber vor allem daran, dass sich unsere Vereinsmitglieder und deren Freunde, Bekannte und Nachbarn, die in sämtlichen Bundesländern Zuhause sind, immer wieder für unsere Aktionen begeistern lassen und tatkräftig einsetzen.

So konnten wir Ende 2021 Corona ein wenig trotzen und unsere Alternative zum Adventsbasar, die Aktion mit den Weihnachtsüberraschungspaketen, in die 2. Runde gehen lassen. Nach dem Erfolg aus dem Vorjahr hatten wir mutig angepeilt, gut 300 Pakete zu befüllen. Durch einen „Großauftrag“ des St. Josef-Stifts haben wir schlussendlich sogar 380 Pakete packen dürfen.

Mehr als 60 wunderbare Menschen von Brandenburg bis Nordbaden, von Köln über das gesamte Münsterland bis in die ganzen Zipfel von Niedersachsen und Hessen haben erneut genäht, gekocht, gebacken, gefaltet, gebastelt, gestrickt, gehäkelt und und und, um die handgemachten Produkte für jedes dieser Pakete in liebevoller Heimarbeit herzustellen und



deren Verkauf zu begleiten. Nicht zu vergessen ist, dass ja jedes Paket noch einen individuell weihnachtlich gestalteten Deckel bekam. Diese wurden ebenfalls aus dem Kreise dieser kreativen Personen, allen voran der Kunsttherapeutin Petra Schürmann, gestaltet. Jedes Paket wurde somit zu einem ganz individuellen Gesamtkunstwerk, an dem ebenfalls die vielen hoch motivierten Kinder und Jugendlichen, die während ihrer Aufenthalte in der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst, eifrig die Deckel verschönert haben! Seit dem Spätsommer türmten sich schon die ersten der 425 leckeren Marmeladen- und



**v.l.n.r. Claudia Jankord, Gabi Henke, Ruth Leisner und Kathrin Wersing**

# Wachstumsüberraschungspakete



Apfelmussorten in unserem Lager. Schnell war klar, wir brauchen mehr Platz! Die Schule im St. Josef-Stift war sofort zur Stelle und hat den nach und nach eintrudelnden 100 Kerzen, 370 Leuchtsternen, 76 Körnerkissen, 415 Plätzchentüten, 390 Weihnachtskarten, 2 Boxen mit je 15kg Holzwolle, 380 leeren Kartons samt Deckeln, 380 Tannenzapfen, mindestens 1200 Streudekoteilchen und gut 850 winzig kleinen und ganz schön großen Überraschungen in ihrem Lager eine Herberge geboten. Selbst die, wie von den Käufer:innen vorbestellt, fix und fertig gepackten und auf große Rollwagen gelagerten Weih-

nachtsüberraschungspakete konnten dort sicher verweilen, bis sie endlich in der 2. Novemberhälfte nach und nach ausgegeben wurden.

Wir danken von Herzen allen, die diese Gemeinschafts-Aktion durch ihre ganz individuelle Unterstützung erst ermöglicht und einen Erlös von rund 6.700 Euro für die Umsetzung der Vereins-Projekte eingebracht haben. Wie schön, dass es euch im St. Josef-Stift, in Sendenhorst, im Münsterland und in den vielen weiteren Bundesländern für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. gibt! *Jutta Weber*

# Klausurtagung Hybrid



Vorstand, Ausschuss und Familienbüro im Austausch

Corona hat – wie so oft in den letzten 2 Jahren – auch heute unsere Arbeit beeinflusst. Zum ersten Mal gab es dieses Jahr die Möglichkeit einer Hybridklausurtagung. Aber alles schön der Reihe nach: Im Januar stand die jährliche Klausurtagung von Vorstand, Ausschuss und Mitarbeiterinnen des Familienbüros im Kalender. Bei diesem jährlichen Treffen wird zurückgeschaut aufs letzte Jahr und gemeinsam der Stand der Projekte und Planungen für das kommende Jahr besprochen – soweit dies in der aktuellen Zeit nun mal möglich ist. Seit langem konnten wir uns mit Hygienekonzept inklusive 2G+ Bestimmungen für dieses Treffen wieder in der LVHS Freckenhorst zusammenfinden. Zusätzlich bestand die Möglichkeit über Zoom an der Klausurtagung teilzunehmen. Gestartet wurde Freitag am frühen Nachmittag nach kurzer Stauverzögerung mit Rückblick auf das trotz Corona sehr erfolgreiche Jahr 2021. Wir sind froh und glücklich darüber, dass viele unserer



Projekte trotz Corona weitergeführt werden konnten und für andere Projekte (z. B. den Adventsbar) kreative Alternativen gefunden worden sind. Den Samstag haben wir zusätzlich zu Planungen für 2022 dazu genutzt, um uns in Kleingruppen erneut mit dem Thema Datenschutz zu beschäftigen. Es wurde außerdem ein Arbeitskreis gegründet, der sich in den nächsten Monaten noch intensiver mit dem Thema beschäftigen wird.

Selbstverständlich bestand sowohl Freitagabend als auch in den Kaffeepausen endlich auch mal wieder die Möglichkeit, sich persönlich mit dem ein oder anderen auszutauschen. Auch wenn wir alle aus diesem Grund die Vorzüge persönlicher Treffen zu schätzen wissen, bietet die Möglichkeit der Hybridtagung insbesondere für Teilnehmer:innen mit weiter Anreise die Chance, sich unkomplizierter in die Vereinsarbeit einzubringen. Diese Möglichkeit möchten wir auch in Zukunft erhalten.

*nes*

# Jahresbericht 2021 ist Online



Förderern und Interessierten die Möglichkeit zu geben, sich umfassend über die Arbeit des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. zu informieren.

Schauen Sie doch gerne mal rein!

Zu finden ist der Bericht auf unserer Homepage unter:

**Über uns / Über den Verein**

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

*Gaby Steinigeweg*

Jedes Jahr erstellen die Mitarbeiterinnen des Familienbüros einen Jahresbericht über die Aktivitäten des Vereins. Darin wird die Vereins- und Projektarbeit detailliert vorgestellt. Auch in diesem Jahr wird der Jahresbericht veröffentlicht, um damit allen Mitgliedern,

## Versand unseres Newsletters

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

**Ab sofort werden wir auch über den Newsletter Ankündigungen verschicken, ab wann es möglich ist, sich zu den verschiedenen Fortbildungen, Seminaren etc. anzumelden, bzw. wann Anmeldeformulare online abrufbar sind! Daher**

**wäre es für alle Mitglieder sinnvoll, wenn sie sich für den Erhalt des Newsletters bereits registriert haben.**

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

Freuen Sie sich darauf, in Zukunft noch mehr Informationen über uns zu erhalten!

*Marion Illhardt*

# Fortbildungs-Wochenende



Einladung zum Fortbildungs-Wochenende für Kinder und junge Erwachsene, die an Rheuma oder am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind und deren Familien vom **13. bis 15. Mai 2022** in der Landvolkshochschule Freckenhorst, Am Hagen 1, 48321 Freckenhorst

## Programmplanung

### Für Eltern

- „Kinderreuma und chronische Schmerzstörung“ – Impulsreferat & Diskussion
- „Erste Hilfe für Alltagshelden“ – Impulsvortrag

### Für Mütter:

- „Aktiv & Entspannt“ – Bewegung und Stressabbau

### Für Väter:

- „Mann-o-Mann“ – Austauschrunde für Männer
- „Der Kampf mit Rheuma und Uveitis“ – Buchvorstellung und Diskussion
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“ – Mitglieder-versammlung

### Für Minis & Kinder (bis 11 Jahre)

- „Kreativ-Workshop“

- „Das Glück der Erde...“ – Ausflug zum Reiterhof
- „Ukulelen-Workshop“
- „Raus in die Natur“ – mit den Pfadfindern

### Für Teens (12-15 Jahre):

- „Stand-up-Paddling“
- „Das Glück der Erde...“ – Ausflug zum Reiterhof
- „Ukulelen-Workshop“
- „Raus in die Natur“ – mit den Pfadfindern

### Für Jugendliche (ab 16 Jahren):

- „Jugendgruppe RAY – Was gibt's Neues?“
- „Stand-up-Paddling“
- „Erste Hilfe für Alltagshelden“
- „Möglichkeiten der Selbsthilfe“- Mitglieder-versammlung

*(Änderungen vorbehalten)*

Darüber hinaus gibt es viel Zeit für Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensein.

Parallel zu den Workshops für Eltern findet an allen drei Tagen eine Kinderbetreuung mit den oben genannten Programmpunkten statt.

**Die Anmeldung ist ab sofort möglich!**

# Freckenhorst 2022



## Seminargebühren für das gesamte Wochenende

	Mitglieder	Nicht-Mitglieder
Erwachsene/Jugendliche ab 16 Jahre	40,- Euro	78,- Euro
Kinder bis einschließlich 15 Jahre	25,- Euro	45,- Euro
ab dem 3. Kind	gebührenfrei	gebührenfrei

### Anmeldung

Die Anmeldung erfolgt digital. Das Anmeldeformular und Programm können auf unserer Homepage heruntergeladen werden unter: <https://www.kinderrheuma.com/projekte/familienfortbildung/>

Sie können das Anmeldeformular direkt am PC ausfüllen, speichern und per Mail zurücksenden an: [familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com). Alternativ kann das Formular auch ausgedruckt und per Post zurückgesandt werden an: Bundesverband Kinderrheuma e.V., Westtor 7, 48324 Sendenhorst.

### Bezahlung

Eine Zahlungsaufforderung wird erst ca. 3

Wochen vor der Veranstaltung gemeinsam mit den Teilnehmerunterlagen verschickt. Bitte vorab noch keine Überweisung vornehmen.

### Mitgliedschaft

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

### Corona-Richtlinien

Es gelten die aktuellen gesetzlichen Corona-Vorgaben. Zusätzlich gelten diese Richtlinien für die Veranstaltung:



Personen ab 18 Jahren: Vollständiger Impfschutz 2G Plus (inkl. Boosterimpfung und tagesaktueller Test) ist erforderlich.  
Kinder und Jugendliche bis 17 Jahren: Es ist die Vorlage eines tagesaktuellen Tests bei Anreise erforderlich.

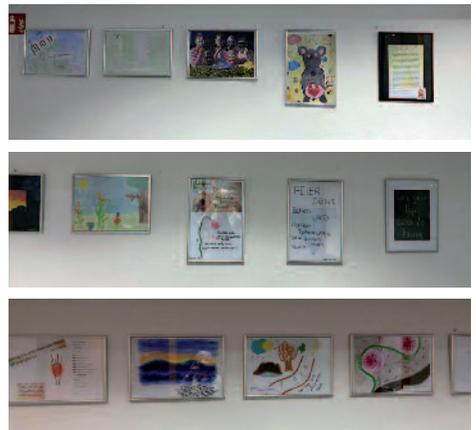
### Härtefälle

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

## Nachtrag zur Spendenaktion „Kunst macht Mut und hilft neues Selbstvertrauen zu gewinnen“ der Sparkasse Münsterland Ost

In der letzten Familie geLENKig berichteten wir über die Spende der Sparkasse Münsterland Ost für unsere Kunsttherapie unter der Leitung von Kunsttherapeutin Petra Schürmann. Während der Spendenübergabe wurde dazu vereinbart, dass einige Exponate der Kunsttherapie im Kassenraum der Sendenhorster Filiale ausgestellt werden und so von Kunden bewundert werden können. Anbei ein Foto der Hängung.

*Marion Illhardt*





## Liebe Mitglieder!

An Ostern erwacht die Natur zu neuem Leben, alles beginnt zu blühen und zu grünen. So wünscht der Bundesverband seinen Mitgliedern und allen Lesern der Familie geLENKig viele warme Sonnenstrahlen auf der Haut und im Herzen sowie glückliche Feiertage und ein frohes Fest mit bunten Frühlingsblumen.

Herzliche Ostergrüße



Sven Sperling,  
1. Vorsitzender



Sandra Diergardt,  
2. Vorsitzende

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

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

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

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

*Marion Illhardt*



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



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



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



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



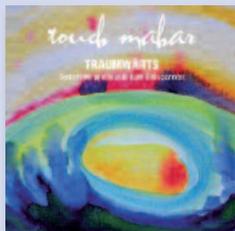
Flyer für Jugendliche **„Schmerz lass' nach!“**  
mit Infos zu chronischen Schmerzen am Bewegungsapparat, Therapie und Hilfe



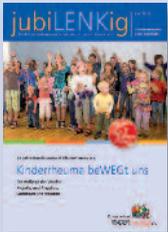
Flyer für Lehrer\*innen **„Schmerz lass' nach!“**  
mit Infos über chronische Schmerzen am Bewegungsapparat und Anregungen für den Schulalltag



DVD **„Kinderreuma – was'n das?“**  
kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



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



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



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



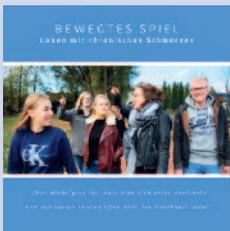
Flyer „**RAY**“  
die Jugend-  
gruppe RAY  
stellt sich vor



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



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



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



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

## Liebe Leser:innen!

In dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma, die zum großen Teil auch noch in 2021 eingegangen sind.

## Zahngold-Spende hilft rheumakranken Kindern

**E**in Zahnarztbesuch kann viel Gutes bewirken, das erleben die Vereinsaktiven vom Bundesverband Kinderrheuma jedes Jahr aufs Neue und freuen sich über eine Spende von gut 20.000 Euro.

Eine wertvolle Tradition, die bereits seit 1993 besteht, fand auch in den letzten Jahren ihre Fortsetzung. Vor 25 Jahren begann die damalige Zahnarztpraxis Elberg in Sendenhorst damit, Zahngold ihrer Patient:innen

zu sammeln und den Erlös an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu spenden. Dr. Martin Sachs übernahm die Praxis im Jahr 2017 und damit die Tradition der Zahngoldspende. Auch Frau Dr. Stephanie Helms aus Riesenbeck ist seit vielen Jahren sehr engagiert dabei, bei ihren Patient:innen für die Zahngoldspende zu werben. Seit 2001 sammelt sie mit.

Zudem beteiligte sich die Scheideanstalt DeguDent wieder an der Spendensumme. Die Hälfte der anfallenden Arbeitskosten spendeten sie ebenfalls. Die große Summe kam auch dadurch zustanden, weil trotz geringerer Gesamtmenge an Scheidegut die Metallpreise von Gold, Silber, Platin und Palladium im November höher waren als noch in 2019.

Aus beiden Zahnarztpraxen und der extra Spende von DeguDent kam die großartige



**v.l.n.r. Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Sven Sperling (1. Vorsitzender), Dr. med. dent. Martin Sachs (Zahnarzt aus Sendenhorst)**

Summe von 20.072,41 Euro aus zwei Jahren Sammlung zusammen. Die Spende konnte Dr. Sachs am 09.03.2022 dem 1. Vorsitzenden Sven Sperling überreichen. Dieser freute sich sichtlich: „Dank der großen Spende können wir in diesem Jahr zwei wichtige Projekte für rheumakranke Kinder und Jugendliche weiterfinanzieren. Zum einen können wir die Arbeit unserer Treffpunkte, die wohnortnah Familien mit einem rheumakranken Kind unterstützen, digitaler vernetzen. Zum anderen können wir Beratung für betroffene Familien zu Schule, Beruf und Sozialrecht anbieten, um sie möglichst gut beim Leben mit der chronischen Erkrankung zu unterstützen. Wir freuen uns sehr über die langjährige Verbundenheit von Dr. Sachs und Dr. Helms mit unserem Verein!“

*Kathrin Wersing*

## Advents-Spende

**A**strid Schulze-Schüder, unsere Treffpunkt-Leiterin für die Region Oldenburg/Bremen, hatte gemeinsam mit ihrer Freundin eine tolle Idee zur Adventszeit. Anna Schönian gestaltete wunderschöne Postkarten mit Tusche und Kalligrafie.

Astrid hat ihre Weihnachtskarten in ihrer Physiotherapiepraxis in der Adventszeit verkauft. Dabei kamen für den Bundesverband 80 Euro zusammen.

Gemeinsam mit einer Spendendose, die auf dem Tresen der Physiotherapiepraxis steht, wurden es schließlich 130 Euro als Spendensumme.



Ein herzliches Dankeschön an Astrid und an Anna Schönian für die wunderschöne Idee. Viele weitere schöne Motive sind auf der Homepage von Anna Schönian [www.grafkalli.de](http://www.grafkalli.de) zu finden.

*Kathrin Wersing*

## Eiskuchen-Spende

**W**as sind eigentlich Eiskuchen? Eiskuchen sind ein traditionelles münsterländisches Gebäck, welches man an Neujahr den Gästen serviert. Es sind Waffelröllchen, die man in verschiedenen Varianten füllen kann!

Und genau die perfekten Röllchen, die unglaublich lecker schmecken und so herrlich „krasch“ machen, wenn man reinbeißt, backt Anne Bexte in Perfektion. Frau Bexte ist Mitarbeiterin des Labors im St. Josef-Stift und kam bereits in 2020 auf uns zu. Dosen voll herrlich duftender Eiskuchen hat sie uns zum Ver-

kauf während der Ausgabe der Weihnachts-Überraschungs-Pakete zur Verfügung gestellt und den Erlös durften wir als Spende behalten! Darüberhinaus hat sie die Eiskuchen auch in ihrem privaten Umfeld verkauft und uns den Gewinn überwiesen. In 2021 haben wir durch diese gesamten Backaktionen von Anne Bexte die unglaubliche Summe von 1.204 Euro erhalten!

Ihr, liebe Leser:innen: Esst Eiskuchen! Wir würden uns freuen, denn Anne Bexte hat mir verraten: Sie backt weiter!

*Marion Illhardt*

## Einfach so!

**E**infach so möchten wir uns für das immerwährende Engagement der Firma Kraso in Rhede bedanken. Im letzten Jahr haben wir insgesamt die unglaubliche Summe von 4.000 Euro der Firma Kraso erhalten. Mat-

thias Werner, Mitglied des Bundesverbandes, ist dort Leiter des Vertriebsinnendienstes und uns sehr herzlich verbunden! Herzlichen Dank an die Belegschaft der Firma Kraso und natürlich auch an dich, Matthias!

*Marion Illhardt*

## 30 Jahre – 30 Liter

Nachdem wir im März letzten Jahres über unsere 12. Challenge „30 Jahre – 30 Liter“ berichtet haben, hat uns Kerstin Himmelberg nun unglaubliche 1.000 Euro als Ergebnis aus dieser Challenge überwiesen. Zur Erinnerung: Es ging bei dieser Challenge darum, im Kreis Borken und Umgebung mit gespendeter Farbe Schulhöfe zu verschönern!



Die Spendenübergabe (v.l.): Sandra Diergardt (2. Vorsitzende), Bernd Himmelberg (Kassenwart) und Sven Sperling (1. Vorsitzender)



Kerstin Himmelberg in Aktion

Offensichtlich haben noch mehr Schulen Interesse an farbenfrohen Schulhöfen bekundet, denn so wie uns Kerstin Himmelberg erzählt hat, ist die Challenge noch nicht beendet! Wir sind gespannt und bedanken uns ganz herzlich bei Kerstin und Bernd Himmelberg für ihr außerordentliches Engagement. *Marion Illhardt*

## Anonyme Spende

Diese Spende liegt mir persönlich sehr am Herzen. Im Januar diesen Jahres erhielten wir von der Geschäftsleitung des St. Josef-Stiftes eine Mitteilung, dass ein Patient, nachdem er aus dem Stift ohne Schmerzen und Beschwerden entlassen wurde, 1.000 Euro für die an Rheuma erkrankten Kinder gespendet hat. Ein paar Wochen später hatte ich Gelegenheit für ein Telefongespräch, um mich schon einmal telefonisch für die großzügige Spende zu bedanken. Der Patient war sehr interessiert an un-

serer Institution und bat um Informationsmaterial, welches ich ihm auch umgehend zuschickte. Nach ein paar Tagen erhielt ich einen sehr netten Brief mit der Bemerkung, dass die Spende bei uns in den richtigen Händen liegen würde und dass man hofft, dass durch diese Spende weitere Menschen motiviert würden, rheumakranken Kindern und ihren Familien zu helfen.

Lieber Spender, vielen herzlichen Dank noch einmal für Ihre Spende und Ihren netten Brief!

*Marion Illhardt*

# Spenden für die Klinik-Clowns

**Seit 2003 gibt es zweimal pro Monat die Klinik-Clown-Visiten auf der Polarstation im St. Josef-Stift. Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. initiierte dieses Projekt und setzt sich seitdem für die Aufrechterhaltung ein und freut sich daher sehr über die zahlreichen Spenden, die für dieses Projekt kontinuierlich eingehen.**

Ehepaar Mende spendete insgesamt letztes Jahr 350 Euro für die Klinik-Clowns. Dank dieser regelmäßigen Unterstützung können sich die Kinder der Polarstation über den Erhalt der Klinik-Clown-Therapie, die mit Spaß Abwechslung in den Klinikalltag bringt, freuen.

Ebenso freuen wir uns über die Spenden von Herrn Heinrich Hageböck, die uns in den letzten Jahren bei der Erhaltung der Clown-Visiten sehr geholfen haben. Herr Hageböck begleitet uns nun schon seit 2016. In 2021 erhielten wir von ihm eine Spende über 500 Euro.

Auch für die Spenden von Herrn Sieghard Westphal aus Sendenhorst über 100 Euro und Herrn Goswin Lembeck aus Werlte, über 100 Euro, möchten wir ganz herzlich Dank sagen.

Ebenfalls wird eine anteilige großzügige Spende von Uwe Rother, Mitglied des Bundesverbandes, über 500 Euro auf seinen Wunsch für die Klinik-Clowns verwendet. Lieber Uwe Rother, wir möchten uns auf diesem Wege noch einmal von Herzen bedanken.

*Marion Illhardt*



„Flip“ und „Mimi“ in Aktion

## „Gemeinsam nachhaltig im Münsterland“

Für die Realisierung unseres Projektes „Online-Schulungsfilme“ benötigten wir noch weitere finanzielle Unterstützung. Da kam im November die Aktion der Sparkasse Münsterland Ost zur rechten Zeit. Wir konnten unser Projekt auf deren Seite einstellen und zum Voting freigeben.

Bis zum 30.11. hatten wir so dank großer Unterstützung 804 Stimmen sammeln können und den dritten Platz im Voting belegt, was mit 500 Euro seitens der Sparkasse honoriert wurde.

Zusätzlich haben wir für dieses Projekt einen der Jury-Preise gewonnen. Somit erhielt unser Projekt sogar insgesamt 3.000 Euro über die Sparkassenförderung. Ein herzliches Dankeschön an die Sparkasse Münsterland Ost und an die vielen Menschen, die für unser Projekt abgestimmt haben! Ihr ward spitze und wir freuten uns sehr über dieses unerwartete Geschenk während der Adventszeit!



**v.l.n.r. Sven Sperling (1. Vorsitzender), Birgit Ottjes (Beratungcenterleiterin), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin), Maximilian Schnieders (Medienfirma Living Memories)**

Gerne unterstützen wir daher nun auch den Wunsch der Sparkasse Münsterland Ost, diesen Nachhaltigkeits-Weg durch die Förderung der Sparkasse für das Jahr 2022 so bekannt wie möglich zu machen und veröffentlichen diese Aktion auf unserer Homepage, in unserem Newsletter, der regelmäßig versendet wird und hier in unserer Vereinszeitung Familie geLENKig, die an alle Mitglieder und auch Spender deutschlandweit geht. *Marion Illhardt*

## Förderung für ein Tablet nebst Zubehör durch die Bürgerstiftung Kassel

Im Juli letzten Jahres rief mich Katja Schmidt aus Vellmar bei Kassel an. Katja Schmidt ist Mitglied beim Bundesverband und leitet den „Treffpunkt-Digital“.

Sie hatte erfahren, dass es eine Stiftung für den Landkreis Kassel gibt, die schwerbehinderte Kinder oder deren Geschwister finanziell unterstützt. Gefördert würden Anschaffungen, Reisekosten usw. Gesagt getan, sie griff zum Telefonhörer und rief gleich dort an. Und zwar ging es um ein Tablet nebst Zubehör für ihre Tochter. Das Antragsverfahren würde auch relativ unkompliziert vonstatten gehen,

nur der Antrag müsste über einen eingetragenen Verein gehen.

Und tatsächlich, nachdem wir einen Antrag bei der Bürgerstiftung Kassel eingereicht hatten, bekamen wir relativ schnell eine Zusage über eine Förderung für ein Tablet. Inzwischen verfügt C. Schmidt nun über dieses Tablet und es ist für sie eine enorme Erleichterung dieses Gerät bei Klausuren, Hausaufgaben etc. einzusetzen.

Unser herzlicher Dank, auch von Familie Schmidt, geht an die Bürgerstiftung Kassel!

*Marion Illhardt*

## Über nachfolgende Geldspenden haben wir uns in 2021 sehr gefreut.

Sabine Bock, Bad Nenndorf.....	100,00 Euro
Autohaus Schroers, Mönchengladbach .....	100,00 Euro
Marco Schlott, Niemetal.....	200,00 Euro
Petra und Dieter Averbeck, Sendenhorst.....	50,00 Euro
Sabine und Johannes Kuschel, Plettenberg .....	150,00 Euro
Clemens Lübbers, Sendenhorst.....	100,00 Euro
Renate Brenning-Bertrams, Düsseldorf.....	200,00 Euro
Brigitte Baus, Helsa .....	50,00 Euro
Hetkamp GmbH, Borken .....	1.500,00 Euro
Heidemarie Thielke, Bielefeld .....	300,00 Euro
Clara Ganser, Stolberg.....	100,00 Euro
Christoph Beermann, Sprockhövel .....	500,00 Euro
Gisela und Detlef Raphael, Dortmund.....	1.000,00 Euro
Gabriele Gunder, Ahlen .....	100,00 Euro
Gabriele und Swen Wolke, Everswinkel.....	1.000,00 Euro
Ulf Isken, Medebach .....	40,00 Euro
Marc Schürmann, Krefeld.....	100,00 Euro
Christa und Bruno Stark, Fuldata .....	200,00 Euro
Ulrike und Ulrich Christians, Wuppertal .....	200,00 Euro
Christa und Manfred Hoppe, Krefeld .....	50,00 Euro
Dr. Anna Maier, Versmold.....	50,00 Euro
Margitta Nowack, Delbrück.....	100,00 Euro
Thomas Egen, Mayen.....	100,00 Euro
Daniel Knack, Steißlingen .....	150,00 Euro
Ariane Hövel, Südlohn .....	30,00 Euro
ITI Innovative Technik Ilting, Essen .....	100,00 Euro
Gisela Joswig, Schermbeck.....	250,00 Euro
Herbert Knorr, Karlsruhe.....	100,00 Euro
Bettina und Stefan Ott, Oerlinghausen .....	150,00 Euro
Marion Harms, Soltau .....	200,00 Euro
Rappelkiste Markus Schier e.K., Ahlen .....	2.500,00 Euro
Kornelia und Karl Gaehrken, Herten.....	300,00 Euro
Dr. Peter und Friederike Lucke, Ahlen.....	250,00 Euro
Lucia Clara, Münster .....	200,00 Euro
Andreas Pauli, Gießen .....	50,00 Euro
Ingrid Fink-Pfingsten, Havixbeck .....	50,00 Euro
Dennis Mo, Erkrath .....	150,00 Euro
Marianne und Friedrich Engel, Ahlen.....	90,00 Euro
Phyllis Piech, Ahlen .....	100,00 Euro
KTL Kanal-, Tief- und Landschaftsbau, Rhede.....	200,00 Euro

Elektro Heikes, Münster.....	600,00 Euro
Christa Paetzke, Hörstel.....	300,00 Euro
Britta Kießler, Essen .....	120,00 Euro
Cornelia Finkenstädt, Wolfsburg.....	120,00 Euro
Bäckerei Averhoff, Freckenhorst.....	42,03 Euro
Ev. Kirchenkreis Lübbecke.....	349,96 Euro

## Hier finden Sie die Spenden, die uns bereits dieses Jahr erreicht haben.

Britta Kießler, Essen .....	30,00 Euro
Cornelia Finkenstädt, Wolfsburg.....	20,00 Euro
Apotheke Daniel Jung, Fuldataal .....	77,00 Euro
Ursula Roggen, Meerbusch .....	100,00 Euro

Allen Spendern, auch denen, die hier nicht genannt sind, möchten wir auf diesem Wege noch einmal herzlichen Dank sagen, dass Sie uns im letzten Jahr und bereits in 2022 so wunderbar unterstützt haben!

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

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

Wir stehen Ihnen mit Tipps und Infomaterial zur Seite! Sprechen Sie uns gerne an: Telefon 02526 300-1175

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

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

## „Junge Selbsthilfe digital“ – ein Projekt auf der Zielgeraden



**N**och bis zum 30. Juni 2022 läuft unser Projekt „Junge Selbsthilfe digital“. In den vergangenen Monaten konnte sich unsere junge Selbsthilfegruppe RAY bereits intensiv mit den Themen „Digitale Selbsthilfe“ und „Virtuelle Öffentlichkeitsarbeit“ auseinandersetzen. So haben die Teilnehmer:innen aktiv Selbsthilfearbeit im Online-Format ausprobiert, Ideen für die virtuelle Öffentlichkeitsarbeit entwickeln können (nähere Infos siehe Seite 28) und sich damit auseinandergesetzt, was es datenschutzrechtlich alles zu bedenken gibt.

Die verbleibende Zeit wird nun dafür genutzt, Strukturen für eine dauerhafte digitale Selbsthilfearbeit der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndromen gemeinsam abschließend zu entwickeln und zu etablieren. Der Fokus liegt dabei darauf, realistisch zu schauen, was die Mitglieder der jungen Selbsthilfegruppe RAY zukünftig eigenständig umsetzen können und wollen, wo es ggf. weite-

rer Unterstützung durch die Sozialpädagogin bedarf und welche Projekthalte sich evtl. doch nicht als dauerhafte Angebote bzw. Veranstaltungen von RAY eignen könnten.

Eine Teilnahme an den zukünftigen Veranstaltungen und Aktionen ist nicht daran geknüpft, dass schon andere Termine im Rahmen des Projektes wahrgenommen wurden. Jede und jeder ist zu jeder Zeit herzlich willkommen, sich in der (digitalen) Selbsthilfearbeit von RAY miteinzubringen.

Bei Interesse meldet Euch sehr gerne im Familienbüro unter der Telefonnummer 02526 300-1175 oder schreibt an: [ray@kinderrheuma.com](mailto:ray@kinderrheuma.com)

Wir danken der BARMER, die dieses Projekt im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V fördert.

*Jutta Weber*

## BARMER

## „Schwimmwesten-Wochenende“ in Bad Lippspringe

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

Wir wollen Müttern, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, ein Auszeit-Seminar-Wochenende vom 16.-18.09.2022 in Bad Lippspringe bieten. Mit Hilfe von Workshops und dem Austausch mit Gleichbetroffenen sollen die Mütter dabei unterstützt



werden, auch weiterhin für sich und ihre Familien gut sorgen zu können. Wir bieten den Müttern an dem Wochenende folgende Workshops:

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

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

**„Bewegung gegen den Stress“**

Der Outdoor-Workshop macht Lust auf Bewegung.

**„Angespannt – Entspannt“**

Der Indoor-Workshop nach der Progressiven Muskelentspannung nach Jacobson lädt zu Entspannung ein.

Zum Wochenende gehören auch:

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



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

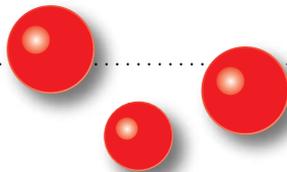
*Gaby Steinigeweg*

# Klinik-Clowns

Unsere Klinik-Clowns können auch in 2022 wieder Spaß und gute Laune auf der Station für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift verbreiten, indem sie zweimal pro Monat für einen Vormittag im St. Josef-Stift rheumakranke Kinder besuchen. Und nicht nur das! Nach dem großen Erfolg aus dem letzten Jahr werden auch in diesem Jahr wieder 4 Videos von und mit unseren Klinik-Clowns Motte, Mimi und Konrad entstehen.

Somit kommen die Klinik-Clowns nicht nur in Präsenz regelmäßig in die Klinik nach Sendenhorst, sondern auch bundesweit zu allen Kindern nach Hause durch die Clowns-Videos, die wir auf unserem YouTube Kanal teilen.

Einige Filme sind bereits online. Schaut gerne mal rein und teilt die Filme.



Möglich wird das durch die finanzielle Förderung des Gesundheitszentrum Bad Laer Stiftung zur Förderung des Gesundheitswesens. Mitte Februar haben wir die Förderzusage von der Stiftung erhalten und freuen uns sehr, dass unsere beliebten Klinik-Clowns mit ihrem Projekt auch in 2022 weiterhin tätig sein können. Ein herzliches Dankeschön an die Stiftung!

*Kathrin Wersing*



# Neues aus unserem Projekt „Schulpaten“

Seit 2018 sind unsere Schulpaten eine wichtige Unterstützung im Schulalltag für Kinder mit Rheuma oder chronischen Schmerzen.

Als ehrenamtlich geschulte Referent:innen gingen sie an Heimatschulen und klärten Mitschüler:innen und Lehrer:innen anschaulich über das Krankheitsbild auf. Vielen Kindern haben sie damit zu mehr Verständnis und Akzeptanz in der Schule verholfen.

Durch die Corona-Pandemie wurden unsere Schulpaten leider in den letzten zwei Jahren buchstäblich ausgebremst, denn kaum ein Schulbesuch war mehr möglich.

Das wollen wir ab sofort wieder ändern und freuen uns sehr über mehr Schulbesuche.

Dazu benötigen wir einerseits Kinder und Familien, die sich Schulbesuche wünschen und andererseits weiterhin Schulpaten, die bereit sind, an Heimatschulen Aufklärungsarbeit zu leisten. Daher folgen an dieser Stelle gleich zwei Aufrufe:

## Wünschst du dir einen Schulbesuch?

Dann melde dich gerne im Familienbüro. Dort schauen wir gerne, ob es einen passenden Schulpaten 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!



## Möchtest du Schulpat:in werden?

Wer selbst Rheuma oder chronische Schmerzen bzw. ein betroffenes Kind und zudem Spaß an Wissensvermittlung und an der Arbeit mit Kindern hat, ist wunderbar für unser Schulpatenprojekt geeignet. Die nächste Patenschulung findet am 07. Mai 2022 von 10 – 13 Uhr als Online-Fortbildung statt. Hier gibt es alle Infos rund um den Ablauf der Schulbesuche und es wird ein Schulbesuch live vorgeführt. Nach der Anmeldung gibt es weitere Informationen zum Ablauf.

Wir freuen uns über Anmeldungen und Anregungen

Per Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Per Telefon: 02526-3001175

*Kathrin Wersing*

# Update Projekt „Gemeinsam Online“



Unser Film Dream-Team  
Eva Behle, Maximilian  
Schnieders, Martha  
Behle, Kathrin Wersing  
und natürlich Juppi  
und Juppine

Seit gut einem Jahr läuft unser Projekt „Gemeinsam Online“, das zum Ziel hat unsere Vereinsarbeit um neue digitale Möglichkeiten zu erweitern. Das Projekt können wir realisieren dank der Unterstützung durch die Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbandes.

Viel ist bereits passiert im letzten Jahr. Unser erster komplett digitaler Treffpunkt unter der Leitung von Katja Schmidt läuft sehr erfolgreich. Auch andere Treffpunkte haben digitale Treffen ausprobiert und für gut befunden, auch wenn sie natürlich Präsenztreffen nicht ersetzen können.

Regelmäßig finden auch virtuelle Cafés für Treffpunkt-Leiter:innen statt, um den gegenseitigen Austausch unter den Treffpunkten zu fördern.

Auch einen zweitägigen Präsenz-Workshop für Treffpunkt-Leiter:innen und Interessierte wird es im März geben. Dabei wird unter anderem die Referentin Katrin Röntgen zum Thema „Meine Rolle als Gruppenleitung“ mit den Teilnehmenden arbeiten.

Aktuell im Projektfokus stehen aber vor allem unsere Online-Schulungsfilme, bei denen wir seit November in intensiven Dreharbeiten stecken und die an dieser Stelle genauer vorgestellt werden sollen.

## Warum brauchen wir Online-Schulungsfilme?

In der Corona-Zeit müssen viele rheumakranke Kinder und Jugendliche auch ohne Eltern in der Fachklinik bleiben. Oft fehlen den Familien

zu Hause wichtige Informationen zum Krankheitswissen und zur Therapie. Daher wollen wir mit unserem Projekt ein nachhaltiges und niedrigschwelliges Angebot schaffen, das den Familien mit rheumakranken Kindern ermöglicht, fundiertes Wissen und Informationen zum Krankheitsbild, zur Behandlung und zu psychosozialen Aspekten online abzurufen. Die Videos sollen auf dem YouTube Kanal des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. für alle Familien unabhängig vom Wohnort zugänglich sein.

### Welche Inhalte decken die Online-Schulungsfilme ab?

Entstehen sollen Kurzvideos zum Thema Kinderrheuma mit den 7 Schwerpunkten:

- Was ist Kinder- und Jugendrheuma?
- Therapie und Diagnostik
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Selbsthilfe
- Krankheitsbewältigung
- Soziales und Rechtliches



**Chefarzt Dr. Windschall ist sogar mit zwei Themen bei unseren Schulungsfilmen beteiligt.**

### Wer ist beteiligt an den Online-Schulungsfilmen?

Das Projekt wird in Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst durchgeführt. Zudem führen Martha und Eva Behle, ein an Rheuma erkranktes Mädchen und ihre Mutter, mit kurzen Interviews als roter Faden durch alle Filme. Begleitet werden die Dreh- und Schnitтарbeiten durch die Sendenhorster Medienfirma Living Memories.

Die so entstandenen Kurzvideos sollen online und kostenlos abrufbar und somit nachhaltig nutzbar für alle Familien mit einem rheumakranken Kind sein, um einen wertvollen Beitrag zu aktueller und barrierearmer Aufklärung und Information der Zuschauer:innen zu leisten.

### Wann sind die Filme zu sehen?

Es werden noch zwei Drehtage im März stattfinden. Danach stehen jedoch umfangreiche Schnitтарbeiten an. Wir planen damit, dass die Filme noch im Frühjahr fertig gestellt werden können. Für aktuelle Infos gerne unseren Newsletter abonnieren bzw. uns auf facebook folgen. Seid gespannt!

Um die Schulungsfilme realisieren zu können, haben wir neben anteiligen Fördergeldern durch die Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbandes auch eine weitere Förderung durch die Sparkasse Münsterland Ost erhalten. Im November lief die Aktion „Nachhaltigkeits-Voting“, worüber für unser Schulungsfilmprojekt zusätzlich 3.000 Euro Fördermittel bewilligt wurden.

Herzlichen Dank an die Sparkasse Münsterland Ost und an den BKK Dachverband für die wertvolle Unterstützung.

*Kathrin Wersing*

# „Die Rolle meines Lebens“ – Unser



In den gut 32 Jahren des Vereins sind schon vielfältige Projekte ins Leben gerufen worden, um besonders die Themen Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome (SVS) bei Kindern und Jugendlichen bekannter zu machen. Seit dem 01.01.2022 läuft nun bis Ende Dezember 2024 unser Projekt zur präventiven Unterstützung und Stärkung von Geschwistern und Familien von Kindern und Jugendlichen, die an Rheuma oder SVS erkrankt sind.

Warum gerade ein Projekt für die 'gesunden' Schwestern und Brüder ins Leben rufen?

Immer wieder hören wir in unseren Veranstaltungen und Beratungen, dass z. B. „Rheuma quasi die gesamte Familie hat!“ Mit einem Projekt, das die Geschwisterkinder in den Fokus rückt, möchten wir präventive Angebote schaffen, die diese Mädchen und Jungen in ihrer speziellen Rolle stärkt, ihnen einen gezielten Ort zum Austausch mit gleichaltrigen in derselben Rolle bietet und der ganzen Familie die Möglichkeit gibt, sich der verschiedenen „Rollen“, Bedürfnisse und Stärken innerhalb der Familie bewusst zu werden und dieses Wissen gezielt

und bereichernd für die gemeinsame Gestaltung des Familienalltags einsetzen zu können. Im Weiteren werden sich die folgenden Ziele wie ein roter Faden durch die drei Projektjahre ziehen:

- Schaffung von nachhaltigen Rahmenbedingungen im Bundesverband Kinderrheuma e.V. für dauerhafte gezielte Angebote zur Stärkung von Geschwisterkindern
- Aufbau und Etablierung eines Beratungsangebotes durch die Sozialpädagogin für die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten und die gesamte Familie zum Thema Geschwisterkinder
- Planung, Durchführung und Evaluation von offenen und geschlossenen Angeboten für Geschwisterkinder, aber auch für die gesamte Familie
- Aufbau und Begleitung inklusiver Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene in der Rolle der Geschwister innerhalb der bestehenden jungen Selbsthilfegruppe RAY
- Workshop für die Treffpunktleiter:innen der bestehenden bundesweiten Treffpunkte zum Thema Geschwisterkinder

# Geschwister-Projekt

- Information und Aufklärung der Öffentlichkeit und insbesondere der sozialen Interaktionspartner über die besonderen Bedürfnisse von Geschwisterkindern zur Erreichung von mehr Akzeptanz und Unterstützung seitens der Gesellschaft.

Die Veranstaltungen sollen dabei zum einen im St. Josef-Stift in Sendenhorst und zum anderen nach und nach an interessierten Treffpunkten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. durchgeführt werden.

Es werden im Verlauf des Projektes u.a. die nachfolgenden Angebote ins Leben gerufen:

**Eltern-Kind-Entspannung:** Angebot für eine entspannte Zeit für ein Elternteil mit einem Geschwisterkind bzw. im Wechsel mit dem chronisch kranken Kind

**Eltern-Kind-Kreativ-Zeit:** über die Beschäftigung mit kreativen Methoden sollen Elternteil und Geschwisterkind Zeiten für ein unbeschwertes Miteinander haben

**Elternseminar zum Thema Geschwisterkinder:** ein Ort für den Austausch von Eltern bzw. Erziehungsberechtigten



**GeschwisterTag:** ein Tag an dem Kinder (im Alter von ca. 6-12 Jahren) in der Rolle der Geschwisterkinder mit Gleichaltrigen in derselben Situation zusammenkommen. Mittels verschiedener Spiele und kreativer Methoden werden sie ihre Stärken und Talente wahrnehmen sowie erweitern können. Im Weiteren können sie sich mit den anderen über die geteilte bzw. ähnliche Lebenssituation austauschen und ggf. Fragen, die sich im Familienalltag ergeben, für sich klären.

**Familienworkshop:** Spezieller Tag für die ganze Familie, um gemeinsam die „Rollen“ in der Familie besser kennenzulernen und ganz gezielt die Wertschätzung für die Talente der anderen Familienmitglieder kreativ und nachhaltig auszudrücken und für den oftmals stressigen Alltag zu bewahren.

Im Sinne der gelebten Hilfe zur Selbsthilfe sollen am Ende der Projektlaufzeit Infos von Geschwister für Geschwister in verschiedenen kreativen Formaten zur Verfügung stehen.

Alle Geschwisterkinder ab ca. 6 Jahren sind herzlich aufgerufen, ihre Ideen und Wünsche in die Entwicklung der Infomaterialien (z. B. Comic, Stop-Motion-Clip etc.) und die praktische Umsetzung des Projektes miteinfließen zu lassen. Interessierte melden sich sehr gerne bei Jutta Weber im Familienbüro per E-Mail [jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com) oder telefonisch unter 02526 300-1175.

Wir danken der BARMER, die dieses Projekt im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V fördert und freuen uns auf viele spannende Veranstaltungen mit Geschwisterkindern und den ganzen Familien. *Jutta Weber*

**BARMER**

## Ein Instagram Kanal für RAY

**B**raucht RAY einen Kanal bei Instagram? Wer kümmert sich darum? Das ist ganz schön viel Arbeit – ob das lohnt? Haben wir überhaupt genug Content zum Posten? Diese und andere Fragen haben sich über die letzten Jahre die Mitglieder unserer jungen Selbsthilfegruppe RAY schon des Öfteren gestellt. Es wurde immer wieder darüber diskutiert, Pro und Kontra abgewogen und das Thema doch lieber wieder auf „Eis gelegt“. Im Rahmen des Projektes „Junge Selbsthilfe digital“ beschäftigen sich die Teilnehmenden u. a. mit virtueller Öffentlichkeitsarbeit für RAY und dabei ist das Thema Instagram wieder „aufgeplopt“. Während des letzten RAY-Aktiv-Wochenendes in Bremen konnte in einem thematisch passenden Workshop ausführlich darüber gesprochen und Instagram mit all seinen Möglichkeiten und Stolpersteinen ganz unverbindlich kennengelernt werden. Die Mehrheit entschied sich dort, den Aufbau eines Instagram-Kanals in Angriff zu nehmen. Nach dem RAY-Aktiv-Wochenende wurden in gesonderten Online-Treffen die nötigen



Schritte festgelegt und die ersten Dinge geklärt. Ein (virtueller) Arbeitskreis mit 6 aktiven TeilnehmerInnen hat sich gebildet und dieser trifft sich seitdem monatlich, um dieses Projekt konkret anzuschieben. In der Klausursitzung wurde das Vorhaben bereits von RAY Mitgliedern vorgestellt, mit allen Teilnehmenden, besonders im Hinblick auf das Thema Datenschutz, diskutiert und per Vorstandsentscheid beschlossen.

Ihr dürft also gespannt sein auf den ersten Insta-Post von RAY und auf alle, die dann noch folgen werden.

*Jutta Weber*

## Austausch für alle – Das RAY-Aktiv-Wochenende in Köln

**W**ie auf Seite 26 berichtet, soll im Rahmen des Projektes „Die Rolle meines Lebens“ u. a. der Austausch zwischen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit und ohne chronischer Erkrankung ermöglicht und gefördert werden. Zum diesjährigen RAY-Aktiv-Wochenende in der DJH Köln-Riehl (26.-28. August 2022) sind

somit alle ab ca. 16 Jahren eingeladen, die an Rheuma und/oder dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind bzw. die eine Schwester oder einen Bruder mit den genannten chronischen Erkrankungen haben. Neben einem abwechslungsreichen Programm (das finale Programm und der Anmeldeflyer sind ab Mai 2022 auf der Homepage [28](http://www.kinder-</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

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



Die Plätze sind limitiert, daher meldet Euch direkt an, wenn ab Mai der Anmeldeflyer und das Programm online stehen. Bei Fragen rund um das Wochenende meldet Euch sehr gerne im Familienbüro. *Jutta Weber*



Rheumatoid Arthritis's Yours

## Die nächsten RAY Termine:

**Dienstag, 3. Mai 2022 um 20 Uhr**

**RAY's virtueller Stammtisch** via Videokonferenz

**Freitag, 13. Mai 2022 ab 19 Uhr**

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

**Samstag, 11. Juni 2022**

**von 11 – ca. 16 Uhr**

**Junge Selbsthilfe digital**

Projekt-Abschlussveranstaltung im St. Josef-Stift in Sendenhorst

**Freitag, 26. ab ca. 17.30 Uhr bis Sonntag,**

**28. August 2022 ca. 14 Uhr**

**RAY Aktiv und Geschwister Austausch**

Wochenende (für Jugendliche ab ca. 16 Jahren und junge Erwachsene) in der DJH Köln-Riehl. Informationen zu dem Programm und Anmeldeflyer sind ab Mai 2022 auf der Homepage zu finden.

**Samstag, 19. November 2022**

**von 11 – ca. 16 Uhr**

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

Mehr Informationen zu den Veranstaltungen von RAY bekommst Du über [ray@kinder-rheuma.com](mailto:ray@kinder-rheuma.com) und im Familienbüro bei Jutta Weber: 02526 300-1175

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

## Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage.

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

Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen		NEU
<b>Westliches Münsterland</b>	Kerstin & Bernd Himmelberg 46414 Rhede Tel: 02872-932650 muensterland-west@kinderrheuma.com	
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Telefon: 02273 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	
<b>Köln</b>	Iris und Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Telefon: 02233 63103 koeln@kinderrheuma.com	
<b>Südliches Münsterland</b>	Kristina Alex 48249 Dülmen Telefon: 02594 7830776 muensterland-sued@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Telefon: 05454 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	
<b>Märkischer Kreis</b>	Sandra Diergardt und Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Telefon: 02391 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen</b>	Britta Böckmann 45701 Herten Telefon: 0209 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Lippe</b>	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Telefon: 05235 6400 lippe@kinderrheuma.com	
<b>Hochsauerlandkreis</b>	Beate und Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Telefon: 02972 921757 hochsauerland@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Soest</b>	Manuela Birkenhof 59556 Lipstadt Telefon: 02945 201001 soest@kinderrheuma.com	
<b>Kreis Kleve/Krefeld</b>	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151 978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com	
<b>Treffpunkt Kinderrheuma-Digital</b>		NEU
<b>deutschlandweit</b>	Katja Schmidt Tel: 0176-57884666 treffpunkt-digital@kinderrheuma.com	
Die Treffen finden alle 6 Wochen über Videokonferenzen statt. Informationen, Anleitungen und die Zugangsdaten erhalten Interessierte nach Anmeldung bei der Treffpunktleiterin.		

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

**Informationen und viel Unterstützung dabei  
gibt es im Familienbüro.**

Kontakt:

Telefon: 02526-3001175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com



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

Treffpunkte in Hessen		
<b>Kassel</b>	Sabina Klein 34233 Fuldata Telefon: 0561 819247 kassel@kinderrheuma.com	
<b>Nord-hessen (Franken-berg/ Korbach/ Bad Arolsen/Bad Wildungen)</b>	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Telefon: 0160 92379087 nordhessen@kinderrheuma.com	
<b>Osthessen (Vogels-bergkreis, Hersfeld-Roten-burg, Fulda)</b>	Romina Schmidt 36110 Schlitz Telefon: 06653 919655 osthessen@kinderrheuma.com	

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

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

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

# Neues aus den Treffpunkten

Unser Treffpunkt Kinderrheuma-Digital, den wir auch aufgrund der vielen Coronabeschränkungen ins Leben gerufen haben, ist ein großer Erfolg. Das liegt vor allem auch an unserer Treffpunkt-Leiterin Katja Schmidt, die mit ganz viel Herzblut, Temperament und Herzlichkeit seit einem Jahr durch die Online-Treffen führt.

Von Turbulenzen und Herausforderungen, aber vor allem von den vielen schönen Momenten in ihrem Treffpunkt, erzählt sie in diesem unterhaltsamen Live-Bericht vom letzten Treffen:

## Treffpunkt-Digital am Mittwoch, 17.11.2021 um 9.30 Uhr

Acht Mamas von chronisch kranken Kindern trafen sich in „meinem“ Treffpunkt-Digital, der zum 6. Mal dieses Jahr stattfand. Ein Resümee:

Wieder bin ich als Treffpunkt-Leiterin aufgeregt wegen der Technik. „Menschenskinner, hört das denn auch mal auf?“, kreist es in meinem Kopf. Zum Glück kann mich Kathrin Wersing aus dem Familienbüro immer super gut beruhigen. Sie macht den Start des Zoom-Meetings und übergibt mir den „Host“.

Wunderbar, und schon geht's los. 7 Mamas, nämlich Nicole, Liane, Sandra, Katja, Britta, Meike und Alexandra wählen sich auch ein, ja, die Technik „wackelt“ mal hier und mal da, wir kriegen aber alles hin, puh.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde, wer wir sind, woher wir kommen, welche kranken und gesunden Kinder zu uns gehören und was wir wohl zum Frühstück gegessen haben (die Frage gehörte zur Blitzlichtrunde), brennen uns Themen unter den Nägeln wie Fragen zum Thema Kur mit den Kindern, Tipps zu



**Katja Schmidt**

Fahrtkosten, Erfahrungsaustausch mit der Corona-Impfung, Erfahrungen mit Kinder-Psycholog\*innen für einen besseren Umgang mit der Erkrankung / Krankheitsbewältigung, über den ambulanten oder stationären Aufenthalt in der Klinik in Sendenhorst usw.

4 neue Gesichter sind dabei und das freut mich sehr! Erst einmal bin ich doch auch sehr betroffen und ergriffen, wenn ich die „Geschichten“ der neuen Familien höre. Es tut mir halt sehr leid. Aber irgendwie ist ihr Weg ähnlich wie wir es auch damals erlebt haben am Anfang vor 5 Jahren, als unsere Rheuma-Geschichte mit Carolin ihren Lauf nahm.

Und plötzlich merke ich, wie ich und wir auch schon eine kleine Stütze, eben Hilfe für die anderen betroffenen Familien sein können. Das ist wirklich grandios und etwas Besonderes

finde ich! Auch dass wir uns hier im digitalen Raum erst kennenlernen, nicht live und trotzdem was zu reden haben, ist berührend.

Klar, uns verbindet ja auch etwas: Die Krankheit unserer Kinder. Und was wir sofort füreinander haben ist: Verständnis. Und das fehlt uns leider oft in der normalen, gesunden Welt. Wir verstehen unsere Gedanken, Ängste, Sorgen, Handlungen und stärken uns gegenseitig. Irgendwie ist das ein Phänomen und ich bin sehr dankbar dafür!

Das ermutigt mich weiter, für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. dieses Angebot des digitalen Austauschs auch zukünftig anzubieten, weiter meine Zeit dafür einzubringen und auch weiterhin die Hürde mit der Technik auf mich zu nehmen. Ich danke auch hier mal meinem Mann, der im Background oft zur Stelle ist, wenn mal wieder was nicht sofort klappt und mein Geduldssaden zu reißen droht.

Drei Teilnehmerinnen stellen fest, dass sie nah beieinander wohnen und von zwei Teilnehmerinnen sind die Kinder mit Morbus Still betroffen, was sehr selten ist. Wie schön, dass sich alle hier treffen und austauschen können. Na, da gibt es genug zu reden.

Am Ende mache ich auf das Buch von Julia Werner aufmerksam: „Der Kampf mit Rheuma und Uveitis.“ Ich selbst wurde durch einen Facebook-Post durch den Bundesverband Kinderrheuma e.V. darauf aufmerksam. Obwohl ich überhaupt keine Bücher besitze und nicht gern lese, habe ich mir dieses Buch bestellt und gelesen. Okay, 73 Seiten schaffe auch ich. Es hat mich gepackt, vielleicht kennt Ihr Leseratten das ja. Geschrieben aus der Sicht von einer Betroffenen, die ungefähr so alt ist wie meine eigene Tochter. Richtig gut, ergreifend und einfach nur – ja – interessant. Ich habe

das kleine orangene Buch allen zeigen können, weil ich meinen Bildschirm geteilt habe. Darüber bin ich ein klein bisschen stolz, das habe ich nämlich von Kathrin gelernt. Wer möchte, kann es sich kaufen, ich leihe es auch sehr gern aus.

Es ist auch ein Foto entstanden von unserer digitalen Runde. Die Termine der neu geplanten Treffen gebe ich schon mal bekannt, bevor wir uns verabschieden. Wer in unsere WhatsApp-Gruppe möchte, kann seine Handy-Nummer in den Chat an mich schreiben. Alles kann, nichts muss.

Ach, ups, was ist denn das? Da wählt sich noch ein bekanntes Gesicht ein: die Claudia. Sie ist auch eine Rheuma-Mama, eine Fortgeschrittene und engagiert sich auch im Verein, sogar im Vorstand. Ach, wie schön, sie zu sehen und ach wie schade, nach 1,5 Stunden waren wir am Schluss. Ein liebes Tschüss und Winken in die Kameras.

Ganz glücklich und zufrieden fahre ich jetzt an die Arbeit. Ich habe Spätdienst, deshalb konnte ich ein Vormittagstreffen anbieten.

Bist DU eine Mama oder ein Papa mit einem kranken Kind? Hast DU auch Lust auf Austausch? Dann traue Dich einfach, mal mitzumachen, wir beißen nicht – wir zoomen nur. Den Link für das Treffen bekommst Du von mir, per E-Mail einfach bei mir anfordern: [treffpunkt-digital@kinderrheuma.com](mailto:treffpunkt-digital@kinderrheuma.com)

Herzliche Grüße, eure Katja Schmidt

# Unsere Treffpunkte stellen sich vor – Teil 1

Seit 2009 hat der Bundesverband Kinderreuma zahlreiche Selbsthilfe-Treffpunkte, wo Familien mit einem rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kind sich wohnortnah zusammenfinden, für den gegenseitigen Austausch, Information und Unterstützung. Unsere Treffpunkte sind sehr vielfältig, daher finden wir es an der Zeit die Gruppen und die dazugehörigen Leiter:innen einmal etwas näher vorzustellen. In dieser Ausgabe starten wir mit den ersten 8 Treffpunkten, weitere Vorstellungen folgen in den nächsten Ausgaben.

Alle Vorstellungen werden auch auf unserem facebook Account und auf unserer Homepage unter <https://www.kinderreuma.com/ueber-uns/selbsthilfe-treffpunkte/> veröffentlicht.

## Treffpunkt Kassel

**K**ommunikativ, engagiert und sportlich – Sabina Klein hat viele Talente und vor allem ist sie eine Frau der Tat. Daher freuen wir uns sehr darüber, dass sie bereits seit rund 12 Jahren den Treffpunkt Kassel leitet. Die Gruppe trifft sich mehrmals pro Jahr vor Ort in Kassel im Selbsthilfezentrum KISS. Zur Gruppe gehören sowohl Eltern rheumakran-



**Treffpunkt Kassel: Sabina Klein**

und chronisch schmerzkranker Kinder als auch selbstbetroffene junge Erwachsene. Neben ihrem Einsatz als Treffpunktleiterin ist Sabina auch mit ihren 7 Kindern und 5 Enkelkindern gut beschäftigt und engagiert sich zudem ehrenamtlich im Kriseninterventionsdienst beim DRK und zurzeit als Helferin in Corona-Testzen-

ten. Auch bei mehreren Familienfortbildungswochenenden unseres Vereins war die Diplom Sozialpädagogin bereits als Referentin zum Thema Erziehung tätig. Auf die Frage, warum sie gerne Treffpunktleiterin beim Bundesverband Kinderreuma ist, sagt sie: „Als mein Sohn Jakob erkrankte, war ich sehr verzweifelt und hilflos, damals gab es keine Gruppe hier, aber ein langes Telefongespräch mit einem betroffenen Vater half mir sehr. Als ich vor über 11 Jahren dann gebeten wurde, in Kassel eine Gruppe zu gründen, wollte ich, dass andere auch gute Erfahrungen machen können durch den Austausch mit betroffenen Eltern und wollte etwas zurückgeben.“

## Treffpunkt Bautzen/Görlitz

**M**anja ist unsere Treffpunkt-Leiterin in der Region Bautzen/Görlitz. Sie hat zwei Kinder und findet den Austausch mit anderen betroffenen Familien sehr hilfreich. „Es tut gut zu wissen, dass wir nicht allein sind! Außerdem hat jede Familie andere Wege im Umgang mit Rheuma im Alltag. Wir können viel voneinander lernen und Erfahrungen austauschen.“ Aktuell gibt es Austausch nur unter einigen wenigen Familien. Es dürfen sehr gerne noch mehr Familien mit einem rheumakranken



**Treffpunkt Bautzen/Görlitz: Manja Grünther**

oder chronisch schmerzkranken Kind in der Region dazu kommen.

„Nebenbei“ hat sich Manja Grünther gerade mit ihrer eigenen Osteopathiepraxis in Löbau selbständig gemacht.

## Treffpunkt Westliches Münsterland

**H**erzlich, engagiert und fröhlich sind Kerstin und Bernd Himmelberg in die Treffpunktarbeit gestartet. Die beiden haben zwei Kinder und sind vor Ort auch durch ihre beruflichen Tätigkeiten gut ver-



**Treffpunkt Westliches Münsterland: Kerstin und Bernd Himmelberg**

netzt und bekannt. Kerstin und Bernd gehören mit dem Treffpunkt Westliches Münsterland als jüngste Gruppe seit 2021 auch zu unserer Treffpunkt-Familie. Beide bieten für Eltern mit rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen Beratung und Austausch an. Interessierte Familien aus den Kreisen Borken, Bocholt und Rhede sind angesprochen. Der Treffpunkt befindet sich aktuell noch im Aufbau und Gruppentreffen können gerne nach Bedarf geplant werden.

„Wir haben uns nach der Erkrankung von unserem Sohn immer Austausch gewünscht und freuen uns sehr, wenn sich Familien bei uns melden, denen es ähnlich geht.“

## Treffpunkt Märkischer Kreis



**Treffpunkt Märkischer Kreis: Sabine Kuschel (r.) und Sandra Diergardt**

**E**in Dream-Team sind Sabine Kuschel und Sandra Diergardt, wenn es um den Treffpunkt Märkischer Kreis geht. Zu zweit lassen sich Aufgaben besser verteilen, ist ihre Devise und so schaffen die beiden Power-Frauen es bereits seit 13 Jahren, den Treffpunkt mit Leben zu füllen.

Eltern unterstützen, Auszeiten und Entspannung ermöglichen, das liegt den beiden besonders am Herzen. „Viele Familien haben oft vor allem anfangs viele Fragen und Ängste. Hier beraten wir gerne per Telefon oder E-Mail und tauschen Erfahrungen aus,“ erklärt Sabine Kuschel. In den letzten Jahren gab es beim Treffpunkt Märkischer Kreis z. B. Klangschalennachmittage oder der Treffpunkt stellte sich auf regionalen Gesundheitsevents vor.

In der Corona-Zeit ist es leider zwangsläufig ruhiger geworden im Treffpunkt. „Bald sind hoffentlich wieder Präsenztreffen mit gutem Gefühl möglich,“ so Sandra Diergardt, „nach wie vor können sich alle interessierten Familien mit einem rheumakranken Kind im Märkischen Kreis sehr gerne bei uns melden.“

## Treffpunkt Südliches Münsterland



**Treffpunkt Südliches Münsterland: Kristina Alex**

Seit gut zwei Jahren hat der Treffpunkt Südliches Münsterland ein neues Gesicht. Kristina Alex hat kurzerhand die Leitung übernommen, als eine Nachfolgerin gesucht wurde, und das, obwohl sie selbst erst kurze Zeit zuvor die Diagnose Kinderrheuma für ihren Sohn erhalten hat.

Als zweifache Mutter und Lehrerin ist Kristina Anpacken gewohnt und sie hat auch stets ein offenes Ohr für die Sorgen und Nöte ihrer Treffpunkt-Mitglieder.

Als einer der ersten Treffpunkte traute sich Kristina mit ihrer Gruppe an digitale Treffen heran und sie fanden Gefallen daran, denn Austausch tut gut, vor allem in der schwierigen Corona-Zeit.

Neben dem virtuellen Austausch hat sich die Gruppe in der Vergangenheit auch oft an wechselnden Orten im Münsterland getroffen. Kristina Alex sagt dazu: „Was mir an meinem Treffpunkt gefällt, ist unser ungezwungenes und fröhliches Beisammensein. Bei uns gibt es viel Spaß trotz der ernstesten Themen. Jeder kann einbringen, was er möchte und findet in der Gruppe stets Unterstützung.“

Der Treffpunkt Südliches Münsterland freut sich weiterhin über Zuwachs.

## Treffpunkt Steinfurt

Der Treffpunkt Steinfurt gehört zu unseren ganz etablierten Selbsthilfegruppen. Das liegt vor allem an Gaby Steinigeweg, die bereits seit 2009 mit viel Geschick und einer großen Portion Herzlichkeit den Treffpunkt leitet.

Neue Familien werden schnell integriert, dafür sind alle in der Gruppe zuständig. Auf viele schöne Erlebnisse blicken die Mitglieder des Treffpunktes bereits zurück.

Ob in der Pizzeria, beim Zoobesuch, auf Selbsthilfetagen oder zuletzt auch digital – beim Treffpunkt Steinfurt ist immer was los.

Was ist euer Geheimrezept? Das haben wir Gaby gefragt: „Schön an unserem Treffpunkt ist der große Zusammenhalt. Wir haben Familien mit



**Treffpunkt Steinfurt: Gaby Steinigeweg**

Kindern jedes Alters bei uns, aber die Sorgen sind doch überall ähnlich. Viele Freundschaften sind schon bei unseren Treffen entstanden, die heute noch Bestand haben.“

Der Treffpunkt Steinfurt freut sich auch weiterhin über Zuwachs. Familien aus dem Kreis Steinfurt und nördlichem Münsterland sind herzlich willkommen.

## Treffpunkt Nordhessen

**B**eate Clement-Klütsch leitet seit vielen Jahren sehr engagiert unseren Treffpunkt Nordhessen. In der Region Frankenberg, Korbach, Bad Arolsen und Bad Wildungen bietet sie mit ihrem Treffpunkt Austausch und Unterstützung für alle Familien mit



**Treffpunkt Nordhessen:  
Beate Clement-Klütsch**

rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern an. Das Besondere bei unserem Treffpunkt Nordhessen sind die Familientreffen. Beate Clement-Klütsch sagt dazu: „Uns ist es wichtig, Aktivitäten für die ganze Familie anzubieten und so haben wir in den letzten Jahren oft schöne Ausflüge gemacht, wo Eltern, betroffene Kinder und Geschwisterkinder ganz selbstverständlich dabei waren. Der ungezwungene Austausch und die Gemeinschaft sind für alle Familienmitglieder sehr hilfreich.“ Wir drücken die Daumen, dass nach der Coronazeit bald wieder Ausflüge stattfinden können und danken Beate herzlich für ihr tolles Engagement vor Ort.

## Treffpunkt Nordbaden



**Treffpunkt Nordbaden: Sandra und Norbert Hinckers**

**U**nsere südlichster Treffpunkt befindet sich in Baden-Württemberg. Hier sind Sandra und Norbert Hinckers mit ihrer Familie zu Hause. Eines ihrer Kinder ist früh an Rheuma erkrankt und das hat das Familienleben ganz schön durcheinandergewirbelt. Warum sich das Ehepaar als Treffpunkteleiter engagiert beschreibt Sandra Hinckers: „Uns hat anfangs der Austausch mit Gleichbetroffenen sehr gefehlt, wir fühlten uns oft als Einzelkämpfer, denn Rheuma bei Kindern ist auch heute noch weitgehend unbekannt im sozialen Umfeld. Daher wollen wir gerne eine Anlaufstelle für Familien sein, die sich Austausch vor Ort wünschen.“ Norbert ergänzt: „Dabei sind wir gerne im Einzelgespräch oder bei Gruppentreffen Ansprechpartner für Mütter und Väter.“ Seit mehreren Jahren schon bieten sie Unterstützung und Austausch in der Region für alle Eltern mit einem rheumakranken oder chronisch schmerzkranken Kind an. Aktuell findet der Austausch überwiegend telefonisch und per Mail statt aber Gruppentreffen ob digital oder in Präsenz sind bei Interesse gerne möglich.

## „Arniklaus-Besuch“

Auf unsere klassische Nikolausparty mussten wir leider auch in diesem Jahr wieder verzichten. Aber gar kein Nikolausbesuch ist auch keine Option, deshalb hat uns in diesem Jahr der „Arniklaus“ besucht. Mit ordentlich Leckereien und einem Stutenkerl aus der Küche zog er dann von Zimmer zu Zimmer und wusste auch zu jedem Kind die eine oder andere Anekdote zu erzählen. Besonders unsere kleinen Patienten waren sehr aufgeregt und hatten auch ein paar selbst gebastelte Geschenke für den Nikolaus.

*Judith Seebröcker und Phyllis Piech*



## Nähspende der „Nähgruppe Westmünsterland“

Kurz vor Weihnachten bekamen wir eine tolle und liebevoll genähte Spende von der „Nähgruppe Westmünsterland e.V.“. Unsere kleinen und großen Patienten freuten sich riesig über selbstgenähte Schafskissen, Dackelschlüsselanhänger, kleine Wichtel, Mützen incl. Loopschals und andere selbstgenähte Kleinigkeiten. Vielen Dank noch einmal an die fleißigen Hände, die dazu beigetragen haben, unseren Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.

*Judith Seebröcker und Phyllis Piech*



# Neue Gesichter auf der Polarstation

*Hallo, mein Name ist  
Nuriia*

und ich bin 26 Jahre alt. Seit dem 01. Dezember 2021 arbeite ich im Rahmen des Bundesfreiwilligendienstes im Spielzimmer der Polarstation. Meine beste Freundin arbeitet auch im St. Josef Stift und sie hat mir diese Stelle empfohlen.

Was mir hier besonders gut gefällt, ist das Team der Polarstation. Ich bekomme immer Hilfe und Unterstützung und ich fühle mich wohl. Es beeindruckt mich jeden Tag aufs Neue, wie die Therapien und der Umgang mit Krankheit auf der Polarstation aussehen. Es ist nicht wie ein „einfaches“ Krankenhaus, sondern hier fühlen sich die Kinder wie Zuhause. Nach einem anstrengenden Kliniktag entspanne ich gerne beim Schwimmen oder ich mache Yoga. Ich verbringe sehr gerne Zeit mit meinen Nachbarn und Freunden und mit Kochen und Backen.

*Viele Grüße, Eure Nuriia*



*Hallo, mein Name ist Constanze,*

genannt Conni, ich bin 18 Jahre alt und ich wohne in Ahlen. Seit dem 15. August 2021 mache ich für ein Jahr mein FSJ im Spielzimmer. Was genau ich auf der Polarstation mache? Wir

spielen dort gemeinsam Spiele, malen oder basteln und lesen zusammen verschiedene Bücher.

Durch Alina, die vor mir ihr FSJ auf der Polarstation gemacht hat, bin ich zu der Stelle gekommen. Sie hat mir erzählt, wie viel Spaß sie bei der Arbeit hat und was ihre Aufgaben sind. Daraufhin dachte ich, das könnte auch etwas für mich sein!

Mir gefällt besonders der Kontakt mit den vielen verschiedenen Kindern auf der Polarstation. Sowohl die Betreuung der jüngeren Kinder macht sehr viel Spaß, als auch mit den älteren Patientinnen und Patienten im Spielzimmer Tischtennis, Kicker oder andere Spiele zu spielen.

Ein besonderes Erlebnis ist es immer, die Patienten und Patientinnen nach einiger Zeit wiederzusehen, wenn sie zurück auf die Polarstation kommen und sogar erzählen, dass sie das Spielzimmer und die Zeit dort vermisst haben.

Nach einem anstrengenden Kliniktag spiele ich gerne Klavier oder ich lese was. Zu meinen Lieblingsfilmen und -büchern gehören auf jeden Fall die „Harry Potter“-Reihe und die „Bücherdiebin“. Außerdem spiele ich in Sendenhorst Volleyball, fahre im Winter gerne Ski und habe Spaß am Kochen.

*Herzliche Grüße, Eure Conni*



*Hallo Ella,*

*wir wissen schon von Dir, dass Du 20 Jahre alt bist und in Münster wohnst. Aber was genau machst Du auf der Polarstation?*

Ich bin Berufspraktikantin, das letzte Jahr der Erzieherausbildung.

*Seit wann bist Du im St. Josef-Stift?*

Seit dem 1. November 2021.

*Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?*

Durch eine Stellenanzeige im Internet.

*Was hat Dich gerade an dieser Stelle gereizt?*

Die besondere Arbeitsweise und das sympathische Team.

*Was gefällt Dir hier besonders gut?*



Die Teamarbeit, da jeder jeden unterstützt und die Arbeit mit den Kindern unterschiedlichen Alters.

*Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?*

Wir haben mit den Kindern Marmorkuchen gebacken und sie haben sich gegenseitig unterstützt. Die älteren haben den jüngeren geholfen.

*Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?*

Ich treffe mich gerne mit meiner besten Freundin, höre Sherlock Holmes Hörbücher oder koche/backe etwas Schönes.

*Was Du sonst noch erwähnen möchtest:*

Das Gefühl, wenn man hier arbeitet, ist ein ganz besonderes!

*Vielen Dank, Ella.*

## Karneval auf der Polarstation

Auf das ganz große Helau mussten wir leider auch in diesem Jahr noch einmal verzichten. Das Spielzimmerteam hat es sich aber nicht nehmen lassen, mit den Kindern in der Karnevalswoche wild zu schmücken, die Verkleidungskisten raus zu holen und mit Hilfe von Partymusik, Leckereien aus der Küche und einigen Bastel- und Spielaktionen ein bisschen Corona-konforme Karnevalsstimmung aufkommen zu lassen.

*Judith Seebroker und Phyllis Piech*



# ICH UND ICH

Hallo Schmerz,  
gerade schlummerst du und bist so leicht zu vergessen.  
Und ich vergesse dich gerne, tue so als ob du gar nicht existieren würdest,  
ich dich nie gefühlt hätte.  
Aber das ist nicht die Wahrheit.  
Die Wahrheit ist – wir beide, wir gehören zusammen. Unzertrennbar.  
DU UND ICH – oder vielleicht wäre es genauer zu sagen: ICH UND ICH.  
Denn du bist ich und ich bin du.  
(Der Einfachheit halber werde ich dich trotzdem weiterhin duzen...)

Ich weiß nicht, wie ich ohne dich leben würde und ich werde es auch nie erfahren.  
Ich würde nicht so denken, fühlen, handeln ohne dich.  
Ich möchte nicht kämpfen gegen dich, dich nicht als meinen Gegner betrachten.

Früher habe ich oft so gedacht. Du hast mich vom „Normalsein“ abgehalten.  
Heute weiß ich, dass es ein Normal gar nicht gibt.  
Und das ist auch gut so!

Was mir immer noch am meisten wehtut, ist zu sehen, wie du meine Familie verändert hast.

Mama hat verlernt, unbeschwert, sorglos und leicht zu sein. Papa hat sich in sich selbst zurückgezogen.

Meine Schwester hat alles mitgelebt.

Aber die Verantwortung für diese wunderbaren Menschen liegt nicht bei mir.

Sie liegt bei euch selber. Jeder hat seine eigene Art damit umzugehen und wird den eigenen Weg finden. Ich vertraue euch.

Auch wir beide müssen den richtigen Weg noch zusammen finden. – Nein, nicht den „richtigen“, sondern UNSEREN – einen, der sich gut anfühlt.

Wir zwei, wir müssen ein Gleichgewicht finden, eine Balance.

Ich möchte nicht, dass deine Existenz mich daran hindert Dinge zu tun, die mir wichtig sind.

Gleichzeitig möchte ich dich nicht länger ignorieren und wegdrücken.

Ich möchte dir zuhören und auf dich Acht geben – ohne mich dabei zu sehr von dir einnehmen zu lassen.

Und jetzt ist es an der Zeit auch mir selbst zu vertrauen – ganz bedingungslos...

es ehrt dich...

dein Körper

*von Anonym*

# GKJR - Gesellschaft für Kinder- und

## ... und die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

Wenn man wie ich seit zweieinhalb Jahrzehnten im Bereich der Kinder- und Jugendrheumatologie aktiv ist, kommt man an der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie – kurz GKJR – nicht vorbei. Ich muss gestehen, dass ich bis vor ein paar Jahren nur eine schemenhafte Vorstellung davon hatte, was sich hinter einer solchen Gesellschaft verbirgt oder anders ausgedrückt, was Sinn und Zweck einer solchen medizinischen Gesellschaft ist. Wie viele andere Verbände oder Institutionen ist es oft eher ein abstrakter Begriff, der am Bildschirm des Interesses vorbeisegelt. Möglicherweise lag dies in meinem Fall daran, dass ich diese Institution als rein medizinisch und damit auch ausschließlich durch Mediziner:innen ausgerichtet wahrnahm. Vor einiger Zeit übernahm ich die Sprecherfunktion bei dem deutschen Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung in der Kinder- und Jugendrheumatologie und bekam das Angebot, im Beirat der GKJR mitzuarbeiten. So manches Mal kehrte ich nach Präsenzveranstaltungen in der Berliner Charité, wo sich die Geschäftsstelle der Gesellschaft befindet, hoch beeindruckt zurück. Von diesen Erfahrungen habe ich in einem Online-Meeting mit dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. berichtet. Denn es stellt sich die Frage, inwieweit ist auch die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe wichtig für die Gesellschaft. Und umgekehrt!

Hier eine Zusammenfassung meiner Eindrücke.

Zunächst einmal ganz allgemein: Eine medizinische Fachgesellschaft ist der Zusammenschluss von wissenschaftlich aktiven oder interessierten Mediziner:innen. So die Defini-

tion. Da ich Psychologe bin, zudem aktiv und interessiert, wäre es möglicherweise treffender, die Umschreibung auch auf andere Berufe auszuweiten. Demnach ist die GKJR eine pädiatrische Fachgesellschaft, die eng mit den nationalen Gesellschaften für Kinderheilkunde und Rheumatologie kooperiert. Ihr gehören mehr als 300 Mitglieder – hauptsächlich Kinderärzt:innen – an, die für die Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland zuständig sind. Die Ziele der GKJR sind u.a.:

- die Forschung auf allen Gebieten der Kinder-rheumatologie,
- die Verbreitung neuer Erkenntnisse,
- die Fortbildung von Ärzt:innen und Vertreter:innen medizinischer Assistenzberufe in der pädiatrischen Rheumatologie,
- sowie die soziale Integration und Rehabilitation rheumakrankter Kinder und Jugendlicher
- und eine enge Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen.

Ähnlich wie bei unserem Bundesverband Kinderrheuma e.V. gibt es einen Vorstand, bestehend aus – dem Vorsitzendem (aktuell Prof. Dr. Haas aus Garmisch-Partenkirchen), 1. und 2. Stellvertreter:in, Schatzmeister:in und Schriftführer:in. Zudem existiert ein Beirat mit beratender Funktion. Wichtige Instanzen der GKJR sind Arbeitskreise und Kommissionen.

Bei einer Kommission handelt es sich um ein Komitee bzw. um einen Ausschuss, also um eine Gruppe von Personen mit bestimmten Qualifikationen oder Befugnissen, der ein Auftrag mit einem bestimmten Ziel erteilt wird. In der GKJR gibt es folgende Kommissionen:

# Jugendrheumatologie

- Bewegung und Sport
- Bildgebung
- Klinische Studien/Forschung
- Patientenschulung
- Pharmakotherapie und Leitlinien
- PRO-Kind (Erstellung von Protokollen zur Klassifikation, Überwachung und Therapie in der Kinderrheumatologie)
- Qualitätssicherung und Versorgung

Ein Arbeitskreis (AK) ist eine eher formlose Vereinigung von Personen mit einem bestimmten Ziel, das über einen akzeptablen Weg ausgearbeitet werden soll. Folgende Arbeitskreise existieren in der GKJR:

- Transition zusammen mit der Erwachsenenrheumatologie
- Psychosoziale Betreuung

Um die Tätigkeit eines Arbeitskreises zu verdeutlichen, kann ich einmal darstellen, welche Schwerpunkte der AK Psychosoziale Betreuung, in dem auch einige Mitarbeiter:innen des St. Josef-Stifts, des Bundesverbandes und der Klinikschule mitwirken, hat. Unsere Arbeitsinhalte sind neben der Vernetzung und dem fachlichen Austausch z. B. die Entwicklung berufsspezifischer und interdisziplinärer Standards, Arbeitsweisen und Methoden, sowie die konzeptionelle Mitarbeit in Kommissionen. Wichtig ist hier aber auch ein berufspolitischer Aspekt, um die Bedeutung und Notwendigkeit psychosozialer Betreuung für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu untermauern.

Man kann sich die GKJR wie eine übergeordnete Institution vorstellen, in der nicht nur wissenschaftlich geprüfte Ergebnisse zusammen-

getragen und für die Praxis aufgearbeitet werden, sondern auch Erfahrungen aus den Rheumazentren, Universitätskliniken, sowie von niedergelassenen Kinderärzt:innen – übrigens auch aus der Schweiz und Österreich – einfließen. Doch handelt es sich nicht nur um wissenschaftlich orientiertes Wissen, sondern berücksichtigt werden auch Erkenntnisse aus den Selbsthilfeorganisationen, die ja deutlich die Praxis und den Alltag widerspiegeln.

Warum ist das wichtig? Vor allem in der Coronazeit wurde immer wieder deutlich, wie sich ungeprüfte Informationen über soziale Medien verbreiteten. Dabei handelte es sich oftmals um Einzelmeinungen von z. B. Ärzt:innen oder Therapeut:innen, die den wissenschaftlichen Standards nicht standhalten würden und – wie zahlreiche Untersuchungen darstellen – nicht einmal den Grundvoraussetzungen für Forschungsstandards genügten oder gar nachweislich und vorsätzlich! gefälscht waren.<sup>(1)</sup>

Es ist daher unbedingt wichtig, dass medizinisches Wissen so ausgearbeitet, erforscht und veröffentlicht wird, dass es jederzeit nachprüfbar ist, wissenschaftlichen Grundlagen entspricht, systematisch gesichert ist und in anerkannten Fachzeitschriften veröffentlicht wird.

Vor allem aus Elternkreisen hört man nicht selten den Vorwurf, dass z. B. medikamentöse Therapieempfehlungen nur aus monetären Gründen erfolgen oder dass das medizinische System durch die Pharmafirmen oder gar politische Interessen beeinflusst oder gar regle-

(1) Maier, C. und Ankermann, T.: Fake News in Fachzeitschriften. In: Deutsches Ärzteblatt, Heft 2, Seite 81-84, Februar 2022

mentiert sei. Dies war in der Coronazeit immer wieder ein Argument einiger Impfgegner. Ich bin Nicht-Arzt und beobachte somit die Abläufe der GKJR aus einer anderen, eben nicht-medizinischen Perspektive. Den Entscheidungen und damit der Arbeit der GKJR liegen nicht nur zahlreiche ethische Bedingungen zugrunde, zudem erlebe ich die mir bekannten Ärzte und Ärztinnen als sehr kritische Fachleute, denen allesamt die Unabhängigkeit und Unbeeinflussbarkeit des Forschens sehr am Herzen liegt. Ich war immer wieder erstaunt, mit welcher Akribie, mit welchem Engagement, aber auch mit welchem Herzblut sie für das Wohl rheumakrankter Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien aktiv sind. Dem sei noch hinzufügen, dass dieser Arbeitsaufwand nicht finanziellen Interessen unterliegt, sondern größtenteils aus Leidenschaft an der Sache „Kinderrheuma“ geleistet wird!

Ich möchte dies durch ein Beispiel untermauern: Als klinischer Psychologe nahm ich mehrfach an der Erstellung der Leitlinien für die JIA (Juvenile Idiopathische Arthritis) teil. Bei einer Leitlinie werden wissenschaftliche Ergebnisse, aber auch Erfahrungen aus den Fachkliniken und Praxen ausgewertet, um daraus Empfehlungen für den Einsatz z. B. von Medikamenten oder Therapien zu formulieren und eine bestmögliche Behandlung der jungen Patienten zu ermöglichen. Jede:r Teilnehmer:in – so auch ich als Psychologe – musste eine mehrseitige Interessenerklärung unterschreiben, die eben eine solche Unabhängigkeit z. B. von Pharmafirmen garantieren soll. In meinem Fall ist die Wahrscheinlichkeit einer Beeinflussbarkeit natürlich gering, doch sollen so Interessenskonflikte z. B. durch eine intensive Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie ausgeschlossen werden.

Man könnte also Sinn und Zweck der GKJR so zusammenfassen: Hier fließen Ergebnisse und Erkenntnisse aus Wissenschaft und Praxiser-

fahrungen zusammen, um den rheumakranken Kindern und Jugendlichen, sowie ihren Familien eine bestmögliche Behandlung und somit auch eine bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.

Hier kommt sowohl der GKJR, als auch den Selbsthilfeorganisationen ein Win-Win-Effekt zugute. Die Selbsthilfe gilt heute neben ambulanter und stationärer Versorgung, sowie den öffentlichen Gesundheitsdiensten als „vierte Säule“ und ist als wichtiges Element im professionellen Versorgungssystem nicht mehr wegzudenken. Das gesammelte Erfahrungswissen der Selbsthilfe kann einer medizinischen Gesellschaft nur wichtig sein, da so Gegengewichte oder Korrektive zu medizinisch-therapeutischen Empfehlungen existieren. So können z. B. positive oder negative Erfahrungen bei der Einnahme von Medikamenten durch die Eltern oder Patient:innen selbst Einfluss auf die Entwicklung von Leitlinien nehmen. Darüber hinaus kommt der Selbsthilfe innerhalb einer medizinischen Gesellschaft eine Art Kontrollfunktion zu, in der sie darauf achtet, dass medizinisch-therapeutisches Handeln grundsätzlich am Patienten orientiert ist. Da der Selbsthilfe – ungerechtfertigter Weise – häufig ein unwissenschaftliches Laienwissen unterstellt wird, kann gerade die Zusammenarbeit mit einer medizinischen Gesellschaft den professionellen Charakter unterstreichen. Auch in vielen Selbsthilfeorganisationen, so wie im Bundesverband Kinderrheuma e.V. existieren Beiräte, die durch Ärzt:innen und Therapeut:innen besetzt sind, um die Alltagserfahrungen der Eltern und Patienten durch Praxis- und Fachwissen, also fachgerechte Beurteilung zu komplettieren. Auf diese Weise entsteht ein Wissenstransfer, der in beide Richtungen geht: Die GKJR profitiert von den Alltags- und Praxiserfahrungen der vielen Mitglieder und umgekehrt die Selbsthilfe von dem wissenschaftlichen Input der medizinischen Gesellschaft.

*Arnold Illhardt*

# Die neuen Termine für 2022

## 6. April 2022 um 19.30 Uhr Treffen vom Treffpunkt Kreis Steinfurt in Emsdetten

Alle interessierten Familien sind herzlich willkommen. Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin:

Gaby Steinigeweg  
E-Mail: steinfurt@kinderrheuma.com  
Tel: 05454 7759

## 7. April 2022 Virtuelles Treffen vom Treffpunkt-Digital um 19.00 Uhr per Zoom-Videokonferenz

Interessierte Familien können sich gerne bei der Treffpunktleiterin Katja Schmidt melden.



Tel: 0176 57884666  
E-Mail: treffpunkt-digital@kinderrheuma.com  
Der Zugangslink für das digitale Treffen wird nach Anmeldung verschickt. Wer sich mit Zoom nicht auskennt – keine Sorge – wir helfen gerne mit der Technik.

## 28. April 2022 um 18 Uhr Treffen vom Treffpunkt Göttingen

Alle interessierten Familien sind herzlich willkommen. Um Anmeldung wird gebeten bei der Treffpunktleiterin:

Mirja Bohlender  
E-Mail: goettingen@kinderrheuma.com  
Tel: 0551 373218

Weitere Treffen aller Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage:  
[www.kinderrheuma.com/ueber-uns/termine](http://www.kinderrheuma.com/ueber-uns/termine)

## 30. April 2022 GeschwisterTag für Kinder von ca. 6-12 Jahren im St. Josef-Stift in Sendenhorst

Ein lustig bunter Tag für die 'gesunden' Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendli-

chen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndromen. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber ([jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com)) oder im Familienbüro 02526 300-1175 melden und weitere Informationen auf unserer Homepage finden.

## 4. Mai 2022 um 20 Uhr Virtuelles Café für Treffpunkt-Leiter:innen und Interessierte

Wir treffen uns online in gemütlicher Runde, um uns zu anstehenden Themen aus den Treffpunkten auszutauschen. Außerdem gibt es hier immer die neuesten Infos aus dem Verein. Alle Treffpunkt-Leiter:innen und an der Treffpunktarbeit Interessierte sind herzlich eingeladen. Das Treffen findet als Zoom-Videokonferenz statt.

Fragen und Rückmeldungen gerne an die Treffpunkt-Koordinatorin:  
[kathrin.wersing@kinderrheuma.com](mailto:kathrin.wersing@kinderrheuma.com)

Das Virtuelle Café für Treffpunkt-Leiter:innen findet ca. alle 6 Wochen statt. Weitere Termine finden Sie auf unserer Homepage.

## 7. Mai 2022 von 10 bis 13 Uhr Virtueller Workshop für Schulpaten und alle Interessierten, die es gerne werden wollen

Anmeldung und Information bei Kathrin Wersing ([kathrin.wersing@kinderrheuma.com](mailto:kathrin.wersing@kinderrheuma.com)) und im Familienbüro unter 02526 300-1175

**13. - 15. Mai 2022**

**Familienwochenende in Freckenhorst**

Wir haben ein tolles Programm für die Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst in Planung und hoffen



darauf, dass wir uns alle dort nach zwei Corona-Jahren in Präsenz wiedersehen werden. Während die Eltern medizinische und fachliche Vorträge rund um Rheuma und SVS hören, erhalten die Kinder ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm. Austausch und Spaß kommen wie immer nicht zu kurz. Notieren

Sie sich den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht.



**Achtung!** Anmeldetermine werden ab sofort über unseren Newsletter bekannt gegeben und das Anmeldeformular wurde auf unserer Homepage bereitgestellt.

**15. Mai 2022**

**Jahreshauptversammlung**

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

**16. - 18. September 2022**

**Schwimmwesten-Wochenende**

Auszeit-Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital



Hotel in Bad Lippspringe. Information, Austausch und Auftanken für Mütter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen. Das Hauptziel des Projektes ist es, Mütter, die durch die Pflege ihrer chronisch kranken Kinder belastet sind, in die Lage zu versetzen, weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.



**Achtung!** Anmeldetermine werden Anfang Mai über unseren Newsletter bekannt gegeben und das Anmeldeformular wird auf unserer Homepage bereitgestellt.

**22. Oktober 2022**

**GeschwisterTag für Kinder von ca. 6-12 Jahren im St. Josef-Stift in Sendenhorst**

Ein lustig bunter Tag für die 'gesunden' Brüder und Schwestern von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndromen. Wir wollen zusammen spielerisch und kreativ herausfinden, was Eure Stärken und Talente sind, Zeit haben, um andere Kinder kennenzulernen, die auch ein Geschwisterkind mit chronischer Erkrankung haben und gemeinsam auf ein kleines Abenteuer gehen. Interessierte können sich bei Jutta Weber ([jutta.weber@kinderrheuma.com](mailto:jutta.weber@kinderrheuma.com)) oder im Familienbüro 02526 300-1175 melden und weitere Informationen auf unserer Homepage finden.

**20. November 2022**

**Adventsbasar**

Auch der Adventsbasar im letzten Jahr musste coronabedingt abgesagt werden. Doch wie gesagt, die Hoffnung stirbt zuletzt und so freuen wir uns jetzt schon auf den Adventsbasar in diesem Jahr und hoffen darauf, Freunde und Bekannte in gewohnter liebevoller Atmosphäre wiederzusehen.



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

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

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

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



**Der Vorstand des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.**

Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com).

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr. 304/5853/0475 vom 29. April 2020.

### Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion:

Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte)

Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)

Gaby Steinigweg (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.

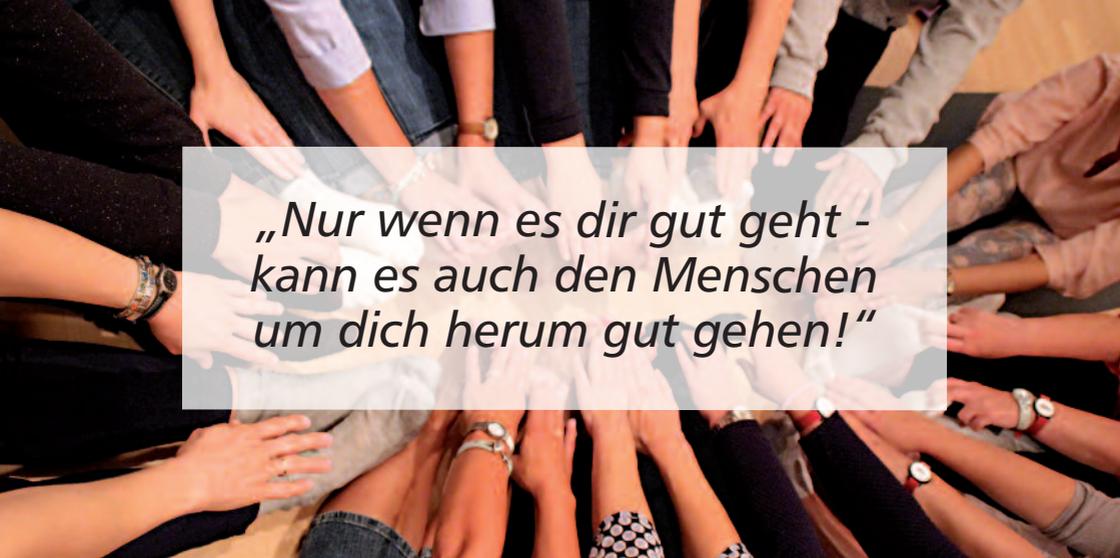
Die erstellten Inhalte und Fotos auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

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

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

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 1.000



*„Nur wenn es dir gut geht -  
kann es auch den Menschen  
um dich herum gut gehen!“*

## Unterstütze Mütter chronisch kranker Kinder mit deiner Spende.

<https://betterplace.org/p105819>

### Worum geht es?

Eine chronische Krankheit begleitet ein Kind und somit auch die Familien oft ein Leben lang. Das bedeutet in den meisten Fällen, dass die Mütter die Pflege der Kinder übernehmen.

Um Mütter zu entlasten, wollen wir im September 2022 das Präventions-Wochenende „Schwimmweste“ nur für Frauen anbieten. Neben Seminaren zum Pflegealltag, Bewegungs- und Entspannungs-Workshops geht es vor allem um den gemeinsamen Austausch. So können die Mütter an diesem Wochenende zur Ruhe kommen und neue Kraft tanken – für sich und für ihre Familien.

### Wie kann ich helfen?

Spende für unser Projekt auf der gemeinnützigen Spendenplattform betterplace. Nutze gerne diesen Link <https://betterplace.org/p105819> oder den QR Code.

