



- Verein:** Neue Gesichter im Vorstand  
Spendenaktion Herr Sendker (MdB)
- Projekte:** Film „Schmerz lass nach“  
Schwimmwesten-Wochenende
- Neue Rubrik:** Sprechstunde
- RAY:** 5 Jahre RAY
- Station:** Sommerferienprogramm



## Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

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

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

### Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

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

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

## Inhalt

Vorwort .....	1	Neues aus unseren Treffpunkten .....	24
Aktuelles aus dem Verein .....	2	Neues von den Stationen .....	28
Unsere Publikationen .....	8	Fundstücke .....	31
Spendenseiten .....	9	Sprechstunde: Interview mit Herrn Schua ..	32
Unsere Projekte .....	14	Termine .....	36
Die Jugendgruppe RAY .....	18	Vorstand, Impressum	
Die soziale Ecke .....	23	und Dies und Das .....	37



## HALLO,

Eine meiner beiläufigen Leidenschaften ist es, Worte zu finden. Manchmal entdecke ich sie auf einem zerfledderten Auf-

kleber an einem Laternenmast oder beim Aufschlagen eines im Grunde gähnend langweiligen Magazins beim Zahnarzt. So ein Begriff oder Ausdruck kann mich gut und gern die nächsten drei Tage beschäftigen, bis er von einem nächsten Fundstück abgelöst wird. Ich vermute mal, dass mein Deutschlehrer nicht ganz unschuldig daran ist, dass sich Wortfindungsfühler in meinem Kopf entwickelt haben. Momentan brüte ich über einem dicken Buch, in dem mir letzte Woche der Ausdruck Algorithmus ins Auge stach. Nicht, dass ich das Wort noch nie gehört hätte, aber es war bisher in meinem Wahrnehmungsfilter nie über die Rotphase hinweggekommen. Doch z.Z. „algorithmiere“ ich, was das Zeug hält.

Der Begriff stammt u.a. aus der Informatik und es handelt sich dabei um wohldefinierte Einzelschritte, die nach einem bestimmten Ablauf zur Lösung eines Problems beitragen. Jedem von uns dürften, wenn auch nicht bewusst, Algorithmen bekannt sein. Gebe ich z.B. in meinem Navi bestimmte Befehle ein wie kürzester Weg, Staus umfahren oder Kehrtwendungen vermeiden, dann schlägt mir „Lisbeth“, wie unser Navi liebevoll genannt wird, eine Strecke vor und errechnet, dass ich pünktlich um 18.02 Uhr auf den Parkplatzes meines Wunschortes zusteuere. Neulich hat mich Lisbeth in einen dicken Stau gelenkt: sie scheint wenig lernfähig zu sein, hätte sie doch an meinen Flüchen meine Unzufriedenheit mit ihrer Arbeit entnehmen können.

Interessanter wird es mit den Algorithmen, wenn ich bei google unterwegs bin. Plane ich beispielsweise, nach Pillonien zu fahren und recherchiere dies entsprechend in der Mutter aller Suchmaschinen, darf ich mich nicht wundern, die nächsten Monate mit Werbeanzeigen zu wunderschönen Hotels in Pillonien geflutet zu werden.

Das meine Frau und ich überzeugte Wohnmobilisten

sind, hat google allerdings noch nicht gecheckt! Es wird allerdings an der Stelle gruselig, wo mir komplett andere Vorschläge bei der Suche nach einem bestimmten Begriff vorgeschlagen werden, als meinem Freund Josi. Ein interessantes Experiment, das man gerne mal ausprobieren kann. Natürlich hat sich die Suchmaschine gemerkt, dass ich andere Vorlieben habe als mein bogenschießender und wenig rockmusikbegeisterter Freund. Also bekomme ich auch andere Ergebnisse bei den Empfehlungen für mein Suchproblem. Ist das schon Manipulation? Algorithmen sind aber auch psychologische Prozesse. Dazu mein kleines selbsterfundenes Spiel: Man nehme das Buch ganz rechts im Bücherregal, schlage Seite 44 auf und wähle das erste Substantiv (Hauptwort), das dort erscheint. Welche Assoziationen hat man zu diesem Begriff? In meinem Fall war es ein „Frosch“ und ich musste an grün, Kindheit, Spülmittel, Urlaub auf Gomera, Quaken und an den kleinen Hüpfen denken, auf den ich vor kurzem in der Abenddämmerung beinahe getreten wäre. Fazit: Ich verbinde damit etwas eher Positives. Würd man meinen alten Bekannten M. fragen, der zu DDR-Zeit in der Kanalisation arbeitete, bekäme man sicher einen anderen Algorithmus zum Thema Frosch präsentiert: Er war nämlich auf durchaus ekelige Exemplare im Untergrund gestoßen. Was lernen wir daraus? Bei der Entstehung von psychologischen Algorithmen sind Erfahrungen, Stimmungen, Gefühle, Gedanken oder z.B. übernommene Informationen beteiligt. Und nun denken wir mal an Rheuma, MTX, Schmerzen oder Stress! Alles klar?

Jetzt – wie in jedem Vorwort – die 1000€ Frage: Was haben Algorithmen im Vorwort mit der Familie geLENKig zu tun? Ganz einfach: Es wäre doch zauberhaft, wenn man beim Anblick dieser reizenden kleinen Zeitschrift von einem jähen Glücksgefühl übermannt wird, Sternchen in den Augen bekommt und nicht abwarten kann, bis man die FG von vorne bis hinten durchgelesen hat. Und wenn man dann noch denkt, vielleicht sollte ich auch mal was für das Blättchen schreiben, hat der Algorithmus funktioniert. In diesem Sinne einen schönen Herbst und Winter.

Euer

**ARNOLD ILLHARDT**

## Neue Gesichter im Vorstand: Tom Brösing

Mein Name ist Tom Brösing. Ich bin 27 Jahre alt, lebe aktuell noch in Essen, plane aber in Kürze einen Umzug nach Krefeld. Von Beruf bin ich Sozialversicherungsfachangestellter in der Präsenzkundenberatung bei einer Krankenkasse. In meiner Freizeit betreibe ich Geocachen und Fußball und betreue mein Patenkind.



**Tom Brösing**

Diagnostiziert wurde Rheuma bei mir mit 6 Jahren. Das Gute an diesem frühen Beginn meiner Erkrankung ist, dass man dadurch nicht aus dem Alltag gerissen wird, sondern sich der Alltag mit der Erkrankung entwickelt. Mittlerweile habe ich mich sehr gut mit meinem Rheuma arrangiert. Auf meine Persönlichkeitsentwicklung hatte es sicherlich sogar positive Auswirkungen. Ich denke, dadurch toleranter und demütiger geworden zu sein.

Der Kontakt zum Bundesverband besteht schon lange, allerdings erst seit kurzem als Mitglied. In der Vergangenheit war ich schon einige Male als Referent für Workshops unterwegs. Nachdem ich im Rahmen des Patenprojekts für Schulen einen Vortrag gehalten habe, ist in mir der Entschluss gereift, mich stärker zu engagieren.

Dieses gute Gefühl, das ich nach dem Vortrag hatte, weil ich mit meiner Zeit etwas „Vernünftiges“ gemacht habe, wollte ich häufiger haben. Die ehrenamtliche Tätigkeit „erfüllt“ mich einfach.

Für die Zukunft im Verein wünsche ich mir, dass wir weiterhin eine starke Gemeinschaft sind und Kinder, Jugendliche und Eltern in einer oft aufregenden und schwierigen Zeit bestmöglich unterstützen und an die Hand nehmen können. Zum Schluss möchte ich Oliver Hassencamp zitieren: "Tun Sie gelegentlich etwas, womit Sie weniger oder gar nichts verdienen. Es zahlt sich aus."

## Neue Gesichter im Vorstand: Matthias Werner

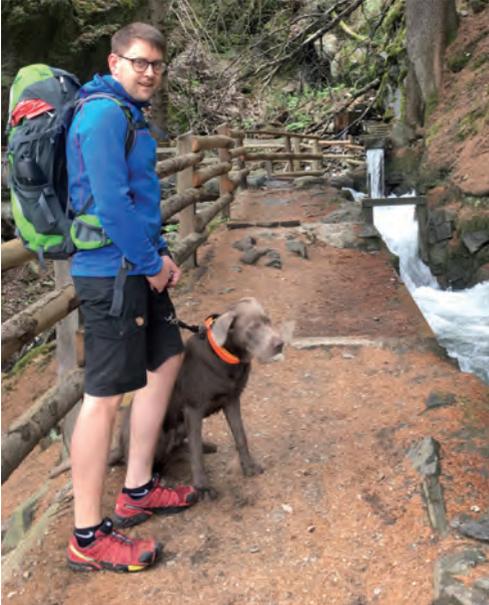
Mein Name ist Matthias Werner. Ich bin 33 Jahre alt, verheiratet und seit Anfang August glücklicher Vater einer Tochter. Ich komme aus dem wunderschönen Bocholt und arbeite in Rhede. In einem dortigen Herstellungsbetrieb bin ich als Kaufmann tätig und leite den Innendienst.

Meine Hobbys sind Spaziergänge mit dem Hund, wandern in den Bergen, Mountainbiken und im Wald Brennholz machen.

Ich bin 1994 an Rheuma erkrankt (Morbus Still, Polyarthritis). Auch wenn es eine Krankheit ist, die nicht immer einfach verläuft, ist sie zugleich das Beste, was mir passieren konnte. Warum? Das will ich erklären. Ich habe mit 21 Jahren meine erste künstliche Hüfte und mit 24 Jahren die zweite künstliche Hüfte bekommen und stehe kurz vor einer Sprunggelenksversteifung. Doch in den letzten 24 Jahren habe ich durch das Rheuma viele Freunde und auch meine Frau kennengelernt und was gibt es besseres als Freunde und Familie zu haben. Und wer mich kennengelernt hat, weiß, dass es nach einem

Tief immer ein ganz großes Hoch kommt. Daher ist mein Lebensmotto „Stehaufmännchen“.

Ich kannte den Bundesverband Kinderrheuma e.V. schon lange, aber irgendwie musste ich 2017 erst durch einen Krankenhausaufenthalt noch mal so richtig auf den Verein aufmerksam



### Matthias Werner

werden. 2017 haben meine Frau und ich eine Spendenaktion ins Leben gerufen. Wir sind für die Jugendgruppe RAY in 6 Tagen den Meraner Höhenweg gewandert.

Während der Vorbereitungen, fragte mich der Psychologe Arnold Illhardt, ob ich nicht mal an einer Vorstandssitzung teilnehmen möchte. Ab diesem Zeitpunkt habe ich mich gerne in die Vereinsarbeiten mit eingemischt. Ich sehe mich gerne als „Mann für alles“ im Vorstand. Aber vor allem möchte ich gerne die Krankheit (Kinderrheuma) in der Öffentlichkeit etwas bekannter machen. Fazit: Rheuma ist SCHEISSE, aber kein Weltuntergang!

## Beiratssitzung

Am 04.10.2018 traf sich der Beirat des Bundesverbandes Kinderrheuma mit dem 1. Vorsitzenden Alexander Penner und der Sozialarbeiterin Kathrin Wersing.

Im Beirat des Vereins sind Fachleute aus der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stiftes Sendenhorst aus den Bereichen Medizin, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychologie, Pflege, Schule und dem Spielzimmer. Der regelmäßige Austausch mit dem Fach-Team über die aktuellen Projekte, Entwicklungen und zukünftigen Planungen ist dem Verein stets ein wichtiges Anliegen.

Das Treffen startete Alexander Penner mit der eigenen Vorstellung, da er erst seit wenigen Monaten im Amt ist. Auch Jutta Weber als neue Sozialpädagogin in Vollzeit und Gaby Steinigeweg als Projektkoordinatorin wurden vorgestellt.

In der Rückschau wurde über das erfolgreiche Freckenhorst-Familien-Wochenende berichtet und ein besonderer Dank an alle Beteiligten für die stets große Unterstützung ausgesprochen. Anschließend ging es um die Vorstellung und Diskussion der neuen Projekte „SchmerzFrei“ und „RAY-Tandem“. Viele gute Ideen und Anregungen aus dem Beirat flossen mit in unsere weitere Projektplanung ein. Abschließend wurde auch der anstehende Adventsbasar angesprochen.

Herzlichen Dank für die gute Beteiligung und den regen Austausch an alle Beiratsmitglieder.

Kathrin Wersing

## Das Eltern-Café

Seit 2017 bieten wir wieder das Angebot des Eltern-Cafés an, das sehr gerne von neu betroffenen Eltern genutzt wird.

Dabei geht es in netter Runde bei Kaffee und Keksen um die Themen Selbsthilfe, gegenseitiger Unterstützung und in erster Linie um den Austausch untereinander. Jeder erinnert sich sicher an den ersten Klinikaufenthalt mit dem eigenen Kind – an die vielen Fragen und Ängste, die im



Raum standen – und wie wertvoll das Gefühl war, nicht alleine mit der Erkrankung zu sein. Das Angebot findet spontan statt, immer dann, wenn es erfahrene Eltern gibt, die ein Elterncafé anbieten möchten. Das heißt es gibt keine festen Termine mehr. Es findet in Absprache mit dem pädagogischen Personal im Spielzimmer statt, um den Eltern den Zugang zu erleichtern und gleichzeitig den Kindern nebenbei einen Spielort zu ermöglichen.

Wenn Sie also das nächste Mal stationär mit Ihrem Kind in der Klinik sind, starten Sie doch einfach mal ein Eltern-Café.

Es ist ganz einfach. Alle Infos, Publikationen und natürlich Kekse gibt es im Familienbüro. Die Mitarbeiterinnen unterstützen Sie gerne bei der Bekanntmachung und Planung des Angebotes.

## 100 Tage im Amt: Jutta Weber, die „Neue“ im Familienbüro, zieht ein erstes Resümee:

Mensch, wie die Zeit verfliegt – habe ich die Entstehung der letzten Familie geLENKig nur so am Rande mitbekommen, schreibe ich hiermit bereits meinen ersten Artikel.

Seit dem 01.07.18 darf ich im Team des Familienbüros in Sendenhorst als Diplom Sozialpädagogin mitarbeiten. Christine Göring hatte mich vor ihrem Weggang wunderbar in die Arbeit eingewiesen und mir wurde von allen Seiten ein herzliches Willkommen bereitet.

Dafür ein großes Dankeschön an dieser Stelle. Einige von Ihnen und Euch habe ich ja schon kennenlernen dürfen und ich freue mich sehr, nach und nach alle aktiven und passiven Mitglieder in der Jugendgruppe RAY und im gesamten Bundesverband Kinderreuma e.V. kennenzulernen.

Mein Arbeitsalltag im Familienbüro ist sehr vielseitig, bietet Platz für Kreativität und die Möglichkeit zum Aufbau von langfristigen Arbeitsbeziehungen mit den Menschen, denen ich im Rahmen meiner Tätigkeit begegne. Alles Punkte, die mich dazu bewogen hatten, mich auf diese Stelle zu bewerben. Zum einen darf ich, mit der Hälfte meiner Stelle, die Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Jugendgruppe RAY im Rahmen des RAY-Tandem Projektes begleiten. Ich unterstütze und begleite die RAY-Aktiven und alle die mal „reinschnuppern“ möchten in der Planung und Umsetzung von verschiedensten Angeboten und Aktivitäten. Diese können u.a. den Austausch unter den RAY Mitgliedern fördern, zur Erweiterung ihrer Fähigkeiten sich und anderen selbstbestimmt helfen zu können beitragen und die Ausweitung ihrer Öffentlichkeitsarbeit zum

Thema Rheuma und SVS im Jugendalter unterstützen. Die zweite Hälfte meiner Stelle wird zum einen durch Beratungsangebote, einzeln oder im Gruppensetting, zu Themen wie Inte-



gration in Schule und Beruf, Sozial Recht und Transition und zum anderen durch Tätigkeiten zur Unterstützung der Vereinsorganisation ausgefüllt. Durch die Anfragen und persönlichen Berichte während der Beratungsgespräche, Offenen Bürozeiten oder in den Gruppenseminaren habe ich bereits vieles, über die mir bis dato unbekanntes, verschiedenen Gesichter von Rheuma und SVS lernen dürfen. Ich danke Allen sehr, für Ihre Offenheit und Expertise in diesen Bereichen und fühle mich geehrt über das mir bereits entgegengebrachte Vertrauen.

Im Münsterland bin ich aufgewachsen und, da mich die Arbeit mit Menschen schon zu Schulzeiten fasziniert hatte, habe ich in Münster Ende der 90iger Sozialpädagogik auf Diplom studiert. Meine ersten Berufsjahre sind durch die Arbeit bei der Lebenshilfe e.V. in Münster geprägt wor-

den. In einer Langzeitwohngruppe für Kinder und Jugendliche mit verschiedensten Behinderungen habe ich über 6 Jahre die Entwicklung der einzelnen BewohnerInnen zu ihrer individuell größtmöglichen Selbstständigkeit begleiten dürfen. Noch heute profitiere ich von der Lebensfreude und Sicht auf die Welt, die mir diese Kinder, Jugendlichen und ihre Familien vorgelebt und vermittelt haben. Meine nächste Arbeitsstelle hat mich dann nach London, England gebracht. Bereits im Teenageralter habe ich Freude an der englischen Sprache entwickelt, welche durch mein Jahr als Nanny in New Brunswick, Canada noch weiter bestärkt wurde. In Hackney, einem Stadtteil im Osten von London, habe ich über 7 Jahre für und mit Kindern und Jugendlichen und ihren Pflegefamilien gearbeitet. In einer besonderen Abteilung des dortigen Jugendamtes, der sogenannten „Virtual School for Looked after Children“, durfte ich in einem multi-professionellem Team ganzheitlich daran mitwirken, dass alle Pflegekinder gleichberechtigt und inklusiv am Bildungssystem teilhaben können. Ein Highlight war immer die jährliche „EPIC Awards“ Zeremonie im Hackney Empire Theater. Kinder und Jugendliche wurden für ihre besonderen Leistungen in Schule/Studium/Arbeit und Freizeit ausgezeichnet und ihre Erfolge gemeinschaftlich gefeiert.

Es war immer wieder sehr berührend zu erleben, mit wie viel Energie, Mut und schier endloser Resilienz die Kinder und Jugendlichen ihren Weg gehen, ohne sich von ihrem persönlichen Trauma oder dem System/den Vorurteilen, mit denen die Politik und die Gesellschaft Pflegekin-

der zu betrachten scheint, aufhalten zu lassen. In Hackney durfte ich viele wunderbare Menschen kennenlernen und mein Wissen über und meine Erfahrungen mit verschiedensten Kulturen und Religionen durch eben diese Begegnungen nachhaltig erweitern.

Im Sommer 2016 habe ich dann meinen persönlichen „BREXIT“ gemacht und bin als Erziehungsurlaubsvertretung für die Kurleitung des DRK Zentrum für Gesundheit und Familie nach Plön gegangen. Nach London wollte ich nicht einfach in die nächste deutsche Großstadt, sondern gerne ans Meer. In Mitten der Holsteinschen Schweiz war ich von vielen Seen umgeben und die Ostsee war ja nun wirklich fast um die Ecke. Im 3wöchigen Kur-Rhythmus habe ich in Zusammenarbeit mit allen Abteilungen die Wochenpläne für die Kurfamilien erarbeitet und umgesetzt.

Meine Schwerpunkte waren z.B. die Einzelberatung zu Erziehungsfragen, thematische Gruppenangebote für die erholungsbedürftigen Mütter und/oder Väter bei denen es u.a. um Stressbewältigung, Umgang mit der chronischen Erkrankung der Kinder (wie Epilepsie, AD(H)S, Asthma) und dem Transfer des Erlernten in den (Erziehungs-)Alltag Zuhause ging. Viel Freude hat mir stets die Leitung der Entspannungseinheiten für die Eltern und besonders die Durchführung der Eltern-Kind-Entspannungsgruppen gemacht. Hier ergaben sich so manches Mal neue Erfahrungen im Miteinander für Elternteil und Kind. Gut zu beobachten war dies immer dann, wenn z.B. der „Zappelphilipp“ bei der Massagegeschichte nur bei sich bleiben und zur Überraschung des Elternteils ganz still daliegen konnte.

Und was mache ich so, wenn ich nicht gerade

arbeite? Nun, ich verbringe gerne Zeit mit Familie und Freunden. Ich habe Glück, Freunde zu haben, die wie ich viel und laut Musik hören und mal gern auf ein rockiges Konzert gehen! Wenn ich Zuhause bleibe, dann lese ich gerne oder bastele scrap-books und erstelle Fotobücher. Motive für die kreativen Bücher finde ich auf meinen Wanderungen und Radtouren durch die verschiedensten Gegenden und Landschaften, auf denen meine digitale Spiegelreflexkamera auf keinen Fall fehlen darf. Nach 9 Jahren Abwesenheit freue ich mich schon drauf, das Münsterland und seine schönen Ecken nun (wieder) zu entdecken.

### **Wie ist nun mein Fazit nach den ersten 100 Tagen im Amt?**

Ich freue mich, meinen Teil für die Arbeit des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. leisten zu dürfen und bin sehr gespannt auf die verschiedensten Aktivitäten und Projekte, die ich mit Ihnen und Euch verwirklichen darf.

Herzlichst, Eure/Ihre

**Jutta Weber**



## Vereins-Polo-Shirts & RAY-T-Shirts könnt Ihr ab sofort bei uns bestellen!

Eva und Katja bilden die neue „Bestell-Annahme“ unserer schönen malibu-blauen Vereins-Polo-Shirts mit dem Logo des Bundesverbandes für Kinderrheuma sowie den schwarzen Shirts der Jugendgruppe RAY! Bei unserem Familienwochenende in Freckenhorst haben wir die ersten Bestellungen entgegen genommen. Eine Anprobe war vor Ort möglich. Ein Geschenk für Mitglieder des Bundesverbandes für Kinderrheuma: zu dem Druck in Höhe von EUR 14,00 pro Shirt werdet ihr eingeladen!!

Folgende Möglichkeiten der Bestellung gibt es:

### Blaues Polo Shirt Männer

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken:  
nur noch EUR 18,00  
(verfügbare Größen: XS-3XL! 3XL 20% Aufpreis)

### Blaues Polo Shirt Frauen

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken:  
nur noch EUR 14,50  
(verfügbare Größen: XS-3XL! 3XL 20% Aufpreis)

### Blaues Polo Shirt Kinder

inkl. Druck „BV“ Brust links + Rücken: nur noch EUR 13,00  
(verfügbare Größen: 116, 128, 140, 152 + 164)

### RAY T-Shirt Jungen/Männer

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken: nur noch EUR 5,90  
(verfügbare Größen: XS-4XL! Ab 3XL 20% Aufpreis)

### RAY T-Shirt Mädchen/Frauen

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken: nur noch EUR 5,90  
(verfügbare Größen: XS/34-XXL/44!)

### RAY T-Shirt Junior

inkl. Druck „RAY“ Brust links + Rücken: nur noch EUR 3,90  
(verfügbare Größen: 90/100-150/160)



### T-Shirt-Team Katja und Eva

Wer kein Mitglied in unserem Verein ist, muss EUR 14,00 pro Shirt für den Druck mehr bezahlen oder tritt mit einem Mitgliedsantrag in den Bundesverband für Kinderrheuma ein.

Versand:

Versicherter Versand direkt nach Hause mit Sendungsnummer: EUR 4,00 (bis zu 2 Shirts) oder EUR 6,00 (ab 3 Shirts)

Mit diesem Shirt symbolisieren wir unsere Zusammengehörigkeit. Auch auf Basaren, an Info-Ständen, am Familienwochenende oder einfach nur so kann es getragen werden. Ob als Betroffener oder Geschwisterkind oder Mama oder Papa oder als anderer Familienangehöriger.

Wir freuen uns auf Euren Kontakt.

Eure Bestell-Hotline:

Eva Behle: (05631) 504146 ab 19 Uhr

Katja Schmidt: (0561) 8209212

In Zukunft wollen wir einmal pro Quartal eine T-Shirt-Bestellung auslösen. Das heißt, gebt Eure Bestellungen immer bis zum 5. des Quartalsmonats (Januar, April, Juli, Oktober) ab.

Katja Schmidt

# UNSERE PUBLIKATIONEN



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

Faltblatt „RAY“  
Die Jugendgruppe RAY stellt sich vor.



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



Vereinszeitschrift „familie geLENKig“  
Zweimal pro Jahr erscheinende Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit



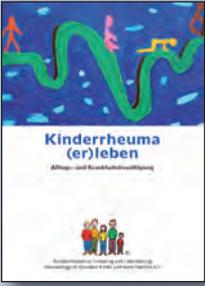
Broschüre „jubilENKig“  
Informationen zur Geschichte des Vereins, über aktuelle Projekte und Zukunftsvisionen



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



CD „Traumwärts“  
kindgerechte Anleitung zur Entspannung und zu Traumreisen  
Sprecher: Arnold Illhardt



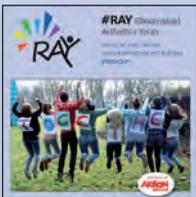
Buch „Kinderrheuma (er)leben – Alltags- und Krankheitsbewältigung“  
Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psycho-sozialen Aspekten



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



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



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

## Danke...

Auch im zweiten Halbjahr dieses Jahres waren wieder einige Spender sehr aktiv, die wir hier gerne erwähnen möchten.

Dieter Beden, Köln	50,00 €
Gudrun Zell, Köln	100,00 €
Ev. Kirchengemeinde, Kaldenkirchen	268,00 €
Evangelischer Kirchenkreis, Lübbecke	233,91 €
Andrea Herrlein, Kerpen	500,00 €
Laura Stahl, Wolbeck	100,00 €
Gabriele u. Swen Wolke, Everswinkel	2.000,00 €
Sven Schüttig, Hürth (für den Treffpunkt Köln)	500,00 €
Dorotea u. Rudolf Schulte, Sendenhorst	50,00 €

Vielleicht finden ja auch SIE eine Idee, um die Arbeit des Vereins zu unterstützen. So sind z.B. Geburtstage, Gemeindefeste, Kegelpartys und andere Anlässe gute Möglichkeiten, um Spar-schweine zu füllen oder sonst wie Geldbeträge „einzutreiben“.

Gerne beraten wir sie dabei oder stellen Info-material zur Verfügung.

## Neue Spiele für das Spielzimmer dank Kochbuch-Aktion Davensberger Kommunionkinder

Am 05.07.2018 überreichte eine Gruppe Davensberger Kommunionkinder, begleitet von 5 Müttern, eine Spende von 610 Euro an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. in Sendenhorst. Einen Teil der Spendensumme hatten die Kinder schon im Vorfeld in neue Spiele für das Spielzimmer der Kinderrheumastation im St. Josef Stift investiert, die liebevoll verpackt überreicht wurden.



**v.l. Christine Göring, Claudia Blum (Krankenschwester) und Theresa Everhard. Im Hintergrund die Kommunionkinder.**

Die Kommunionkinder hatten im Rahmen ihrer Gruppenstunden ein Kochbuch aus Lieblingsrezepten gestaltet und verkauft. Den Erlös wollten sie gerne an kranke Kinder spenden. Vor Ort konnten sich Kinder und Mütter ein Bild vom Klinik-Alltag der Kinder mit Rheuma machen. Christine Göring, Sozialarbeiterin, und Theresa Everhard, Ausschussmitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V., standen Rede und Antwort zum Thema Kinderrheuma, nahmen stellvertretend die Spende entgegen und freuten sich sehr über das Engagement der Kommunionkinder und ihrer Mütter.

## Spende des FSC Münster e.V. landet punktgenau

Der Fallschirmsportclub Münster e.V. und die Nachbarschaft Elmster Berg in Sendenhorst veranstalteten auch dieses Jahr ein Nachbarschaftsfest auf ihrem Vereinsgelände. Die Nachbarn bringen Salate und selbstgebackenes Brot mit und der FSC Münster sorgt für den Grill und die Getränke. Dabei wird die eine oder andere Außenlandung im Feld geglättet. Der Hut geht auch immer für einen guten Zweck umher. So kam ein netter Betrag zusammen, den der Kassenwart des FSC auf 500€ aufgerundet hat. Dieser Betrag wurde dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit Sitz im St. Josef-Stift zur Verfügung gestellt. Sie finanzieren davon Klinik-clown-Therapie und Bastelmaterial für die auf der Polarstation aufgenommenen Kinder.



**Theresa Everhard (Mitglied im Ausschuss des Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Reinhold Fishedick (2. Vorsitzender FSC Münster e.V.) und Phyllis Piech (Motopädin im Spielzimmer der Polarstation) v.l.**

## Weihnachten im Sommer

Am 06.07.2018 überreichten drei Mitarbeiter der Firma VEKA stellvertretend für ihre Abteilung Instandhaltung eine Spende in Höhe von 500 EUR an Gaby Steinigeweg, Projektkoordinatorin und Christine Göring, Sozialarbeiterin, vom Bundesverband Kinderreuma e.V. in Sendenhorst.



**vl. Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Herr Enking, Herr Noldes, Frau Dieber  
WN 11.07.2018**

Der stolze Betrag stammt aus der Weihnachtstombola die traditionell von Karin Dieber, Ludger Enking und Andreas Nolde organisiert wird. Um, nun schon zum 12. Mal, eine runde Summe überreichen zu können wurde der Erlös der Tombola noch großzügig von der Abteilung aufgerundet. Die Spendensumme wird in das Projekt „Kunsttherapie“ des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. fließen und damit die Kontinuität für die kunsttherapeutische Begleitung der Kinder und Jugendlichen mit Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom sichern.

## Spende zum 65. Geburtstag

Seit vielen Jahren schon erhalten wir von Frau Bertrams regelmäßige Spenden aus Ihrer Physiotherapie-Praxis. Ein Teil kommt aus den Einnahmen der Bücherkiste, die dort aufgestellt ist und ein Teil aus den Resteinnahmen der Rezeptgebühren. Dieses Mal allerdings hat Frau Bertrams den Spendenbetrag anlässlich Ihres Geburtstages auf 420 Euro aufgestockt. Wir finden, dass wir nachträglich noch einmal ein großes Dankeschön nach Düsseldorf schicken sollten.

Marion Illhardt



**v.l. Renate Bertrams, Mitarbeiterin**

## zum 50. Geburtstag...

Vor ein paar Monaten erhielten wir eine Email mit der Ankündigung, dass in den nächsten Wochen Spenden anlässlich eines runden Geburtstages auf unserem Konto eingehen werden. Das Geburtstagspaar, das ihren Jubeltag zusammen feierte, bat ihre Gäste um eine Spende statt Geschenke. Dieser Wunsch wurde gerne erfüllt und so kam die unglaubliche Summe von 2.890 Euro zusammen. Gerne entsprechen wir dem Anliegen, dass über diese Spende anonym berichtet wird.

Marion Illhardt

## Steckenpferdrennen Sendenhorst

Am Sonntag den 17.6.18 fand in Sendenhorst in der VEKARENA das zweite Steckenpferdrennen statt. Es traten vier Mannschaften gegeneinander an. Zum einen drei Mannschaften, die dem Sendenhorster Schützenverein angehörig waren und zum anderen fragten die Veranstalter an, ob wir vom Bundesverband Kinderrheuma dazu bereit wären ebenfalls ein Team zu stellen. So wurden aus Alexander Penner, Heike Kopka, Sven Sperling und mir die „Humpestielzchen“. Wir alle hatten Spaß an der Freude und waren das perfekte Team. Gewonnen haben wir leider nicht, aber dabei sein ist alles. Unsere eigentliche Intension den Bundesverband Kinderrheuma durch unseren Stand zu repräsentieren übergaben wir währenddessen Tom Brösing, der tapfer die Stellung hielt. Neben leckeren Köstlichkeiten und einer Tombola gab es gut gelaunte Leute.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal beim Veranstalter, dass wir dabei sein durften und dass die Einnahmen dieses Events zu un-



**v.l. Denise Timmreck, Leonie Hufnagel, Judith Seebroker, Phyllis Piech, Kathrin Arneemann und Filiz Colakoglu**

ren Gunsten gespendet wurden! Beim nächsten Mal sind wir gerne wieder dabei!

Kim Eileen Kuhn

Den Reinerlös, der durch das zweite Steckenpferdrennen erzielt wurde, überreichten die Jungschützinnen des Sendenhorster Schützenvereins dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. Der Betrag von 555,55 EUR wird für das Familienwochenende verwendet werden. Das beliebte Projekt findet alljährlich in Freckenhorst in der LVHS statt, das nächste Treffen ist Ende Juni 2019.

Marion Illhardt

## Spende zum 80. Geburtstag

Auch über diese Spende zum runden Geburtstag haben wir uns sehr gefreut: Herr Professor H. J. Hinckers bat um Spenden anlässlich seines 80. Geburtstages für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. Sehr viele Spenden sind darum bei uns eingegangen und es kam der erstaunliche Betrag von 2.325,00 Euro zusammen. Zudem leitete uns Fam. Hinckers noch eine Spende von 700 Euro weiter, so dass wir uns letztendlich über 3.025 freuen konnten.

Herzlichen Dank noch einmal an alle beteiligten Spender und natürlich auch noch einmal an Familie Hinckers.

Marion Illhardt

## Spende „Traukollekte“

Welcher Grund zu spenden kommt so richtig von Herzen, wenn nicht anlässlich der eigenen Hochzeit?! Das dachten sich so jedenfalls Christina und Stefan Höniger. Sie spendeten für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. 100,00 Euro und die Schlosskirche Bonn ergänzte durch die Kollekte nach dem Gottesdienst die Summe auf 183,25 Euro. Ein herzliches Dankeschön geht noch einmal an das Brautpaar. Für Ihre Zukunft wünschen wir Ihnen alles erdenklich Gute.

## Einkauf beim Bundestagsabgeordneten Reinhold Sendker

Vielen Kunden des Edeka-Marktes Junkerkalefeld wird das Gesicht des neuen Kassierers sehr bekannt vorgekommen sein:

„Den Mann habe ich doch schon einmal gesehen! Wo war das nur?“

Im September saß nämlich Herr Sendker, Bundestagsabgeordneter für die CDU aus dem Kreis Warendorf, im Edeka-Markt in Oelde an der Supermarkt-Kasse und nahm dabei knapp 400 Euro ein. Herr Sendker hatte den Bundesverband Kinderrheuma e.V., den er seit vielen Jah-



**Herr Sendker in Aktion**



**v.l. Alexander Penner (1. Vorsitzender), Herr Junkerkalefeld, Herr Reinhold Sendker MdB, Frau Junkerkalefeld**

ren unterstützend begleitet, vorab schon als Spendenempfänger ausgewählt. Unser 1. Vorsitzende, Herr Alexander Penner, war auch vor Ort und wurde anschließend gemeinsam mit Herrn Sendker durch den Markt geführt. Hierbei wurden aktuelle Fragen über die Stärkung des ländlichen Raumes und das Angebot regionaler Produkte diskutiert. Großzügiger Weise wurde die Summe von Herrn Junkerkalefeld auf 600 Euro aufgestockt. Herzlichen Dank noch einmal für diese tolle Aktion und die daraus entstandene Spendensumme. Marion Illhardt

## Spende zum privaten Fußballturnier

Alle zwei Jahre veranstaltet Herr Matthias Wulf aus Warendorf ein privates Fußballturnier in seinem Garten. Hier geht es allerdings nicht um das Gewinnen und den sportlichen Ehrgeiz, hier geht es um das Zusammensein vieler Familien mit ihren Kindern.

Bei einem Aufenthalt im St. Josef-Stift konnte Herr Wulff beobachten, dass die kleinen und großen Patienten sehr viel Spaß mit den Klinikclowns Mimi und Lotta hatten. Daher stellte Herr Wulf auch dieses Mal ein Sparschwein auf, dessen Erlös von 250,00 Euro für die Clowntherapie gedacht war. Wir bedanken uns auf diesem Weg noch einmal recht herzlich bei Herrn Wulf und allen Teilnehmern des Fußballturnieres.



**Fußballteam Wulf**

Marion Illhardt



**Der Bundesverband Kinderreuma e.V. hat viele Projekte ins Leben gerufen, die alle zum Ziel haben, rheumakranke Kinder und ihre Familien bei der Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung zu unterstützen. Hier gibt es Informatives, Aktuelles und Neues aus unserer Projektschmiede...**

### Projekt „SchmerzFrei“

Am 1.6. gestartet ist unser neues Projekt „SchmerzFrei“, in dem Informationsmaterialien zum Thema Schmerzverstärkungssyndrom für die Schule erstellt werden sollen.

Kinder und Jugendliche mit der Diagnose Schmerzverstärkungssyndrom (kurz: SVS) und ihre Familien sehen sich in der Schule und im sozialen Umfeld vielen Problemen, wie Ausgrenzung und Unverständnis ausgesetzt. Mithilfe des Projekts, das die Entwicklung eines Schulungsordners zur Aufklärung in der Schule, Infolyer für Betroffene und Lehrer sowie einen jugendgerechten Informations- und Aufklärungsfilm umfasst, sollen sie aktiv bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung unterstützt werden.

Bislang gibt es bundesweit nur sehr wenig und in der Regel unzureichende Informationen zu

dem sehr komplexen und vielschichtigen Krankheitsbild. Insbesondere mangelt es an altersgerechten Informationen für die Kinder und Jugendlichen. Eine junge Betroffene beschrieb es passend: „Wenn ich selbst nicht richtig verstehe, was ich habe – wie soll ich es anderen erklären?“ In unserer Beratungsarbeit wird täglich deutlich, dass vor allem die Schule ein großer Belastungsfaktor für die Betroffenen ist. Sie werden oft als Simulanten oder Drückeberger abgestempelt.

Aktuell stecken wir gerade mitten in den Aktivitäten rund um unserem Filmdreh.

Gemeinsam mit der Medienfirma „VomHören-Sehen“ aus Bremen drehen wir aktuell einen ca. 15-20minütigen Film, der an Schulen von betroffenen Kindern und Jugendlichen gezeigt werden und so zu mehr Verständnis und Akzeptanz beitragen soll.



### Filmdreh mit Anna

Unsere Hauptdarstellerin Anna, die selbst seit zwei Jahren an SVS erkrankt ist, hat sich dazu bereit erklärt, dass wir sie an mehreren Drehtagen im ihrem Alltag mit der Erkrankung begleiten dürfen. Neben Dreharbeiten zu Hause und im Sportverein unserer Protagonistin sollen auch Aspekte der Behandlung und Therapie im Kliniksetting gezeigt werden. Die Drehtage im St. Josef-Stift fanden vom 22.-23.10. erfolgreich

statt. Neben Anna waren auch viele andere junge Leute, die Erfahrung mit SVS haben, beim Dreh als Statisten und Darsteller dabei. Ebenso unterstützten uns zahlreiche Fachleute aus dem St. Josef-Stift durch ihre Beratung und Bereitschaft als Darsteller zu fungieren sehr engagiert bei den Dreharbeiten. Mit viel Spaß, Ausdauer und Durchhaltevermögen (und vielen Süßigkeiten )



**Training im MTT-Raum: v.l. Physiotherapeutin Sandra K., Anna**

haben wir die beiden anstrengenden Drehtage gut gemeistert. Unser tolles, hoch motiviertes Filmteam zeigte sich begeistert von der Offenheit und Professionalität aller Beteiligten. Nach den ersten Tagen sind bereits viele tolle Szenen und wertvolle Aussagen festgehalten worden, die den Film definitiv sehr bereichern werden.

Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle an alle, die uns – auf welche Weise auch immer – bei diesem wichtigen Projekt unterstützen. Allen voran natürlich Danke an Anna und an alle Darsteller! In der nächsten Ausgabe werden wir über den Fortgang des Projektes weiter berichten.

Das Projekt „SchmerzFrei“ wird gefördert über den BKK Dachverband.

Kathrin Wersing

## Geldspritze für einen guten Zweck

Die DAK Gesundheit in Hamm unterstützt die Arbeit des Bundesverband Kinderreuma e.V. mit 2.300 Euro. Mit dieser Förderung wurde das Moderatorentaining für ehrenamtliche Selbsthilfeengagierte im September unterstützt. Die Projektkoordinatorin des Bundesverbandes, Gaby Steinigeweg, bedankte sich herzlich für diesen finanziellen Beistand. „Für uns ist die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe mehr als nur eine gesetzliche Aufgabe,“ so Michael Gramm von der DAK Gesundheit.



**Michael Gram (DAK), Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin)**

## Moderatorentaining des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Das Moderatoren-Training war sehr bereichernd und hat Mut gemacht.



**Frau Blömer**

Am 01.09.2018 fand in den Räumlichkeiten des St.-Josef-Stift ein praxisnahes Moderatoren-Training mit dem Thema „Selbsthilfe-Aktive stärken“ statt, zu dem sich alle im Verein tätigen und interessierten Mitglieder anmelden konnten.

Als Referentin konnten wir hierfür die Dipl. Sozialpädagogin Frau Stefanie Blömer gewinnen, die unter anderem auch in der systemischen Familienberatung tätig ist.

Ehrenamtliche übernehmen in vielen Situationen die Rolle eines Moderators, zum Beispiel als Leiterinnen in der Treffpunktarbeit, bei der Moderation von Eltern-Cafes oder bei Spendenübergaben und Vorstandssitzungen. Das sorgt manchmal für Unbehagen und Unsicherheit.

Um ein selbstbewusstes Auftreten zu

stärken, muss zunächst die eigene Rolle in der Selbsthilfe reflektiert werden, um Techniken, Tipps und Tricks gut umsetzen zu können. Hierzu wurden verschiedene Methoden und Tools besprochen. Es wurden unter anderem Entspannungsübungen vermittelt, um bei Nervosität auf eine schnelle und einfache Art die Nervosität zu überlisten. In praktischen Übungen, wie z. B. eine positive Körperhaltung und Grundzüge von Gesprächstechniken, konnten die Teilnehmer einen Auszug an Möglichkeiten für sich mitnehmen.

Viele Eindrücke und Gedanken kamen bei diesem Seminar zusammen und nach einer Abschlussreflexion machten wir uns dann mit randvoll gefülltem Kopf wieder auf die Heimreise.

Das Moderatoren-Training wurde im Rahmen einer Projektförderung durch die DAK Gesundheit gefördert. Vielen Dank für die Unterstützung.

Sandra Diergardt



**Die Teilnehmerinnen des Moderatorentainings**

## Schwimmwesten- Wochenende 2018

Im September waren wieder 24 Mütter rheumakranker Kinder und Jugendlicher gemeinsam auf dem Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lippspringe.

Auszeit, Zeit für sich haben, im eigenen Tempo, sich etwas Gutes tun stehen auf dem Programm und die Vorfreude ist bei allen groß.

Beim gemeinsamen Abendessen kommen wir schnell ins Gespräch, für viele ist der Austausch sehr wichtig. Der Tag klingt mit dem gemeinsamen Achtsamkeitstraining „Loslassen“ aus. Bei dieser Entspannung lernen wir die Bedeutung und Wirkung kennen und erproben Möglichkeiten diese im Alltag anzuwenden.



### Die Teilnehmerinnen des Schwimmwesten-Wochenendes

Der Samstag bietet ein buntes Programm: Einige Frauen nehmen ihre Anwendungen, besuchen die Therme oder machen einen Spaziergang im naheliegenden Waldgelände. Im anschließenden Workshop „Kunst ist Mut“

zeigt Petra Schürmann uns den bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen.

Jede Teilnehmerin kann den Tag nach persönlichem Geschmack gestalten und man merkt wie die Entspannung langsam ankommt. Auch das gemeinsame Essen und die Möglichkeit zum Austausch werden an dem gesamten Wochenende rege genutzt.

Nicht immer hat man die Gelegenheit sich mit anderen so auszutauschen. Wir haben alle ähnliche Herausforderungen und Probleme und Sorgen um unsere Familie. – Das verbindet!

Am Sonntag geht es entspannt weiter und alle sehen sich noch einmal beim gemeinsamen Frühstück und später in der Therme oder beim Spaziergang.

Kontaktaten werden ausgetauscht, Pläne für kommende Veranstaltungen gemacht.

Der Adventsbasar steht ja vor der Tür. Es war ein kurzes Innehalten in dem teilweise belastenden Alltag mit einem chronisch krankem Kind, Kraft tanken um wieder voll da zu sein, um anderen wieder die volle Aufmerksamkeit geben zu können.

Wir hoffen, dass es auch im nächsten Jahr wieder dieses

tolle Angebot geben wird!

Wir danken dem AOK Bundesverband recht herzlich für die Förderung.

Christiane Schoo und Gaby Steinigeweg



Rheumatoid Arthritis's Yours

## RAY wird 5!

Die Jugendgruppe RAY des Bundesverbandes Kinderreuma e. V. feiert im November 2018 sein fünfjähriges Bestehen. Wir haben mit Franzi, Isabell und Sarah, die seit der ersten Stunde im November 2013 dabei sind, ein kleines Interview geführt.



**Franzi, Isi und Sarah, das erste Treffen von RAY hat am 30.11.2013 in Sendenhorst stattgefunden. Könnt ihr euch noch daran erinnern?**

Franzi: Ja, wir waren damals eine Mischung aus Leuten, die gerade stationär in Sendenhorst waren und anderen, die extra angereist sind. Christine hat uns dann zuerst von der früheren Jugendgruppe mit dem Namen „Projekt Muckefuck“ erzählt. Anschließend haben wir gesammelt, was für eine Gruppe – damals noch unter dem Namen „Aktion geLENKig“ entstehen soll: An wen richtet sich die Gruppe, wie soll sie heißen, was sind unsere Ziele, was möchten wir erreichen und wie möchten wir das tun? Wir haben da schon über viele Dinge wie beispielsweise den Namen diskutiert und überlegt, welche Aktionen wir planen möchten.

Isi: Ich kann mich kaum noch an das erste Treffen erinnern. Ich weiß noch, dass wir uns in dem Raum neben dem Snoezelraum getroffen haben und an viele interessierte Gesichter.

Sarah: Ja, ich weiß noch, dass wir viele junge Leute waren, über den Aufbau der Gruppe gesprochen und diskutiert haben, was wir mit der Gruppe erreichen wollen. Zwischendurch haben wir uns mit belegten Brötchen gestärkt und es war ein sehr schönes und lustiges Treffen.

**Damals war das Projekt noch namenlos. Wie seid ihr auf den Namen RAY gekommen?**

Am Anfang lief die Gruppe unter dem vorläufigen Namen „Aktion geLENKig“. Über die Sozialen Netzwerke wurden verschiedene Namensvorschläge gesammelt und bei unserem zweiten Treffen am 29.03.2014 fand dann die Abstimmung statt. Dort wurde aus „Aktion geLENKig“ „RAY – Rheumatoid Arthritis's Yours“.

**Wie waren dann die nächsten Schritte? Wie ging es mit RAY weiter?**

Im Herbst 2014 (17.–19.10.) fand unser erstes RAY-Wochenende in Münster statt. Dort haben wir ein Logo entworfen und über vielen Projektideen wie der Homepage, dem Flyer oder dem Film gebrütet. Zum Film kam auch eine Referentin, selbst Rheumatikerin, die uns beim Film eine sehr große Unterstützung war.

**Junge Leute haben keine Lust auf Selbsthilfe, heißt es oft. RAY hingegen ist von Anfang an mit vielen Interessierten durchgestartet. Was hat euch damals und heute motiviert bei RAY mitzumachen?**

Franzi: Meine Motivation ist der Austausch mit anderen, die auch betroffen sind. Diese verstehen einen und können deshalb besser nachvollziehen, wie es einem geht. Es ist schön von den



**Im 2015 eigens produzierten Videoclip #RAY werden Vorurteile, Wünsche und Träume junger Menschen mit Rheuma dargestellt.**

Erfahrungen anderer zu profitieren und seine eigenen Erfahrungen weiter geben zu können. Wir sind eine echt coole Runde, haben sehr viel Spaß und verbringen eine sehr schöne Zeit miteinander.

Isi: Ich kann mich Franzi da nur anschließen. Mir persönlich ist es aber außerdem wichtig, die Öffentlichkeit darauf aufmerksam zu machen, dass auch Jugendliche von Rheuma betroffen sind. Es ist nämlich in der Öffentlichkeit noch so, dass Rheuma als „Alte-Leute-Krankheit“ bekannt ist. Sarah: Mir ist es wichtig mit Leuten zu reden, die auch betroffen sind und mich mit diesen auszutauschen. Ebenso war bzw. ist es mir auch heute noch sehr wichtig, dass sowohl auf Rheuma bei Kindern als auch auf die Erkrankung SVS aufmerksam gemacht wird!

**Hat die Mitarbeit bei RAY euch persönlich verändert/beeinflusst?**

Franzi: Durch die Mitarbeit bei RAY konnte ich mich in verschiedenen Bereichen ausprobieren. Ich habe vorher z.B. noch nie eine Homepage, einen Flyer oder T-Shirts erstellt oder ein Treffen/ Wochenende für so viele Teilnehmer organisiert. Ich profitiere auch sehr von den Begegnungen mit den anderen Teilnehmern, un-

seren Gesprächen über das Leben und ihrer Sichtweise auf manche Dinge.

Isi: Ich persönlich gehe offener mit der Erkrankung um und stehe dazu, dass ich Rheuma habe und verstecke mich nicht mehr. Der Austausch mit Betroffenen hat mir geholfen generell besser mit der Erkrankung klar zu kommen und ich bin dadurch noch selbstbewusster geworden.

Sarah: Ich bin durch die Mitarbeit und den Austausch mit RAY-Leuten viel selbstbewusster und stärker geworden. Ich konnte einiges lernen und bin vielen neuen Personen begegnet, mit denen ich auch heute noch regelmäßig in Kontakt stehe. Ebenso habe ich von jedem Wochenende und auch von den Treffen sehr viel Gutes für mich und meinen Umgang mit der Erkrankung mitgenommen, sodass ich heute selbstbewusst sagen kann: Ich habe eine rheumatische Erkrankung und stehe dazu!



**RAY Wochenende in Münster**

**Was waren eure Highlights der letzten 5 Jahre? Gab es besondere Momente, Erfolge, Situationen?**

Franzi: Mein persönliches Highlight war die Filmpräsentation. Wir haben sehr viel Arbeit

in den Film gesteckt und wir wurden durch den Erfolg belohnt. Zudem waren die Wochenenden ein absolutes Highlight und der Preis vom Transitionskongress, welchen wir in München erhalten haben.

Isi: Meiner Meinung nach, waren die größten Erfolge der Film und die Homepage. Die Wochenenden waren sowieso absolute Highlights, weil wir immer jede Menge Spaß und viele tolle Aktionen hatten.

Sarah: Generell ist jedes Wochenende oder auch Treffen ein Highlight für mich. Man trifft viele bekannte aber auch neue Gesichter und freut sich regelrecht auf die nächste Aktion. Da fällt es mir sehr schwer zu sagen: Das ist mein Highlight! Dennoch finde ich, dass unsere Filmpräsentation ein Riesenerfolg war. Ebenso war es sehr spannend am Transitionskongress in München teilzunehmen. Überraschenderweise haben wir sogar den Preis verliehen bekommen.

### Was wünscht ihr euch für die Jugendgruppe?

Wir wünschen uns, dass RAY erhalten bleibt, neue Leute nachrücken, wenn die „alten Hasen“ irgendwann mal ausscheiden sollten. Auch würden wir uns freuen, wenn weiterhin so viele schöne Treffen zu Stande kommen und der Austausch bestehen bleibt.

### Wo steht RAY heute? Und wo seht ihr RAY in 5 Jahren, also 2023?

Wir finden RAY steht heute an einen sehr guten Punkt, da wir innerhalb von „nur“ 5 Jahren so vieles erreicht haben, wie zum Beispiel unsere Homepage, der Flyer, der Videoclip, die regelmäßigen Treffen, unsere T-Shirts und die Öffentlichkeitsarbeit. Wir hoffen, dass die Gruppe auch in 5 Jahren noch besteht und sich weiterentwickelt, um eine Unterstützung für die nachfolgende Generation zu sein.



## Ines im „Wunderland“ – Besuch der Reha-Care Messe in Düsseldorf

Über das Familienbüro hatte ich vor längerer Zeit von der Messe Reha Care gehört, eine Fachmesse für Rehabilitation und Pflege in Düsseldorf. Relativ spontan habe ich mir dann überlegt dahin zu fahren und mal zu schauen ob es etwas Neues an Alltagshilfen oder spannenden Entwicklungen in dem Bereich gibt. Bei der Suche nach Mitstreitern in der Ray Gruppe stellte sich heraus, dass Sarah mit ihrer Ergotherapie Klasse dorthin fährt und so schloss ich mich den Mädels am Düsseldorfer Bahnhof an. Zu allererst muss gesagt werden: die Messe ist wirklich riesig. In fünf Hallen gibt es Informations- und Verkaufsstände und man konnte von



### Wasserkocher

den. Sehr praktisch fand ich einen Wasserkocher, den man zum Ausgießen des Heißwassers nicht anheben muss, sondern in seiner Fassung kippen kann. Sarah merkte richtig an, dass man ihn trotzdem am Wasserhahn mit kaltem Wasser füllen und tragen muss; aber zumindest die Verbrennungsgefahr ist minimiert.

es nur 3 Größen, was die Anwendung für alle Gelenke schwierig macht. Nach kurzer Internetrecherche habe ich da mittlerweile schon bessere Alternativen gefun-



### Am Informationsstand

der Stiftverdickung bis hin zum elektrischen Rollstuhl wirklich alles bekommen.

Bei den Alltagshilfen sind mir vor allem Klassiker wie Schraubverschlusshilfen, Stiftverdickungen und Griffverlängerungen aufgefallen. Neu für mich waren Coolpacks mit einer verschiedenen Anzahl an Kühlelementen, die schon einen Klettverschluss integriert hatten. Allerdings gab



### Im Snoezelraum

Auswahl verschiedener Bilder, Farben oder kurzen Videosequenzen können verschiedene Elemente einzeln oder in Kombination angesteuert werden. Der Raum wird z.B. in der Demenztherapie eingesetzt.

Fasziniert waren wir alle von einer Art Snoezelraum 2.0: Zusätzlich zu Wasserbett und Lichteffekten gibt es hier Vibratonelemente, einen Ventilator uuuund eine Seifenblasenma-

schine! Über die



### Nackenmassiergerät im Praxistest

Für Entspannung sorgte bei uns auch ein Nackenmassiergerät – dieses konnte man gleich mehrfach in verschiedenen Hallen testen. Eine wohlverdiente Pause!

Zum Abschluss des Tages wurden wir nochmal richtig aktiv. Im Sportcenter absolvierten wir einen Rollstuhl Parcour und einige versuchten sich im Basketball, Tischtennis oder Badminton. Alles in allem war es ein sehr spannender Tag mit sehr vielen Eindrücken – auch wenn ich hoffe, dass die Vielzahl an Gehstöcken und Rollatoren mir mindestens die nächsten 40 Jahre noch erspart bleibt. Ines

## Die nächsten RAY Termine:

**16.-17.11.2018** – RAY ist mit einem eigenen Info-Stand beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin in Münster vertreten

**24.11.2018** – RAY Treffen in Sendenhorst – u.a. planen wir die Aktivitäten für 2019 und feiern abends RAY's 5. Geburtstag

**25.11.2018** – RAY informiert über die Arbeit der Jugendgruppe und leitet die Angebote für Kinder (Basteln und Schminken) beim Adventsbasar im St. Josef-Stift in Sendenhorst

In Planung sind die genauen Daten und Veranstaltungsorte für die RAY Frühstücke in 2019

Hast Du Interesse an einem der genannten Termine teilzunehmen oder ein Frühstück in 2019 auszurichten? Dann melde Dich bei RAY unter [ray@kinderrheuma.com](mailto:ray@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro unter 02526/ 300 1175

### Veranstaltungshinweis für 2019:

„Save the Date“ für das RAY-Aktiv Wochenende in Münster vom

**30.08. bis 01.09.2019**

## Achtung Umzug: Die RAY Homepage und ihr neuer Auftritt

Es ist beschlossene Sache – die Homepage von RAY zieht um. Der Anbieter Obis Concept stellt das Know-How und Grundgerüst zur Verfügung, damit die neue Homepage benutzerfreundlich und sicher ist. Unter der Anleitung von Treffpunkteleiter und Internet-Spezialist Thorsten Stricker werden einige RAY Mitglieder dafür sorgen, dass die vorhandenen Bilder und Inhalte einen schönen neuen Platz auf der Homepage erhalten. Wir bitten Euch und Sie für etwas Geduld während der Umbauphase. Leute, die den virtuellen Umzug unterstützen oder in Zukunft Texte für die Homepage schreiben möchten, melden sich gerne unter: [ray@kinderrheuma.com](mailto:ray@kinderrheuma.com). Dank der Barmer kann der „Umzug“ im Rahmen des Projekts „Tandem“ realisiert werden.



# DIE SOZIALE

# ECKE

## Laufrad zum Behinderungsausgleich für rheumakranke Kinder und Jugendliche als Hilfsmittel anerkannt

Bislang war es für rheumakranke Kinder und Jugendliche mit Mobilitätseinschränkungen sehr schwierig ein Laufrad als Hilfsmittel durch die Krankenkassen finanziert zu bekommen. Das hat sich nun geändert, da das Laufrad der Firma Ilting ab sofort ein anerkanntes Hilfsmittel ist.

Für viele – vor allem stark – betroffene junge Patienten ist das Laufrad eine wichtige Unterstützung, um den Schulweg und Wege im Alltag bewältigen zu können. Das Laufrad ermöglicht die Aufnahme des Körpergewichtes durch den Sitz und einen symmetrischen Bewegungsablauf im weitgehend entlasteten Zustand. Da das Körpergewicht durch den Sattel getragen wird, kann das Kind die Gelenke der unteren Extremitäten im weitgehend entlasteten Zu-

stand bewegen, so einer Schonhaltung und Fehlstellung entgegenwirken und den Gelenkstoffwechsel fördern. Darüber hinaus wird die beteiligte Muskulatur trainiert und dem Kind eine altersgemäße Mobilität ermöglicht.

Um ein Laufrad zu erhalten reicht nun eine Verordnung durch den Arzt. Dieser sollte auf dem Rezept vermerken:

*„Laufrad als Mobilitätshilfe zum Behinderungsausgleich – Amtlich bestätigt als Hilfsmittel wurde das Laufrad – durch die intensiven Bemühungen der Firma Ilting – durch das Landessozialgericht Berlin-Brandenburg L1KR56/14 vom 22.02.2018 sowie durch das Bundessozialgericht Kassel B3KR5/18R vom 16.08.2018“*

Derzeit steht die Hilfsmittelnummer noch nicht fest, aber eine Beantragung ist ab sofort möglich. Weitere Informationen finden Sie unter: <http://www.laufrad-ilting.de>

Kathrin Wersing



Laufrad

## Treffpunkt Steinfurt - „SommerLachLust“



Bei herrlichem Sonnenschein waren wir Mitte September am Kloster Bentlage in Rheine mit einem Infostand für den Bundesverband und unserem Treffpunkt Kreis Steinfurt vertreten. Ein buntes Familienausflugsziel mit vielen Spielmöglichkeiten, gemütlicher Musikuntermalung, kleinen Verköstigungen und was ganz wichtig ist: Einfach Zeit zum Lachen und „Runterkommen“ für sich zu haben. Wo wird einem so etwas sonst schon geboten ?

Der Verein „Klinikclowns im Kreis Steinfurt“ hatte dieses Familienfest organisiert. Die gute Laune der Clowns sprang auf das Wetter über. Unserem Verein wurde angeboten vor Ort über das Thema Kinderreuma die Öffentlichkeit zu informieren. Austausch, Gespräche und Tipps im Umgang mit der Erkrankung wurden gerne an die Besucher weitergegeben. Rundum war es ein sehr schöner Tag für uns ALLE.

Nora Schmitz und Gaby Steinigeweg



## Treffpunkt Göttingen unterwegs im Göttinger Umland

Fünf Familien des Göttinger Treffpunkts waren am Sonntag, 26.08.18, von 11.00 Uhr bis 17.00 Uhr gemeinsam unterwegs am Seeburger See. Zu Beginn unseres Ausflugs lernten wir den rund 4,5km langen, barrierefreien Rundwanderweg um den See zu Fuß, mit Buggy, Kinderwagen



und Rollern kennen. Der Rundwanderweg führt an Bernshausens historischen Ruinen vorbei. Er informiert auf sieben Ta-

felnen über die kulturellen und biologischen Besonderheiten rund um den See und kann gut von gehbehinderten Menschen und Rollstuhlfahrern bewandert werden.

Der Rundweg lud alle Eltern zum regen Austausch ein, einige Kinder bildeten eine Rollerbande und fuhren als Gruppenanführer gerne vorweg. Die Sonne war dabei unser stetiger Begleiter.

Zum Ende des Rundgangs tobten sich die kleinen Kinder auf dem FFN- Spielplatz aus, welcher durch „Radio FFN- Morgenmän Franky“ 2016 eingeweiht worden war. Auf den 2000 Quadratmetern schaukelten, kletterten und balancierten die Kinder. Das Piratenschiff und die Seilbahn standen ebenfalls hoch im Kurs. Rundherum sah



ich dabei in glückliche Gesichter.

Vom Spielplatz aus gingen wir im Anschluss zum Restaurant „Wellenreiter“, welches in idyllischer Lage direkt am Seeburger See liegt. Dort konnten wir uns alle kulinarisch stärken und das Feeling von Urlaub genießen. Vor der Terrasse befinden sich ein kleiner Spielplatz, Ziegen, Schafe, Kaninchen und Hühner auf der Streichelwiese und angeleitetes Ponyreiten vor dem Restaurant.

Der heutige Ausflug war geprägt von Freude, Spaß, Austausch, und Gemeinsamkeit. Das war wunderschön anzusehen und zu erleben.

Schon jetzt vermissen sich die Kinder und freuen sich sehr auf ein baldiges Wiedersehen!

Mirja Bohlender



### **Spende für den Treffpunkt Göttingen**

Die katholische Kirchengemeinde St. Marien in Hardegsen spendete einen Teil der Kollekte (205,30) von der Erstkommunionfeier am 13.05.2018 dem „Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen“.



Am 16.05.18 bin ich mit Infomaterial, Bildmaterial und Giveaways nach Hardegsen gefahren, um den Kommunionkindern zu erklären, was „Rheuma“ eigentlich ist. Die Kinder waren sehr interessiert und stellten viele Fragen. Ein großes Dankeschön möchte ich stellvertretend für alle Familien des Treffpunktes Göttingen an dieser Stelle Familie Reimelt aussprechen, die sich unermüdlich um das Projekt gekümmert hat. Als Dank für die zur Verfügung gestellte Spende

gestalteten Kinder und Eltern des „Treffpunktes Kinderrheuma Göttingen“, während Ihres Familienwochenendes auf der Burg Ludwigstein (22.06.18-24.06.18), Kerzen für alle 14 Kommunionkinder und eine Kerze für die Kirchengemeinde St. Marien in Hardegsen. Dieses gestalterische Projekt ist durch Familie Müller liebevoll angeleitet und umgesetzt worden. Alle Familien waren beim Basteln mit Eifer und Freude dabei.

Während des Erntedankgottesdienstes (30.09.18) segnete der Pfarrer der Gemeinde St. Marien, Herr Poreba, die Kerze für die Gemeinde und stellte sie auf. Mirja Bohlender

### **Treffpunkt Osnabrück**

Wir waren am 22. September 2018 alle zusammen im Zoo in Osnabrück. Einmal im Jahr treffen wir uns dort. Es war ein sehr schöner Nachmittag. Man könnte auch zu uns sagen: „Rheumafreunde“. Wir hatten viel Spaß und das



Faultier hat extra für uns eine Klettereinlage gegeben. Es hangelte sich an einem Rohr durch die komplette Halle. Cool.

Außerdem haben wir festgestellt, dass es unseren Treffpunkt im nächsten Januar 10 Jahre gibt. Darauf können wir alle gemeinsam stolz sein – und auf die vielen guten Gespräche, Austauschtreffen, das gegenseitige Verständnis und den gemeinsamen Spaß! Heike Wermeier

## Unsere Treffpunkte

Familien mit einem Kind, das an Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt ist, 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).

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
<b>Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen</b>			
<b>Oberbergischer Kreis</b>	Thorsten Stricker 51647 Gummersbach Tel: 02261-588033 oberberg@kinderrheuma.com	 <b>Märkischer Kreis</b>	Sabine Kuschel & Sandra Diergardt 58840 Plettenberg Tel: 02391-52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com 
<b>Rheinisch-Bergischer Kreis</b>	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202-2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com	 <b>Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen</b>	Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209-3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com 
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273-1260 rhein-erft@kinderrheuma.com	 <b>Kreis Düren Schmerzverstärkung (SVS)</b>	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423-6135 dueren@kinderrheuma.com 
<b>Köln</b>	Iris & Frank Wagner 50354 Hürth-Effern Tel: 02233-63103 koeln@kinderrheuma.com	 <b>Kreis Herford/ Bielefeld</b>	Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221-80180 herford@kinderrheuma.com 
<b>Kreis Coesfeld/ Münster</b>	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543-4187 muensterland-sued@kinderrheuma.com	 <b>Kreis Lippe</b>	Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235-6400 lippe@kinderrheuma.com 
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454-7759 steinfurt@kinderrheuma.com	 <b>Kreis Wesel/ Duisburg/ Oberhausen</b>	Sandra Kerlen 47051 Duisburg Tel: 0203-3467876 duisburg@kinderrheuma.com 
<b>Kreis Soest</b>	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! 😊

**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?**
**Dann gründen Sie doch einen! Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.**

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
<b>Kreis Kleve/ Krefeld</b>	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Tel: 02151 / 978765 kleve-krefeld @kinderrheuma.com		<b>Kreis Gütersloh</b>  Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257-977736 guetersloh@kinderrheuma.com
<b>Hochsauer- landkreis</b>	Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Tel: 02972-92 17 57 Hochsauerlandkreis @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺
<b>Treffpunkte in Hessen</b>			
<b>Kassel</b>	Sabina Klein 34233 Fulda Tel: 0561-819247 kassel@kinderrheuma.com		<b>Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)</b>  Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Tel: 0160-92379087 nordhessen @kinderrheuma.com
<b>Treffpunkte in Niedersachsen</b>			
<b>Landkreis Osnabrück</b>	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404-3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		<b>Landkreis Schaum- burg</b>  Regina Lump 31655 Stadthagen Tel: 05721-4930 schaumburg @kinderrheuma.com
<b>Wolfsburg/ Helmstedt</b>	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363-8102092 wolfsburg@kinderrheuma.com		<b>Göttingen</b>  Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551-373218 goettingen@kinderrheuma.com
<b>Oldenburg/ Bremen</b>	Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg-bremen @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺
<b>Treffpunkt in Sachsen</b>			
<b>Vogtland- kreis</b>	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176-22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		<b>Bautzen/ Görlitz</b>  Manja Gruenther 02694 Malschwitz Tel: 035932-39400 bautzen- goerlitz@kinderrheuma.com
<b>Treffpunkt in Baden-Württemberg</b>		<b>Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern</b>	
<b>Nordbaden</b>	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177-6999413 nordbaden@kinderrheuma.com		<b>Schwerin</b>  Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385-34327155 schwerin@kinderrheuma.com

### Steckbrief von Louisa Schröder



**Seit wann bist du im St. Josef-Stift?** Seit dem 01.08.2018, (vorher schon mal 10-Wochen-Praktikum im Januar 2018)

**Wie bist du zu dieser Stelle gekommen?**

Mein Lehrer hat mir in einem Gespräch diese Stelle vorgeschlagen, weil ich einen Praktikumsplatz gesucht habe, der etwas Besonderes ist und bei dem ich sehr viel lernen kann in meinem Anerkennungsjahr als Erzieherin.

**Was hat dich gerade an dieser Stelle begeistert?**

Der enorme Lernzuwachs durch immer wechselnde Kinder. Es ist eine ganz andere Arbeit als im Heim oder in der Kita. Es gibt viele neue und sehr interessante Lerninhalte und es ist eine sehr sensible Arbeit durch die Rheuma- oder SVS- Erkrankung der Kinder.

**Was gefällt dir hier besonders gut?**

Die enge Zusammenarbeit in einem Kleinteam (Spielzimmercrew) und die speziellen pädagogischen Angebote für die Kinder. Man lernt sehr viele neue Menschen kennen. Es ist eine sehr wichtige Arbeit (Ablenkung vom Therapiealltag, die Kinder können sich „auskotzen“)

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

Ich finde es immer wieder toll zu beobachten, wie gut es den Kindern nach der Behandlung auf der Polarstation geht. Wenn sie zu uns kommen,

können Sie oft nicht so gut laufen, haben angeschwollene und steife Gelenke. Wenn sie dann nach ihrem Aufenthalt nach Hause gehen, rennen sie wieder über den Flur. Das ist jedes Mal aufs Neue ein tolles Erlebnis.

**Wie entspannst du dich nach einem anstrengenden Klinikalltag?**

Sport (Fitnessstudio), Schwimmen, Theater spielen (in einem Ensemble in Ahlen), ich schaue sehr gerne Serien.

**Sonstiges?** Trotz meines Status als Auszubildende werde ich als vollwertiges Teammitglied anerkannt. Die Arbeit auf der Polarstation ist immer spannend und macht mir super viel Spaß. Es gibt sicherlich auch anstrengende Phasen (gerade wenn meine Schulaufgaben dazu kommen), aber ich erhalte von meinen Kolleginnen sehr hilfreiche und volle Unterstützung.

Insgesamt kann ich also sagen, dass ich mir wirklich keinen besseren Ort vorstellen könnte, an dem ich mein Anerkennungsjahr absolviere!

### Steckbrief von Anna Wiedey



**Was genau machst Du auf der Polarstation?**

Ich mache mein FSJ auf der Polarstation.

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

Seit dem 06.08.2018.



## Sommerferien 2018

Feucht fröhlich starteten wir am 24. Juli mit einem Paddelausflug auf der Ems in unser Sommerferienprogramm. In drei Booten paddelten wir dann immer von Schatten zu Schatten um der Sonne ein bisschen zu entfliehen. Das ein oder andere Boot hatte zwar eher einen Zickzack- Kurs drauf, aber wir kamen nach ein paar Pausen alle erfolgreich wieder am Bootshaus in Telgte an.

Ein Höhepunkt des Sommerferienprogramms ist ja immer unser Sommerfest, welches in diesem Jahr seinem Namen ganz besonders Ehre machte. Bei fast tropischen Temperaturen machten sich die Kids in Gruppen im Park auf



### Sommerferien Zoobesuch

zur Olympiade, bei der es auch die eine oder andere Abkühlung gab. Unser Buffet wurde aufgrund der Temperaturen leicht angepasst und war wie immer der Höhepunkt des Tages.

Unser Besuch im Allwetterzoo am 31. Juli war zugleich auch der letzte Tag unserer beiden Jahrespraktikanten Lena und Niklas. Die Zootiere waren trotz der warmen Temperaturen relativ aktiv und wir pendelten zwischen den einzelnen

### Wie bist du zu dieser Stelle gekommen?

Meine Mutter ist seit Jahren Patientin im St. Josef-Stift, deshalb kenne ich das Krankenhaus auch schon sehr lange.

### Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Mich haben die Zusammenarbeit mit vielen verschiedenen Kindern und die Besonderheit der Stelle gereizt.

### Was gefällt dir hier besonders gut?

Die gute und entspannte Atmosphäre besonders unter den Mitarbeitern/Kollegen und der abwechslungsreiche Arbeitsalltag.

### Gibt es ein besonderes Erlebnis, das du hier hattest?

Ich habe hier eine sehr gute Freundin kennengelernt, die für dieses Jahr mit mir im Spielzimmer zusammen arbeitet.

### Wie entspannst du dich nach einem anstrengenden Klinikalltag?

Nach einem anstrengenden Kliniktag entspanne ich mich am besten beim Kochen und Einkaufen oder beim Schauen meiner Lieblingsserien.



Gehegen und den Spielplätzen hin und her. Passend zur Elefantenfütterung waren wir natürlich zur Stelle und auch die „Fütterung“ unserer zweibeinigen Raubtiere kam natürlich nicht zu kurz.

Zum Abschluss ihres Jahres bei uns machten Lena und Niklas abends noch einmal Bekanntschaft mit dem Teich im Klinikpark- die Hoffnung, verschont zu bleiben, wurde leider nicht erfüllt.

ten fast endlos ihre Runden drehen und wollten gar nicht mehr aus dem Sattel.

Unser Dorfpolizist Robert ließ es sich auch in diesem Jahr nicht nehmen, uns auf der Polarstation zu besuchen und die vielen neugierigen Fragen der Kinder zu beantworten. Im Anschluss durften wir das Polizeiauto genaues-tens unter die Lupe nehmen und alles einmal ausprobieren - von der Kelle bis zum Martinshorn.



### Reiten in den Sommerferien

Unser geplanter Ausflug zum Swin Golfen musste aufgrund der Temperaturen am heißesten Tag des Jahres leider ausfallen.

Die Herzen unserer Pferdefans schlugen am 9. August wieder höher, als es Richtung Drensteinfurt ging. Dank vieler freiwilliger Kinder und Jugendlicher mit ihren Pferden und Ponys, die von Annika und Carolin Gaßmüller organisiert wurden, konnten unsere großen und kleinen Patien-

„Wie hoch traue ich mich hinaus?“ hieß es wieder am 16. August bei unserer Fahrt zum Hochseilgarten in Dülmen. Nach anfänglichen Startschwierigkeiten beim „Wippe ausbalancieren“ stieg dann die Begeisterung, als es an die einzelnen Stationen ging. Dort bewiesen dann einige Kinder und Jugendliche außerordentlich viel Mut und trauten sich auch auf der



## KOPFSACHE

*Nach einem Seminar mit jugendlichen Patienten, die aufgrund einer chronischen Schmerzstörung in unserer Abteilung behandelt werden, habe ich mit einem Teil dieser Gruppe einen Text verfasst.*

**Kopfsache, immer wieder Kopfsache. Es nervt uns, in unserem Denken, Fühlen und Handeln, auf diese Kopfsache reduziert zu werden.**

**Wenn wir Schmerzen angeben, dann sei das Kopfsache, sagt ihr. Wenn es uns aufgrund der Erkrankung mies geht und uns alles nur noch nervt, dann sei auch das bestimmt Kopfsache, meint ihr.**

**Wenn wir uns mit den Anforderungen dieses Lebens in dieser Gesellschaft auseinandersetzen und damit nicht klarkommen, dann ist auch das Kopfsache, erzählt ihr.**

**Doch habt ihr schon mal darüber nachgedacht, dass alles was wir denken, fühlen oder tun Kopfsache ist? Dass unser Kopf, unser Gehirn alles steuert, was uns Menschen, euch und uns, am Leben erhält? Dass wir ohne diese Sachen im Kopf gar nicht existieren könnten?**

**Vielleicht meint ihr das bisweilen, doch bei uns kommt an, dass wir uns Dinge einbilden, dass wir nur so tun als ob, dass wir übertreiben oder noch keine Ahnung vom Leben haben. Dass wir nur, weil wir jung und unerfahren sind, alles übertrieben wahrnehmen. Und dann fühlen wir uns nicht ernst und voll genommen. Und wisst ihr warum? Weil so, wie wir sind, es völlig normal ist.**

**Ihr vergesst, dass unser Kopf voll ist mit Eindrücken, Empfindungen und Gedanken. Was übrigens normal ist, wenn man jung ist. Ihr vergesst, dass unsere Schmerzen und unsere Krankheit mehr bedeuten, als nur nicht wohlauf zu sein. Ihr vergesst, dass unser Alter einfach dadurch bestimmt ist, dass wir Sachen im Kopf – Kopfsachen haben. Und ihr vergesst oft, dass ihr anders tickt als wir.**

**Es ist so eine Sache mit dem Kopf; Kopfsache ist einfach alles. Das ganze Leben ist Kopfsache. Wer aufhört, Sachen im Kopf zu haben, der lebt nicht, der funktioniert.**

(Arnold Illhardt)

Schaukel – dem Highlight des Hochseilgartens – in schwindelerregende Höhen. Der ein oder andere konnte nach dem Tag sicherlich gut schlafen.

Den Start eines Feuerwehreinsatzes live mitzubekommen, haben wir auch noch nicht geschafft – in diesem Jahr war es dann beim Besuch der Feuerwehr soweit: Kurz nach der Ankunft bei uns ging der Melder und in nicht mal einer Minute war die komplette Mannschaft zum Löschen in der Stadt verschwunden. Nach ca. einer Stunde starteten wir dann einen neuen Versuch und tatsächlich hatten wir jetzt mehr Glück. Wir konnten die Feuerwehrleute mit Fragen löchern, alles ausprobieren, anschauen und zum Schluss noch eine ordentliche Wasserschlacht veranstalten.

Unser finaler Ausflug ging in diesem Jahr nach Rinkerode, wo uns Anke Druffel – Severin und ihr Mann schon auf ihrem Hof mit vielen Tieren erwarteten. Von Schildkröten über Ziegen, Gänse, Hunden und Kaninchen war alles dabei, was zwei bis vier Pfoten und Fell hatte. Die Schmusestunde nahm gar kein Ende kaum eines der Kinder wollte den Rückweg antreten.

Wir möchten uns zum Schluss noch einmal ganz herzlich bei allen Helfern, Freiwilligen und Unterstützern bedanken, die unsere Sommerferienaktionen ermöglicht und unterstützt haben. Ein ganz besonderer Dank gilt vor allem dem Küchenteam, welches uns bei jeder Aktion 1A gepflegt hat!

Judith Seebröker





**Sebastian Schua, Arnold Illhardt**

und immer wieder in einer entspannten Atmosphäre fragen, ob alles verstanden wurde. Doch zurück zu dir: In unseren Interviews soll es vor allem um Fragen und Antworten rund um das Thema Rheuma, Schmerz, sowie um die Hintergründe und jeweiligen Behandlungsansätze gehen. Weg von sperrigen Fachartikeln, hin zu einem lockeren Austausch, wie eben in einer Sprechstunde. Vor Jahrzehnten gab es noch recht wenig wirklich effektive Ansätze, um Rheuma in den Griff zu bekommen. Wie ist eigentlich der aktuelle Stand? Gibt es bahnbrechende Neuerungen?

**Sebastian Schua:**

Da sprichst du ein spannendes Thema an. Früher waren die Behandlungsmöglichkeiten einer rheumatischen Erkrankung wirklich eingeschränkt und auf wenige Medikamente begrenzt. Leider ist es ja so, dass wir eine rheumatische Erkrankung nicht im Ursprung her heilen können, wie beispielsweise eine Lungen-

entzündung mit einem Antibiotikum. Aber durch die Forschungen der letzten Jahre wurden viele wirklich gute und sehr wirksame Rheumamedikamente entwickelt, mit der die Erkrankung in der Regel gut in den Griff zu bekommen ist. Neben den klassischen Rheumamedikamenten wie beispielsweise Methotrexat (MTX) und Sulfasalazin gibt es mittlerweile eine Reihe von sogenannten Biologika. Diese Medikamente wirken sehr gezielt auf be-

stimmte mittlerweile herausgefundene Entzündungswege und können diese wirksam blockieren. Beispiele hierfür sind die Zungenbrechermedikamente: Eterncept, Adalimumab, Tocilizumab, Golimumab, Certolizumab, Abatacept und natürlich noch eine Reihe anderer. Die pharmazeutische Entwicklung und Forschung an weiteren wirksamen Rheumamedikamenten ist mit Hochdruck voll im Gange und in den nächsten Jahren werden wir auch für Kinder und Jugendliche immer neue Zulassungen sehen.

**Arnold Illhardt:**

Viele betroffene Kinder und Jugendliche stehen vor dem großen Problem, ihren Mitschülern, Freunden oder anderen Interaktionspartner ihre Erkrankung erklären zu müssen. Was empfehlst du ihnen, wie sie diesbezüglich vorgehen sollten?

**Sebastian Schua:**

Das ist ein schwieriges Thema. Um sich diesem Problem entgegen zu stellen, ist es aus meiner

Sicht wichtig, dass die Betroffene/der Betroffene selbst über die Erkrankung gut aufgeklärt ist und sicher damit umgehen kann. Denn leider können Kinder und Jugendliche gemein sein und nicht selten hat man als Betroffene/ Betroffener leider immer mal wieder mit Hänseleien oder blöden Sprüchen zu kämpfen. Wenn man aber selbst gut Bescheid weiß, dann kann man sich mit Fakten und Selbstbewusstsein diesen oftmals Vorurteilen entgegen stellen.

Deshalb möchten wir auch im Rahmen des stationären Aufenthaltes im St. Josef Stift beispielsweise in Seminaren mit den jungen Patientinnen und Patienten über Rheuma aufklären und altersgerecht Wissen vermitteln. Das hilft in diesem Prozess. Man kann im Weiteren zum Beispiel in der Heimatschule in Rücksprache mit der Lehrerin oder dem Lehrer einen Vortrag über Rheuma halten und gemeinsam aufklären. Wenn man sich das nicht traut, dann bietet der Bundesverband Kinderheuma e.V. auch Hilfe an, in dem ehrenamtliche Mitglieder die Schulen besuchen und dies übernehmen können.

### **Arnold Illhardt:**

Fangen wir aber mal bei den Grundlagen an. Eine der häufigsten Fragen, die von den Patienten selbst, aber auch von den Eltern gestellt wird, ist: Warum habe ich Rheuma? Warum hat das mein Kind? Gibt es darauf überhaupt eine zufriedenstellende Antwort?

### **Sebastian Schua:**

Leider kann man das Warum nicht zufriedenstellend erklären. Beim Rheuma im Kindes- und Jugendalter weiß man trotz ausführlicher Forschungsarbeit bis heute nicht zur Gänze, warum es zum Ausbruch bei dem einen Kind kommt, und bei dem anderen nicht. Rheuma ist eine Autoimmunerkrankung. Wie bei jeder anderen Autoimmunerkrankung auch, vermutet man ein ungünstiges Zusammentreffen von Faktoren wie

Veranlagung und zu stark reagierendes Immunsystem mit Faktoren, die von außen auf uns einwirken wie beispielsweise Infektionen, Verletzungen, Stress.

Leider kann keiner dieses unglückliche Zusammentreffen dieser Faktoren verhindern und auch keiner der Betroffenen und auch der Eltern ist schuld an diesem Schicksalsschlag.

### **Arnold Illhardt:**

Apropos Rheuma: Ist das ein eigentlich ein korrekter Begriff?

### **Sebastian Schua:**

Als Oberbegriff kann man Kinderrheuma sagen. Fachlich richtig ist der Begriff juvenile (=jugendliche) idiopathische (=Ursache unbekannt) Arthritis (=Gelenkentzündung), abgekürzt JIA. Hierunter verbergen sich jedoch eine Reihe von rheumatischen Erkrankungen. Man unterscheidet beispielsweise wie viele Gelenke von einer Entzündung betroffen sind und spricht bei vielen Gelenken (>4) von einer Polyarthritis, bei 1-4 Gelenken von einer Oligoarthritis. Aber auch Bindegeweserkrankungen, sogenannte Kollagenosen, gehören mit zum Oberbegriff.

### **Arnold Illhardt:**

Nehmen wir mal an, bei meinem Kind wäre Rheuma festgestellt worden. Natürlich würde ich googlen und vermutlich als erstes bei Wikipedia landen. Dort finde ich folgenden Satz: „Mit Rheuma (altgriechisch *rheuma*, deutsch ‚Strömung‘, ‚Fluss‘) oder Rheumatismus werden Beschwerden am Stütz- und Bewegungsapparat mit fließenden, reißenden und ziehenden Schmerzen bezeichnet, die oft mit funktioneller Einschränkung einhergehen.“ Ist das überhaupt richtig? Was ist mit all den rheumatischen Erkrankungen, die sich an den Weichteilen oder an bestimmten Organen abspielen?

### **Sebastian Schua:**

Definitionen in der Medizin sind meist traditionell beschreibend, deswegen kann man es so

ganz gut erklären. Aber natürlich gibt es Formen von Rheuma, die diese Definition nicht oder nur bedingt erfüllen. Ich kenne beispielsweise einige Kinder, die eine Gelenkentzündung haben und keine Schmerzen bemerkt haben. Wiederum gibt es Patienten, die starke Gelenk- oder Muskelschmerzen haben und sich keine entzündliche Ursache hierfür finden lässt.

Insgesamt muss man allgemein heutzutage mit der Eigendiagnose per Internet vorsichtig sein. Zu viele und ungefilterte Informationen beherrschen unseren Internetalltag und irritieren die Menschen, nicht nur die Eltern, vor allem auch unsere Patientenkinder und -jugendliche. Neben dem angenehmen Nutzen der schnellen allgemeinen Wissensvermittlung per Internet muss man bei medizinischen Themen jedoch aufpas-

sen und die Informationen immer hinterfragen. Meiner Ansicht nach sind medizinische nicht die richtige Plattform für Informationsgewinn und in der Regel nicht hilfreich, sondern unter Umständen sogar gefährlich. Uns Ärzte gibt es nicht umsonst, und deswegen sollte man sich nicht scheuen seine Sorgen und Beschwerden mit dem Arzt des Vertrauens jederzeit zu besprechen.

#### Arnold Illhardt:

Vielen Dank für die interessante Sprechstunde. In der nächsten Ausgabe von Familie geLENKig werden wir dieses Interview fortführen. Gerne berücksichtige ich bei der nächsten Sprechstunde Fragen, die mir von den Lesern zugeschickt werden. Bis dann!

Arnold Illhardt



**ALLE  
MARKEN  
AUTOZENTRUM**



**TOYOTA**



**HYUNDAI**



**KIA**



**GM**



**NISSAN**



**VW**

deutscher  
**werkstatt**  
**TOP 10 preis**



...und viele weitere Marken

15.000  
AUTOS

Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !

kfz-betrieb **automechanika**  
FRANKFURT



Anerkannte Spitzenleistung

...Meister-Fachwerkstatt ...Service  
...Neuwagen...Alle Marken plus...  
...sehr günstige EU-Autos

**Fahrzeugangebote:** - Toyota-Neuwagen - Jahreswagen  
- Günstige EU-Fahrzeuge - Vermittlung von Neufahrzeugen versch.  
Marken deutscher Vertragshändler - Gebrauchte mit TOP-Garantie

**Unsere Meisterwerkstatt:** - Wartung (fast) aller Fabrikate  
- Reparatur-Schnellservice - Elektrik- u. Elektronikservice  
- Unfall-Service+Instandsetzung - Autoglas - TOP -Service  
- Reifen, Klima und Check-Control - und vieles mehr...

EU-Neuwagen

bis zu 30% unter UPE\*

\* Unverbindliche Preisempfehlung  
des Herstellers.

...50 Jahre Erfahrung!

SCHROERS

**Alle Fahrzeuge, ob Neu- oder  
Gebraucht, werden von unserem  
KFZ-Meister werkstattgeprüft und  
erhalten einen **Qualitätssiegel** !**




Autohaus Schroers GmbH, Vorster Str. 372, 41169 MG-Hardt, Tel. 56094-0 ...www.autohaus-schroers.de

## 25. November 2018 Adventsbasar



Alle Jahre wieder... Ein Tag der Begegnung, des Austausches und der Aufklärung über Kinderrheuma. Aber auch ein herrlicher Tag, um sich auf die weihnachtliche Zeit einzustimmen.

## 11.- 12. Januar 2019 Klausurtagung

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

## 28. – 30. Juni 2019 Familienwochenende in Freckenhorst



Wie jedes Jahr erwartet Sie ein vielfältiges interessantes Programm für die ganze Familie. Während die Eltern medizinische und fachliche Vorträge rund um Rheuma und SVS hören, haben die Kinder ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm. Austausch und Spaß kommen dabei nicht zu kurz.

(Anmeldeformulare gibt es ab Januar)

## 30. Juni 2019 Mitgliederversammlung in Freckenhorst

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



## 20. – 22. September 2019 Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lippspringe



Auch nächsten Jahr möchten wir Ihnen ein Präventionswochenende für Mütter rheumakranker Kinder anbieten. Damit Sie auch weiterhin in der Lage sind, sich um Ihre Kinder und Familie zu kümmern. Im Vital-Hotel in Bad Lippspringe haben Sie die Möglichkeit etwas für sich zu tun: Massage, gutes Essen, Shopping-Möglichkeiten, Spaziergänge und Austausch mit anderen Müttern. Begleitet wird das Angebot von Gaby Steinigeweg und Petra Schürmann (Kunst- und Entspannungspädagogin). Weitere Informationen zur Teilnahme erhalten Sie ab Januar im Familienbüro.

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

Adresse: Westtor 7, 48324 Sendenhorst  
Telefon: 02526-300-1175  
Telefax: 02526-300-1179  
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com



### Bankverbindungen:

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

Vereinigte Volksbank Münster eG  
BIC: GENODEM1MSC  
IBAN: DE75 4016 0050 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 17.10.2017.

### Impressum

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

Leitende Redaktion und Gestaltung:

Marion und Arnold Illhardt

Redaktion: Kathrin Wersing, Jutta Weber,  
Gaby Steinigeweg sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr

Auflage: 850 Ex.

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

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



**A**llen Lesern unserer Zeitschrift und Ihren Familien wünschen wir eine besinnliche Weihnachtszeit sowie Zuversicht und möglichst viel Gesundheit für das kommende Jahr 2019.  
Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Wir freuen uns, wenn Sie unserem Verein auch im kommenden Jahr mit ihrer Spende oder ihrem Engagement weiterhelfen!



**Alexander Penner**  
1. Vorsitzender



**Sandra Diergardt**  
2. Vorsitzende



Ihre Spende hilft!