



- Verein:** Rückblick Adventsbasar
- Projekte:** Filmdreh Schmerzfrei
- Fachartikel:** Digitale Medien und die Auswirkungen auf unsere Augen
- Sprechstunde:** Sebastian Schua beantwortet Fragen von Eltern und Patienten
- RAY:** Sommeraktion mit Gewinnspiel
- Station:** Abschied von Clownin Lotta

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 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	30
Aktuelles aus dem Verein	2	Meine Schwester ist chronisch krank.....	35
Unsere Publikationen	10	Sprechstunde: Interview mit Herrn Schua ..	39
Spendenseiten	11	Fachartikel Myopieprävention	45
Unsere Projekte	18	Termine Bundesverband	47
Die Jugendgruppe RAY News	26	Soziale Ecke	48
Termine RAY	29	Vorstand, Impressum	49



Hallo,

Bei der Entstehung des Vorworts befinden wir uns zeitlich gesehen im Monat Februar. Ich sag

gleich, wie es ist: Ich mag den Monat nicht besonders. Vermutlich hat es etwas damit zu tun, dass ich eher so der Frühlings- bis Herbsttyp bin. Der zweite Monat im Jahr stammt von dem lateinischen Wort Februarius ab, inspiriert von dem römischen Sühne- und Reinheitsritual Februa. Nur mal so am Rande: Bei diesem auf die römische Göttin Juno zurückgehenden Ritual wurden u.a. die Frauen mit einem Ziegenfell, dem Mantel der Juno, kultisch gereinigt. Wie die Damen der Schöpfung anschließend rochen, wurde zum Glück nicht überliefert. Als ich auf diese Information stieß, war ich heilfroh, dass meine Frau an diesem inzwischen ausgestorbenen Kult nicht mehr teilnehmen muss und sich auf herkömmliche und vor allem wohlriechende Weise säubert. An dieser Stelle knipse ich mal das Kopfkino wieder aus.

Der Februar, und darauf wollte ich eigentlich hinaus, ist allerdings auch der Zeitraum, in dem man spätestens die guten, fürs neue Jahr zurechtgezimmerten Vorsätze über Bord geworfen hat oder sie in sich selbst wie eine marode Bretterbude zusammengefallen sind. Meist ist ja aus dem Fitnessprogramm und dem Gewichtsreduktionsvorschatz doch nix geworden. Ich wurde beim Jahresendzeitfest auch mehrfach gefragt, ob ich gute Vorsätze fürs neue Jahr hätte. Bei so manchem Fragesteller konnte ich auf meine Antwort, ich hätte wohl Fortsätze, keine Vorsätze, leicht verzerrte Gesichtszüge erkennen. Damit keine Missverständnisse aufkommen: Ich meine mit Fortsatz nicht das Innenteil meines Körpers, das auch auf den Namen Appendix oder Wurmfortsatz hört, sondern den Prozess des Fortsetzens. Als ich nämlich auf das neue Jahr bei Knabbergebäck, Bier und vegetarischen Kartoffelsalat in Schwiegermutter's Wohnzimmer anstieß, dachte ich mir: Das alte Jahr war eigentlich ganz

ok, also setze ich doch einfach mein Leben so fort, wie es sich im alten Jahr bewährt hat: Ein gelebtes Leben, eins mit mir selbst und den Menschen, die mir am Herzen liegen, in höchstmöglicher Echtzeit und Ununterworfenheit.

Einer meiner Fortsätze, der auf einem alten Vorsatz des letzten Jahres basiert, ist es, gelassener zu werden und mich nicht mehr über die entsetzlichen Dinge unserer Zeit aufzuregen. Mal unter uns: Da gab's und gibt's jede Menge Dinge! Ich bin Dank Meditation, meiner Frau und der Michael'schen Devise auf einem guten Weg. Die Michael'sche Devise (benannt nach einem Freund von mir) lautet: Warum aufregen? Es reicht doch, sich aufzuregen, wenn es so weit ist! Verflixt, ich hätte mir auf diese Weise viele Stunden, was sage ich: zusammengerechnet Tage des Auf- und Erregens sparen können! Vor allem aber hilft mir innerhalb meines Abregungsprogramms der Leitgedanke: Wenn mich etwas stört, dann jammere ich nicht rum und rufe nach „den-da-oben“, sondern nehme die Dinge selbst in die Hand. Klappt übrigens hervorragend! Selbst(wirksam) ist der Mensch! Nun werden sich die Leser meines Vorworts – wie vermutlich immer – fragen, was will er uns damit sagen? Und was hat das mit der Familie geLENKig zu tun? Liebe Menschen, die ihr denkt, da läuft etwas verkehrt, da müsste man doch was machen und das kann einer alleine eh nicht schaffen! Das Wort Selbsthilfe setzt sich aus zwei Worten zusammen, die im Grund für sich sprechen: Selbst und Hilfe. Wie wäre es also sich selbst zu helfen, indem man im Bundesverband aktiv wird, hin und wieder einen Artikel für die Familie geLENKig schreibt und das Leben unserer rheumatologisch erkrankten Kinder verbessern hilft. Ja tatsächlich, manchmal liegen die Dinge gar nicht so kompliziert, wie man denkt. Ich wünsche allen Lesern einen schönen Frühling und viel Spaß mit dieser Lektüre.

Ihr/Euer

Arnold Illhardt

Nachfolger/in gesucht!

Hallo zusammen,

Mein Name ist Heike Roland. Auf der Mitglieder-versammlung 2013 wurde ich als Schriftführerin in den Vorstand gewählt. Unsere Tochter Svenja ist inzwischen 19 Jahre alt, und somit dem Kinderreuma langsam aber sicher entwachsen. Deshalb möchte ich nach inzwischen 6 Jahren von meinem Posten zurücktreten und Platz für andere machen. Als Schriftführerin gehört man zum geschäftsführenden Vorstand des Vereins. Meine Aufgabe ist unter anderem das Schreiben der Protokolle bei den Vorstands- und Ausschusssitzungen, der jährlichen Klausurtagung und der Mitgliederversammlung.

Ansonsten hat man natürlich die gleichen Aufgaben wie alle anderen Vorstandsmitglieder: Die Planung von Projekten und Veranstaltungen und den Verein nach außen hin zu vertreten. Dazu gibt es viele Gelegenheiten: bei der Besetzung von Info-



ständen, beim Adventsbasar, beim Familienwochenende in Freckenhorst, bei Spendenübergaben usw. Diese Liste ließe sich beliebig fortsetzen, schließlich ist überall tatkräftige Hilfe gefragt. Ihr lest es ja

immer hier in der Familie geLENKig!

Lasst euch nicht von der Bezeichnung „Schriftführer/in“ abschrecken. Die Aufgabenverteilung innerhalb des Vorstandes ist nicht absolut festgeschrieben. Jeder kann sich mit seinen Fähigkeiten einbringen. So gibt es sicher Möglichkeiten, das Schreiben der Protokolle auf mehrere Schultern zu verteilen. Hauptsache ihr habt Lust euch für den Verein zu engagieren! Ich kann nur sagen, dass es super viel Spaß macht mit den Vorstands- und Ausschusskollegen zusammenzuarbeiten. Wenn ihr Fragen habt, könnt ihr mich gerne anrufen oder anmailen. Also traut euch und bringt frischen Wind in den Vorstand!

Heike Roland

Liebe Vereinsmitglieder,



im Gegensatz zu manchen Wahlen, die nur alle 2 oder 4 Jahre stattfinden, findet in unserem Verein diese aufregende und wichtige Veranstaltung jährlich statt.

In diesem Jahr stehen 2 Positionen im Hauptvorstand (2. Vorsitzende/r und Schriftführer/in) und 3 Positionen im erweiterten Vorstand zur Wahl und müssen somit neu besetzt werden (eine Position im erweiterten Vorstand für zunächst nur ein Jahr). Meistens gibt es keine festen Aufgabengebiete, die die Vorstandsmitglieder übernehmen müssen. Die Vorstandsmitglieder können die Aufgaben nach ihrem Interesse, ihrer Erfahrung und Expertise aus-suchen. Natürlich gibt es feste Aufgaben, die erledigt werden müssen, damit der Verein auch weiter existiert und funktioniert, aber auch hier werden die Wünsche und Interessen von Mitgliedern berücksichtigt.

Bei uns kann man sehr schnell „Karriere“ machen: Man kann vom normalen Mitglied sofort in den Vorstand! Man muss sich nicht hocharbeiten und keine bestimmten Berufsstationen durchlaufen haben. Bei welchem Unternehmen findet man so was?!

Unterm Strich, man muss keinen bestimmten Job-titel im Verein haben, um aktiv dabei zu sein. Jede Idee und Hilfe ist herzlich willkommen, egal ob sie durchgehend oder auf eine spezielle Aktion be-stimmt ist. Wir haben alle dieselben Interessen und das gleiche Ziel: Wir wollen mit und für rheuma-krankte Kinder und Jugendliche eine bessere Zu-kunft gestalten, denn sonst würden wir nicht in diesem Verein sein.

Falls jemand mehr über die Vorstandsarbeit und über die Positionen erfahren möchte, soll er/sie sich einfach bei mir melden.

Ich freue mich Euch alle in Freckenhorst wieder-zusehen.

**Euer
Alexander Penner**

Für mich fängt die Adventszeit an, wenn es auf den Basar des Bundesverbandes zugeht. Zum ersten Mal hatte mich so richtig die Lust gepackt, auch mal kreativ mitzuwirken. Schon Wochen vorher sammelte ich Ideen für kleine Mitbringsel zu adventlichen Kaffeetrinken oder einfach nur als kleine Beigeschenke. Es hatte schon eine gewisse Form von Suchtfaktor erreicht. Doch es zauberte auch bei uns zu Hause eine gemütliche Atmosphäre: Bis zum Basar waren all die schönen Dinge Teil unserer jährlichen Adventsdekoration in unserem Heim.



Gebasteltes

Nicht zu vergessen ist die umfangreiche Organisation, die hinter dem Adventsbasar steht. Es muss geregelt werden, wer zum Standaufbau dabei ist, wer die Waren auspreist, wer sich bereit erklärt, in der Cafeteria mitzuwirken, wer über den Tag verteilt am Stand steht und wie die zahlreichen Stände in der Magistrale des St. Josef-Stiftes eigentlich verteilt werden. Wo steht der Stand mit den Büchern, wo findet der Besucher das Café und überhaupt wo kommt der große Stand mit den Adventskränzen- und gestecken hin? Alles muss reibungslos funktionieren, damit pünktlich zur Eröffnung die selbst hergestellten Artikel in voller Pracht angeboten werden können. Das ist jedoch kein Problem für das eingespielte Team, das sich jedes Jahr zur Mitarbeit bereit erklärt. Jeder der vielen Helfer weiß, welche tolle Atmosphäre beim Basar verbreitet wird und daher wirken alle jedes Jahr sehr gerne mit. Viele schöne Rückmeldungen haben uns bestätigt, wie gelungen der Basar



Team der Cafeteria

letztes Jahr wieder war.

In vielen Familien wurde schon früh im Jahr geplant, gebastelt, gewerkelt, gestrickt und rechtzeitig verschickt oder auch persönlich im Familienbüro vorbeigebracht, damit auch alles passend von den fleißigen Händen dekorativ ausgelegt werden konnte. Aus manchen Paketen, die das Familienbüro erreichte, stieg ein unvergleichlicher Duft von Keksen hoch und die Spannung war allen im Familienbüro anzusehen, wenn wir vom Hauspostdienst ein neues Paket erhielten.

Die Vielzahl der angebotenen Artikel war auch dieses Jahr kaum zu überblicken: wieder sehr schöne Adventskränze und Adventsgestecke, mehrere hundert Plätzchentüten, gestrickte Socken, selbst hergestellte Marmeladen und Sirup, Wunschsteine, Leuchtsterne, weihnachtliche Dekorationen,

Körnerkissen und und und... Wer wissen will, was sonst noch alles angeboten wird, ja der kann gerne dieses Jahr zum

Adventsbasar am 24. November vorbeischauen.



Leckere Marmeladen

Ein besonderes Highlight war wie in den letzten

Jahren der Spielzeugverkauf der Rappelkiste Ahlen. Inhaber Markus Schier ließ es sich auch dieses Jahr nicht nehmen, am Verkauf persönlich teilzunehmen. Vom Anfang bis zum Ende des Basars war dieser Stand dicht umringt von Familien, deren Kinder mit leuchtenden Augen vor den vielen Spielsachen standen. Der Verkauf fand auch dieses Mal wieder zugunsten des



Stand der Rappelkiste Ahlen

Bundesverbandes Kinderreuma statt. Ein ganz großes Dankeschön geht auf diesem Wege an das Team der Rappelkiste Ahlen. Mit dem Erlös der Veranstaltung werden die zahlreichen Angebote des Bundesverbandes Kinderreuma finanziert.



Wir möchten allen Helfern und vor allem dem St. Josef-Stift noch einmal ein herzliches Dankeschön sagen.





Klausurtagung 2019

Am Freitagnachmittag, 11. Januar 2019, reisten Vorstands- und Ausschussmitglieder sowie die vier Mitarbeiterinnen des Familienbüros nach und nach aus vielen Orten und Himmelsrichtungen in die Landvolkshochschule Freckenhorst an und wie so oft begannen wir mit dem Bekleben und Frankieren von Umschlägen, Falzen und Eintüten von Flyern für das Schwimmwesten-Wochenende, die Einladung zum Familienwochenende in Freckenhorst und die Termine für die Jugendgruppe RAY.

Es ist immer irgendwie eine lustig fleißige Atmosphäre: Jeder faltet, tut und macht, bis wir um 16 Uhr offiziell unsere Tagung begannen.

Alexander Penner und Sandra Diergardt eröffneten die Klausurtagung. Mit fröhlichem Gesang gratulierten wir Marion Illhardt noch nachträglich zum Geburtstag. Sie war sichtlich ergriffen und freute sich über eine Orchidee, die ihr Sandra Diergardt im Namen des Vereins überreichte. So ist unsere Runde, einfach supernett.

Die Agenda zeigte für diesen und nächsten Tag einen straffen Zeit- und Themenplan und damit wir den auch einhielten, fungierte Rolf Schürmann als Zeitwächter.

Themen waren der Rückblick auf den Adventsbasar 2018 und Festlegung, dass der Gewinn daraus flexibel verwendet werden soll, da wo Geld eben gebraucht wird. Auch der Adventsbasar 2019 war ein großes Thema, Überlegungen, Gespräche, Ideen, wie unter veränderten Bedingungen es weiterhin so gut laufen kann. Leider werden die beliebten Adventskränze dieses Jahr nicht mehr von dem bisherigen Team hergestellt, so dass hier eine andere Lösung gefunden werden muss.

Das Familienwochenende Freckenhorst im Juni 2019 sprachen wir natürlich an. Es wird vom 28.06. bis zum 30.06.2019 wieder in der Landvolkshochschule Freckenhorst stattfinden.

Zum Projekt Schmerzfrei wurde ein Film ge-



Klausurteilnehmer

dreht. Entstanden soll ein 20-minütiger Film über das Schmerzverstärkungssyndrom (SVS). Anna, die Hauptdarstellerin, ist 20 Jahre und selbst betroffen.

Als Themen standen noch unsere Treffpunkte, die Kooperation mit der Rheuma-Liga sowie die Jugendgruppe RAY und ihre Internetseite auf der Agenda.

Wir 17 trafen uns Freitagabend in der Gaststätte Dühlmann in Freckenhorst zum gemeinsamen Abendessen und gemütlichen Beisammensein. Auch Herr Dr. Ganser, Arnold Illhardt, Dieter Lohrke, Thomas Korthals, Judith Seebröcker, Phyllis Piech und Christine Göring kamen dazu.

So konnten wir am nächsten Tag, Samstag, 12. Januar 2019, gut in die nächste Runde unserer Klausurtagung starten.

Kathrin berichtet über ihre Fortbildung im Frei-



Kathrin Wersing

willigenmanagement. Es war für uns alle sehr interessant und wir erarbeiteten das Thema in kleinen Gruppen und präsentierten es an einem Flipchart.

Im Vorstand werden dieses Jahr einige Posten frei. Wer möchte sich wählen lassen? Wer kommt in Frage? Über diese Fragen machten wir uns Gedanken und tauschten uns aus.

Finanzen, Etat, Projektförderungen und Datenschutz beschäftigten uns. Wir sprachen, diskutierten, planten, beschlossen und schrieben all das auf. In einer Zukunftswerkstatt überlegten wir, ob wir das 30-jährige Bestehen des Vereins im Jahr 2020 feiern sollen und in welchem Rahmen. Das wird im nächsten Treffen festgelegt.

Katja Schmidt

Frohe Ostern..

Frühlingserwachen, Auferstehung, neues Leben: Das Osterfest ist ein Fest der Hoffnung, des Vertrauens, des Glaubens und der Liebe. Wir wünschen unseren Lesern, Mitgliedsfamilien, Spendern und Unterstützern Mut für spannende Neuanfänge, Ideen für wichtige Veränderungen und Ausdauer für das Auf und Ab des Alltags. Schöne Feiertage und viele bunte Überraschungen wünschen

der Vorstand und das Familienbüro des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.



Designed by Kipargeter / Freepik™

ALLE
MÄRKEN
AUTOZENTRUM

...und viele weitere Marken

deutscher
werkstatt
TOP 10 preis
kfz-betrieb **automechanik**
FRANKFURT

Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !

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...

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

EU-Neuwagen
bis zu 30% unter UPE*
* Unverbindliche Preisempfehlung des Herstellers.

...50 Jahre Erfahrung!
SCHROERS

Alle Fahrzeuge, ob Neu- oder Gebrauchte, 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

“Auf & Ab” ... Die Familienfahrt durch die Schleuse

Sichtlich überrascht war ich am 4. November, als ich nichtsahnend mein "Dankeschön-Geschenk" einlöste.

Kurz für alle, die noch nicht zur Kenntnis genommen haben oder erst nach der Mitgliederversammlung 2018 in den Verein eingetreten sind: Ich habe in der letzten MGV das Amt der Vorsitzenden in die Hände von Alexander Penner geben können. **Für meine jahrelange ehrenamtliche Tätigkeit überreichte der Vorstand mir das Event "Auf & Ab" auf der MS Günther als Dankeschön.**

Als im November der Termin dann näher rückte und ich auch die Zeit fand mich mit meinem Geschenk zu beschäftigen, kamen bei mir die eine oder andere Frage auf: "Wie läuft eigentlich der Tag ab? Wo findet das anschließende Abendessen statt?" Auf dem Gutschein, der die Größe einer Postkarte hatte, standen zwar das Boar-



ding, das Ablegen, das Ende der Tour und der Vermerk, dass es ein abschließendes Essen mit der Familie geben wird, mehr aber nicht. Meine Familie hielt sich sehr bedeckt und auch alle anderen hatten die ganze Zeit dicht gehalten... was manchmal nicht so einfach gewesen ist, wie sie mir im Nachhinein gestanden.



Wer mich kennt, weiß, dass ich ungern einen Termin habe ohne mich vorher darauf ein bisschen vorzubereiten. Eine kleine Andeutung kam dann kurz vorher von Jutta Becker und Petra Schürmann: Sie würden mich bei der Tour begleiten und ich möge bitte das Abendessen im Vorfeld für meine Familie aus-

suchen. Für mich habe ich da so gedacht, welche Lokalität im Hafen von Münster ist nicht in der Lage für gerade mal 9 Personen spontan ein paar Essen zuzubereiten. Aber egal, es wird wohl alles seine Richtigkeit haben.

Wir machten uns dann am Sonntagmittag gut gelaunt auf den Weg nach Münster. Bei der Ankunft wurde mir dann einiges klar, aus allen Himmelsrichtungen tauchten vertraute, über Jahre liebgewonnene Menschen auf, die mit mir



diese Schifftour machen wollten. Ich war echt gerührt und ein paar Freudentränen sind dann auch geflossen. Mit fast 30 Leuten gingen wir an Bord. Bei Kaffee, Kuchen und sonstigen Kleinigkeiten genossen wir die Fahrt, hatten nette Gespräche und schipperten entlang der Hafepromenade durch die Schleuse von Münster bis zur Kanalüberführung in die Ems. Die dreistündige Fahrt endete dann wieder im Hafen.

Mit einem gesamten Essen im vegetarischen Restaurant "Prütt-Cafe" ließen wir den Tag dann ausklingen. Ein unvergesslicher Tag für mich.

Ich danke EUCH ALLEN.

Gaby Steinigeweg

Auf Wiedersehen

Ende Juli 2019 verließ unsere langjährige Sozialarbeiterin Christine Göring nach 9 Jahren das Familienbüro. Hier hat sie noch einen kleinen Abschiedsbrief verfasst.

„Etwas mehr als ein halbes Jahr ist es nun her, dass ich meinen letzten Arbeitstag beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. hatte. Bei der Familienfortbildung in Freckenhorst habe ich mich ja schon von einigen verabschieden können. Am 27.7. war es dann aber soweit, wir haben im Familienbüro meinen offiziellen Abschied gefeiert. An meinem letzten Arbeitstag bin ich mit ge-



mischten Gefühlen zur Arbeit gefahren. Das letzte Mal nach Sendenhorst fahren, das letzte Mal das Familienbüro aufschließen, das letzte Mal durch das Sockelgeschoss laufen, das letzte Mal die Kollegen täglich sehen – Wehmut, gemischt mit Angst und Sorge, ob das der richtige Weg war...

Ich war überrascht, wie viele Kollegen und Vereinsmitglieder gekommen waren um „Tschüss“ zu sagen. Über die Geschenke und die vielen lieben Worte habe ich mich sehr gefreut. Besonders über ein selbst geschriebenes und gespieltes Lied von Isabelle und Sarah (sie hat

extra Ukulele gelernt!) war ich sehr gerührt! Ich bin sehr, sehr dankbar für die gute Zeit, die Zusammenarbeit über die vielen Jahre, die Menschen, die ich kennengelernt habe, die kreative Projektarbeit in die ich eingebunden war. Ich denke sehr gerne an die vielen Veranstaltungen zurück, die wir organisiert haben. Die Zeit beim Selbsthilfeverein hat mir gezeigt die Sicht der betroffenen Kinder und Familien einzunehmen – diesen Blickwinkel möchte ich mir beibehalten.

Der Wunsch nach Veränderung, einem sicheren Arbeitsverhältnis, und zuletzt auch eine sehr arbeitsreiche und kraftraubende Zeit beim Verband waren meine Gründe, die Fühler nach „etwas Neuem“ auszustrecken.

Am 1.8. bin ich dann bei meiner neuen Stelle gestartet. Im Bereich der Pädiatrie bin ich nun im Kliniksozialdienst tätig. Nach vielen neuen Eindrücken bin ich nun dort auch gut angekommen.

Leider habe ich mich auch nicht von allen verabschieden können, aber ich denke den ein oder anderen werde ich bestimmt nochmal wiedersehen, denn „Man muss nicht beim Verein angestellt sein, um für ihn aktiv zu sein.“... spätestens beim nächsten Basar sehen wir uns wieder.“

Christine Göring

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



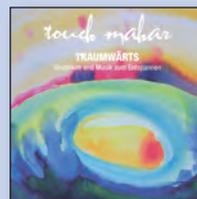
Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“
Zweimal pro Jahr erscheinende Zeitschrift mit Neuigkeiten aus der Vereinsarbeit



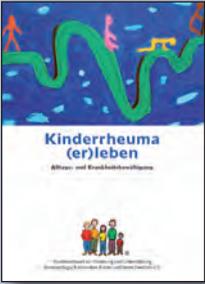
Broschüre „jubilENKig“
Informationen zur Geschichte des Vereins, über aktuelle Projekte und Zukunftsvisionen



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.

Unterstützung über Landesgrenzen hinaus: Neue Tischläufer für den Infotisch

Eine Sachspende in Form von Tischdecken und -läufern mit dem Logo des Bundesverbandes, sponserte Atalay Akgun, Vertriebsleiter Abteilung Deutschland der Firma Menderes aus Denizli, Türkei. Den Kontakt stellte Stefanie Jorcke, die für den Einkauf der Heim- und Haustextilien der Firma IBENA zuständig ist, her. Beide kennen sich schon ca. 25 Jahre und arbeiten seitdem firmenübergreifend zusammen. Stefanie Jorcke wurde über ihr Patenkind Lutz Himmelberg auf die Arbeit des Bundesverbandes aufmerksam. Die Tischdecken und -läufer kamen bereits beim Adventsbasar im November 2018 zum Einsatz!

Bernd Himmelberg



v.l. Caroline und Uwe Rother mit neuem Tischläufer

In den letzten Wochen in 2018 gingen noch sehr viele Spenden auf unser Konto ein, die wir nicht unerwähnt lassen möchten.

Unser Dankeschön geht an:

Team eagleray, FH Südwestfalen	500 Euro
Eheleute Ulrike und Ulrich Christians, Wuppertal	500 Euro
Ev. Rentamt, Wetzlar	128,29 Euro
Frau Martina Tiefenbach, Münster	239,00 Euro
Frau Rita Peiler, Sendenhorst	100 Euro
Herrn Goswin Lembeck, Werlte	100 Euro
Herrn Theodor Limbrock, Ahlen	300 Euro
Herrn Raimund Plieth, Telgte	197,88 Euro
Herrn Dalibor Cesak, Heidelberg	500 Euro
Herrn Theodor Oberhaus, Recklinghausen	100 Euro
Herrn Christoph Beermann, Sprockhövel	500 Euro
Herrn Dr. Bernd Reinartz, Koblenz	100 Euro
Herrn Claudius Grötzschel, Wuppertal	200 Euro
Eheleute Gisela u. Detlef Raphael, Dortmund	1.000 Euro
Elektro Müller, Warstein	500 Euro
Eheleute Christa u. Bruno Stark, Kassel	250 Euro
Eheleute Kornelia u. Karl Gaehrken, Herten	100 Euro
Eheleute Bettina u. Stefan Ott, Oerlinghausen	100 Euro



Herrn Herbert Knorr, Karlsruhe	100 Euro
Herrn Marcus Schürmann, Krefeld	100 Euro
Herrn Daniel Knaak, Steißlingen	100 Euro
Herrn Stefan Döring Altenberge	500 Euro
Herrn Georg Josef Janzing, Münster	200 Euro
Herrn Markus Sondermann, Drolshagen	200 Euro

Diese Spenden erhielten wir u.a. bereits in 2019. Auch hierfür möchten wir uns bedanken bei:

Herrn Sebastian Knorr, Münster	100 Euro
Frau Kim-Kristin Kläß, Springe	100 Euro
Herrn Jens Rötteken, Emden	300 Euro

An alle Spender ein herzliches Dankeschön!

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. Geben Sie bei der Überweisung bitte Ihren Namen und Ihre vollständige Anschrift an.

Wenn auch Sie gerne spenden möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf:
Telefon 02526/ 300 1175 oder
familienbuero@kinderrheuma.com

Spendenübergabe Plattdeutscher Verein Lüdinghausen

Wenn ein Kind an Rheuma erkrankt, bedeutet dies oft eine tiefgreifende Veränderung des alltäglichen Lebens und betrifft die gesamte Familie.

Das Leben mit Rheuma neu zu lernen und zu meistern – dabei hilft der Bundesverband Kinderreuma e.V., der sein Familienbüro im St. Josef-Stift Sendenhorst hat.

Der Bundesverband für Kinderreuma e.V. unterstützt verschiedenste Projekte, um Kindern und Jugendlichen das Leben mit Rheuma zu erleichtern. Zu diesen gehören unter anderem: Die Kunsttherapie, die Musiktherapie, die Lachtherapie mit den Klinik-Clowns, die die Kinder auf der Station besuchen und sie mit ihrer lustigen Art immer wieder verzaubern. Außerdem gibt es Familienfortbildungen und Seminare zum „Auf-tanken“. Auch die Jugendgruppe Ray, was so viel bedeutet wie Rheumatoid Arthritis's Yours oder Rheuma ist ein Teil von dir, gehört dazu.

Wie so häufig stellt die dauerhafte Finanzierung eine der größten Herausforderungen für die Vereinsarbeit dar, wissen Jutta Weber (Dipl. Sozialpädagogin) und Claudia Jankord aus dem erweiterten Vorstand, die auf verschiedene

Spende der Landfrauen

Bei der Jahreshauptversammlung der Landfrauen Riesenbeck überreichte die 1. Vorsitzende Walburga Beulting Gaby Steinigeweg eine Spende über 600€ für die laufenden Projekte des Bundesverbandes.

Der Erlös stammt aus dem Verkauf des Weihnachtsmarktes am 1. Advent. Selbstgebackene Plätzchen, Liköre, Genähtes und das Rezeptheft "Salatbörse" zählten zum umfangreichen Angebot. In einer kurzen Darstellung erhielten 70 Landfrauen einen kleinen Einblick in das Thema "Kinderreuma". Vielen Dank für die Spende!

Gaby Steinigeweg

Netzwerke hinwies, die für die Arbeit von Bedeutung seien.

Wo es sinnvoll ist zu helfen, da möchten wir was tun, dachte sich der Vorstand des Plattdeutschen Vereins Lüdinghausen und überreichte dem Bundesverband für Kinderreuma e.V. erstmalig eine Spende. Zusätzlich wurden im Jahr



v.l. Anne Röckmann, Stephan Röckmann (Kassierer beim PVL), Claudia Jankord (Vorstandsmitglied Bundesverband Kinderreuma)

2018 die MS-Selbsthilfegruppe Lüdinghausen, die BSG Lüdinghausen, die Hospizgruppen in Lüdinghausen und Dülmen, das „offene Ohr“, die Kinderheilstätte Nordkirchen sowie der Arbeitskreis Asyl unterstützt.



v.l. 1. Vorsitzende Walburga Beulting, Gaby Steinigeweg

Spende über 1.500 Euro

„Wir haben hier einen netten Patienten, der Euch gerne etwas spenden möchte. Ich komme nächste Woche mit Herrn Wollring zu Euch ins Familienbüro, da er Euch die Spende gerne persönlich übergeben möchte und so auch etwas über Eure Arbeit erfahren kann“, sagte mir Seelsorgerin Birgit Hollenhorst vom St. Josef-Stift am Telefon.

Beindruckt von der Arbeit der Rheumatologischen Abteilung und auch speziell der Kinder- und Jugendrheumatologie übergab uns Herr Andreas Wollring aus Emmerthal ein paar Tage später 1.500 Euro in bar. In gemütlicher Runde bei Kaffee und Gebäck saßen wir dann zu fünft im Familienbüro und berichteten Herrn Wollring und seiner Begleitung über die Arbeit des Bundesverbandes, seiner Entstehung und seiner aktuellen Projekte.

Den großzügigen Spendenbetrag werden wir für die Angebote des Bundesverbandes verwenden.

Marion Illhardt



v.l. Seelsorgerin Birgit Hollenhorst, Spender Andreas Wollring, Marion Illhardt (Bundesverband Kinderreuma)

Spende Nikolaus- und Adventsaktion der Barmer-Auszubildenden

Eine sehr schöne Idee hatten die Auszubildenden der Barmer Krankenkasse: Sie hatten sich eine Nikolausaktion überlegt und einen Adventsmarkt organisiert. Diese umfangreiche und gut organisierte Aktion brachte sage und schreibe einen Betrag von 1.420 Euro ein.

Dieser Betrag wurde bildlich mit einem Symbolscheck am 07.01.2019 von den verantwortlichen Auszubildenden und Herrn Patrick Roland über-



v.l. Marion Illhardt (Bundesverband Kinderreuma), Jana Schmalbach, Merei Terhardt, Neele Tiedemann, Patrick Roland

geben. Gleichzeitig konnte der Bundesverband Kinderreuma über seine zahlreichen Projekte und Aktionen berichten. Wir bedanken uns noch einmal sehr herzlich für diese gelungene Aktion.

Marion Illhardt

Adventskonzerte der Gruppe QUERBEET

Die A- Cappella Gruppe Querbeet, in der auch unser Vereinsmitglied Andrea Elferich mitwirkt, veranstaltete ein vorweihnachtliches Konzert in der Kolping Bildungsstätte Coesfeld zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma.

Als um 16:00 Uhr das Konzert begann, war jeder Platz der Kapelle der Bildungsstätte mit gespannten Zuhörern besetzt. In der schönen At-



A-cappella Querbeet

mosphäre der beleuchteten Kapelle wurde eine bunt gemischte Liederauswahl von Advents- und klassischen Weihnachtsliedern in lateinischer, englischer und deutscher Sprache vorgelesen. Mit einem Körbchen bestückt haben Clara und ich uns am Ausgang der Kapelle platziert, um die zahlreichen Spenden der begeisterten Zuschauer und Zuhörer entgegen zu nehmen. Auch der

zweite Auftritt, der in der Kapelle von Haus Hall in Gescher stattfand, war ein voller Erfolg, so dass die stolze Summe von 1200,--€ dem Bundesverband Kinderrheuma gespendet werden konnte. Ich möchte mich auch an dieser Stelle noch einmal bei den Mitgliedern von Querbeet für diese tolle Aktion bedanken!

Heike Kopka

Trauerfall Spende

Im April 2013 erhielten wir von Herrn Wolfgang Schroers eine Spende anlässlich seines 80. Geburtstages. Im November 2018 bekamen wir von Familie Stephan Schroers die traurige Nachricht, dass sein Vater verstorben ist. Familie Schroers verzichtete bei der Beerdigung auf Kranzspenden und bat stattdessen um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma e.V. In einem sehr netten Gespräch mit Frau Carola Schroers, in dem sich Marion Illhardt für die Zuwendung auch mündlich bedankte, wurde besprochen, dass die unglaublich hohe Summe von 3.996,00 Euro für die laufenden Projekte des Bundesverbandes verwendet werden soll. Bei einer Besprechung des Familienbüro-Teams wurde nun festgelegt, dass die Spende für die Treffpunkt-Koordination verwendet wird. An Familie Schroers geht auf diesen Weg noch einmal unser Dank, dass sie in dieser schweren Zeit an uns gedacht haben.

Marion Illhardt

Pressebericht Mittwoch, 19.12.2018
Westfälische Nachrichten

Erlös vom Martinsumzug Alverskirchen - Hilfe für kranke Kinder

Wenn die Frauengemeinschaft und Männergemeinschaft St. Agatha zum Martinsspiel einladen, dann strömen die Kinder aus den Häusern, um dem traditionellen Umzug mitzuerleben. Bei der Veranstaltung wurde auch diesmal für den guten Zweck gesammelt. Die Spende wurde jetzt übergeben. Die tiefere Bedeutung des Martinsspiels erklärte ein Zuschauer so: „Auch wenn wir



v.l. Ludger Weskamp, Stefanie Klobuch, Rita Stalbold, Theresa Everhard (Bundesverband Kinderrheuma) und Angelika Santen

bei uns keine zerlumpte, halbnackten Bettler sehen, so geht die Schere zwischen Arm und Reich auseinander“. Mit der Legende der Mantelteilung könne man die Kinder früh sensibilisieren. „Wenn es für nachfolgende Generationen selbstverständlich ist, sich um Schwache, auch kranke Kinder, verstärkt zu kümmern, haben wir alles richtig gemacht“.

Der Erlös des Martinsumzuges – in diesem Jahr 390 Euro – ging an die Kinderrheumastation des St. Josef-Stifts Sendenhorst. Sie zählt zu den führenden Schwerpunktzentren, die junge Pa-

tienten mit rheumatischen Erkrankungen betreut. Die Spende nahmen stellvertretend Theresa Everhard (Mitglied im Ausschuss des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.) und Angelika Santen (Mitarbeiterin im St. Josef-Stift) entgegen. Die Spende soll für verschiedene Projekte, etwa für das Spielzimmer und für begleitende Angehörige, verwendet werden.

Spende aus dem Oldtimer-Treffen „Rietberg Classic“

Seit 10 Jahren gibt es nun schon das beliebte Oldtimer-Treffen „Rietberg Classic“ in der bezaubernden Stadt Rietberg.

Regelmäßig führen die beiden Veranstalter Wolfgang Pahnhenrich (Autohaus Pahnhenrich) und Andreas Glasenapp anlässlich dieser Veranstaltung eine Spendenaktion durch.

Unterstützt wurde dieses Mal der Bundesverband Kinderrheuma e.V. „Wir haben zahlreiche Projekte ins Leben gerufen, die bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung unterstützen und mit denen wir für unsere Kinder eine besser Zukunft gestalten wollen“, so Rolf Schürmann, der bei dieser Spendenaktion vor Ort war. Am Ende des Tages sind 400 Euro zusammengekommen. Das Autohaus Pahnhenrich war von dieser Initiative so angetan, dass sie den Betrag auf 1.000 Euro erhöhte. Auch Ulrike Greweling konnte zu der Spendensumme einen großen Teil beisteuern.
Marion Illhardt



v.l. Herr Pahnhenrich, Ulrike Greweling, Frau Pahnhenrich, Rolf Schürmann

Zahngoldspende für Bundesverband Kinderrheuma

Seit 18 Jahren schon sammelt das Zahnzentrum Münsterland in Riesenbeck und die Zahnarztpraxis Dr. Martin Sachs (ehemals Zahnarztpraxis Dr. Elberg) in Sendenhorst Zahngold für die



Team Zahnzentrum Münsterland mit Gaby Steinigeweg (Bundesverband Kinderrheuma)

Selbsthilfeorganisation Bundesverband Kinderrheuma. Nach dem aktuellen Goldpreis richtet sich dann der Ertrag. Die Aufarbeitungskosten und Scheidegut werden dann auch ebenfalls von der Firma DeguDent zu 50 % gespendet.

Gaby Steinigeweg, die Projektkoordinatorin, nahm die unglaubliche Summe von 10.330,91 € in Empfang und dankte allen Beteiligten sowie den Patienten, die das Zahngold zur Verfügung gestellt hatten. Die diesjährige Summe wird für das kunst- und musiktherapeutische Angebot und für die Treffpunkt-Koordination verwendet.

Marion Illhardt



Team SACHS Zahnmedizin mit Gaby Steinigeweg (Bundesverband Kinderrheuma)

Spende der Kleiderbörse für Hofdamen- und Abschlussballkleider

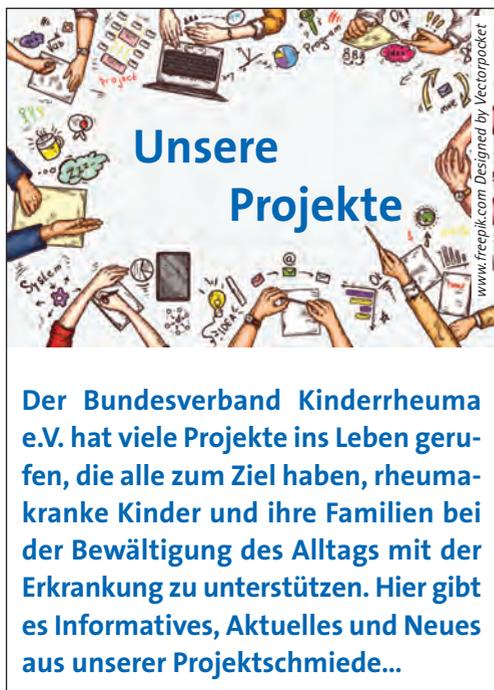
Eine ganz besondere Kleiderbörse scheint mir die Kleiderabgabe in Bad Westernkotten zu sein. Second Hand für Hofdamenkleider von ehemaligen Schützenköniginnen hört sich doch spannend an. Das dachten auch viele Frauen, denn der Ansturm bei der Kleiderabgabe im letzten Jahr muss enorm gewesen sein. Die Damen aus dem Hofstaat der ehemaligen Schützenkönigin Anette Sellmann konnten aus dem Erlös vier Einzelspenden in Höhe von je 500 Euro verteilen. Eine davon erhielt der Bundesverband Kinderrheuma e.V.. Matthias Werner, Ausschussmitglied, nahm dankend die Spende, die für die Jugendgruppe RAY, verwendet werden soll, entgegen.

Marion Illhardt

Firma Kraso unterstützt den Bundesverband Kinderrheuma

Die Firma Kraso hatte sich letztes Jahr überlegt, auf einen Großteil der Weihnachtsgeschenke an ihre Kunden zu verzichten und dafür mal etwas anderes zu machen. Super, denn die Firma Kraso hat sich dafür entschieden, dieses Geld dem Bundesverband Kinderrheuma zu spenden. Matthias Werner, Ausschussmitglied, selbst an Rheuma erkrankt und Angestellter der Firma Kraso, nahm dankend die Spende entgegen und erläuterte beim Pressetermin, dass die großzügige Spende für die Jugendgruppe RAY und deren Ausbau verwendet werden soll.

Marion Illhardt



Der Bundesverband Kinderrheuma 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...

Klinik-Clown-Visiten Abschied von Lotta

Es ist schon eine lange Zeit her, da lernte ich in Bremen im Rahmen einer psychotherapeutischen Ausbildung die bekannte Clownin Laura Fernandez kennen. „Die gebürtige New Yorkerin ist seit über 25 Jahren Clown und darstellende Künstlerin. Als Gründerin und ehemalige künstlerisch-pädagogische Leiterin des Vereins Die Clown-Doktoren e.V. bringt sie Humor und Lachen an die Krankenbetten vieler Kinderkliniken.“ (<http://www.humorcare.com>). Ich war fasziniert von ihrer überwältigenden Art, uns Therapeuten zu zeigen, wie man ernsten Situationen durch humorvolle Einlagen eine Wendung geben kann und damit neue Perspektiven eröffnet. Zu der Zeit machte zudem der Kinofilm „Patch Adams“ Furore, in dem es um den gleich-

namigen Arzt, Sozialaktivist und Profi-Clown geht, der Lachen als Therapie in seinem Krankenhaus praktizierte.

Wäre das nicht auch etwas für unsere Klinik? Der Gedanke lag natürlich nahe, zudem Klinikclowns in einigen Krankenhäusern wie z.B. in Münster längst fester Bestandteil waren. Der Bundesverband Kinderrheuma, dem ich meine Idee unterbreitete, war von dem Gedanken gleich fasziniert und auch Werner Strotmeier, damaliger Geschäftsführer der Sendenhorster Klinik, unterstützte von Anfang an die ungewöhnliche Therapiemaßnahme.

Wir mussten nicht lange suchen, bis wir mit dem Clown-Duo „Lotta“ (Birgitta Gutsch-Esser) und „Konrad“ (Michael Westermeier) die geeigneten Lachtherapeuten gefunden hatten. Ich zitiere aus meinem eigenen Artikel in der Familie GELNKig vom 5.3.2002: „Bei der ersten Visite begleite ich die beiden Clowns Lotta und Konrad ... Eigentlich wollte ich ja fotografieren, aber ich bin von den Späßen dermaßen in den Bann gezogen, dass ich das Abdrücken vergesse.“ Es ist unglaublich, was sich die beiden Clowns einfallen lassen, um einen Zugang zu den anfangs skeptischen Kindern zu bekommen. Bei einem anderen Termin, bei dem ich die beiden Humorspezialisten begleite, geht es um eine besondere Mission: Ein etwa 10-jähriges Mädchen soll punktiert werden und hat – wer will es ihr verdenken – riesige Angst vor dem Termin. Lotta, die früher selbst Krankenschwester war, kümmert sich rührend um die kleine Patientin und schlägt ihr vor, dass wir sie in den OP begleiten. Konrad spielt auf dem Weg auf seiner kleinen Gitarre, Lotta versucht sich als Verkehrspolizistin und versucht am Ziel angekommen, sich auffällig unauffällig mit in den OP zu schleichen. Die OP-Schwester ist zwar nicht sonderlich erbaut von Lottas Späßen, dafür liegt die kleine Patientin im Bett und lacht sich trotz ihrer beruhigenden Medikamente kringelig: Von Angst war nichts mehr zu spüren. Mission gelungen!

Seit 2002 kam Clownin Lotta nun regelmäßig etwa alle zwei Wochen in die Klinik. Anfangs noch mit ihrem Kollegen Konrad und später mit



v.l. Clownin Mimi, K. Wersing, Clownin Lotta, Stationsleitung B. Klaes, Dipl.-Psych. A. Illhardt, 2. Vorsitzende S. Diergardt, M. Illhardt, Dr. G. Ganser

Mimi (Olinda Marinho e Campos), im wirklichen Leben die Tochter von Brigitta Gutsch-Esser.

„Die Klinikclowns ... haben sich ihre Professionalität gründlich erarbeitet: Sie alle haben eine fundierte Clownausbildung absolviert, besuchen regelmäßig Fortbildungen und arbeiten hochkonzentriert,“ so die Ausführungen auf der Homepage der Klinikclowns im Kreis Steinfurt, deren erste Vorsitzende Frau Gutsch-Esser ist. Das allein widerspricht den landläufigen Meinungen, Klinikclowns würden einfach nur Quatsch machen. Humor am Krankenbett hat gleich mehrere positive Effekte:

-Humor wirkt auf den menschlichen Organismus stimulierend und stärkend.

-Humor setzt verdrängte Gefühle frei und löst Hemmungen, was wohltuend und befreiend wirkt.

- Humor regt zu Fantasie an und steigert die Kreativität.

- Humor fördert die Interaktion und Kommunikation.

Die Clownin Lotta war übrigens auch Hauptdarstellerin in unserem Film „Kinderrheuma – was’ n das?“, der noch heute über Kinderrheuma informiert. Wer diesen Film kennt, wird erstaunt sein, mit welcher Professionalität sie ihre Rolle spielt. Denn: Es gab kein genaues Drehbuch und die beiden Clowns mussten jeweils spontan reagieren. So bleibt auch bei den Clownvisiten im Zimmer keine Zeit, über eventuelles Vorgehen

nachzudenken. Genau das ist mit konzentriertem Arbeiten gemeint. Aber auch bei einigen Festen des Bundesverbandes im Garten der Klinik war Lotta vor Ort und mischte auf ihre Art die Feierlichkeiten auf.

Viele Kinder freuten sich, wenn sie bei einem ihrer Krankenhausaufenthalte Lotta wiedertrafen. Oftmals berichteten Eltern, dass es ihren Kindern bei den Gedanken an die Clownvisiten leichter gefallen sei, wieder in die Klinik zu fahren. Wie sagte Clownin Mimi in einem Interview mit Marion Illhardt: „Lachen befreit und löst Spannungen im Körper. Und Humor ist für mich eine essentielle Art und Weise, um gepaart mit Mut, zu neuer Hoffnung und Energie zu gelangen. So fällt es leichter den Alltag mit seinen Widrigkeiten entgegen zu treten, ihn womöglich zur Seite schieben und dadurch entspannen zu können.“

<http://querzeit.org/gesellschaft/humor-ist-wenn-man-trotzdem-lacht>

Am 19.12.2018 machte Lotta ihre letzte Clownvisite in der Sendenhorster Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie. Im Anschluss wurde sie von der zweiten Vorsitzenden des



Tschüss Lotta... v.l. Clownin Mimi, Clownin Lotta

Bundesverbandes Sandra Diergardt, dem Team des Familienbüros, Dr. Ganser und mir mit einer kleinen Abschiedsfeier im Spielzimmer überrascht. U.a. überreichten wir ihr

ein Album mit unzähligen Fotos aus den vielen Jahren ihrer Tätigkeit. Beim Betrachten kullerte so manches Tränchen. Aber Schluss mit lustig ist noch lange nicht, denn Frau Gutsch-Esser wird weiter im Vorstand der Steinfurter Klinikclowns aktiv bleiben. Wir bedanken uns herzlich für ihre tolle und engagierte Arbeit und sagen: Tschüss Lotta!

Arnold Illhardt

Nach dem Abschied von Lotta

ist seit Januar 2019 unser neuer Clown Mimo gestartet, der ab sofort zweimal im Monat mit Clownin Mimi für Spaß und gute Laune auf der Polarstation im St. Josef-Stift sorgt. Clown Mimo hat in der FG 80 in einem kurzen Artikel

bereits Eindrücke seiner ersten Clownvisite, die er probeweise letztes Jahr schon hier durchgeführt hatte, beschrieben. Was wir hier im Familienbüro von Clown Mimo längst mitbekommen haben, ist seine fröhliche und herzengute Stimmung, die er verbreitet. Die zwei, Mimi und Mimo, sind ein unschlagbares Team!

Bereits seit 2016 wird unser Klinik-Clown-Projekt ausschließlich von der Heinrich Hageböck Stiftung finanziert. Damit spendet die Stiftung seit Jahren Spaß, Freude und Ablenkung für viele kranke Kinder und ihre Eltern in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich!

Kathrin Wersing/ Marion Illhardt



Begleitung und Unterstützung in Schule und Beruf für rheumakranke Kinder und Jugendliche

Die Diplom-Sozialpädagogin Jutta Weber unterstützt mit 10h pro Woche Jugendliche und Eltern in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie durch Gruppenangebote und Beratungen, dazu gehören u.a.:

•Seminar Berufsorientierung

(montags, 15.30-16.15 Uhr für stationäre Patienten ab 14 Jahren)

•Seminar T-Time

(dienstags, 14-tägig, 15.00-16.30 Uhr für stationäre Patienten ab 14 Jahren)

•Seminar Soziales und Rechtliches

(freitags, 08.30-09.30 Uhr für stationäre Eltern)

•Individuelle Beratung

von Patienten ab 14 Jahren und/oder deren Eltern (ca. 3,5 Stunden pro Woche persönlich, per E-Mail und per Telefon) zu den Themen Schule und Beruf, Schwerbehinderung, Pflegegeld, Eltern-Kind-Kur



HAGEBÖCK
STIFTUNG

Auch dieses Projekt wird von der Heinrich Hageböck Stiftung finanziert. Für die Betroffenen vor Ort ist das eine große Hilfe. Vielen Dank für die Unterstützung!

Kathrin Wersing

Projekt RAY-Tandem

Mithilfe des Projektes, das noch bis Ende 2020 läuft, soll die Jugendgruppe RAY weiter ausgebaut werden und noch mehr jungen Menschen mit Rheuma und/oder Schmerzverstärkungssyndrom einen niedrigschwelligen Zugang zur Selbsthilfe ermöglichen.

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollen Austausch und Unterstützung bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung finden und befähigt werden sich aktiv für ihre eigenen Interessen einzusetzen und andere (neu) Betroffene zu unterstützen. Als professionelle Koordinatorin unterstützt unser Diplom-Sozialpädagogin Jutta Weber die Gruppe als „Tandem-Partner“ bei der Umsetzung der Projektideen und Projektziele. Das Projekt ist bundesweit ausgerichtet und offen für junge Menschen mit Rheuma und/ oder Schmerzverstärkungssyndrom.

RAY ist mithilfe der wichtigen Unterstützung durch die Koordinatorin weiterhin sehr aktiv. Im Folgenden ein kleiner Überblick, was in 2018 alles an Aktionen und Aktivitäten stattfand:

•RAY-Regionaltreffen

Bei drei stattgefundenen Frühstückstreffen ging es nicht nur um leckeres Essen, sondern auch um den gegenseitigen Austausch und die Planung neuer Aktivitäten.

•RAY-Treffen am 08.06.2018

in Freckenhorst - Dabei wurde viel Organisatorisches besprochen, z.B. die Planungen des RAY Wochenende 2019 oder neue Ideen für die Homepage. Zudem fand ein zweitägiges Treffen vom 24.-25.11.2018 in Sendenhorst statt. Mit dem Wechsel der Koordinatorin und zur Planung für RAY Aktivitäten/Ziele in 2019 wurde dieses zusätzliche Treffen gut angenommen.



Rheumatoid Arthritis's Yours

Während der zwei Tage konnte auch der **5. Geburtstag** der Jungen-Selbsthilfe-Gruppe RAY zelebriert und honoriert werden.

•RAY-Aktiv-Wochenende

Vom 20.-22.04.2018 fand in Bielefeld das RAY-Aktiv-Wochenende statt. Untergebracht waren die 14 Teilnehmer mit den drei Betreuern in der Jugendherberge Bielefeld. Es fanden mehrere Workshops und Vorträge statt, darunter die Vorstellung der Aktivitäten von RAY, ein aktives Seminar mit einer Physiotherapeutin, gelenkschonendes Wandern im Teutoburger Wald sowie ein Workshop zu Aspekten des Schlafens mit einer Psychologin. Abschließend wurden neue Ideen und Anregungen in der Jugendgruppe diskutiert.

•RAY-Peer-Schulung

Ein zweitägiges Seminar zum Austausch und zur Qualifizierung der Peer-Gruppe fand vom 16. und 17.03.2018 in Münster statt.

•RAY-informiert

Die RAY Mitglieder waren in 2018 an mehreren Infoständen zur Information und Aufklärung der Öffentlichkeit über die Arbeit von RAY vertreten.

•Homepage-Weiterentwicklung

Um einen datensparsamen Besuch auf der Selbsthilfe-Internetseite RAY gewährleisten zu können, zog die Internetseite www.jugend-rheuma.jimdo.com am 27.11.2018 auf <https://www.kinderrheuma.com/ray> um. Eine Projektgruppe kümmerte sich engagiert darum, neue Texte für die Homepage zu schreiben und hochzuladen.

•Vernetzung

RAY vernetzt sich auch mit anderen jungen Selbsthilfegruppen in Deutschland. So hat eine RAY-Teilnehmerin an der Bundeskonferenz der Jungen Selbsthilfe der NAKOS teilgenommen und hält den Kontakt. Auch ein Austausch mit den Jungen Rheumatikern der Rheuma-Liga wurde angeregt. RAY Mitglieder waren weiter aktiv vertreten beim Kongress der Gesellschaft für Transitionsmedizin vom 16.-17.11.2018 in Münster.

•Evaluation

Das Projekt RAY-Tandem wird mithilfe von Befragungen wissenschaftlich evaluiert. Die dafür entwickelten Instrumente wurden in 2018 getestet, verbessert und kommen nun regelmäßig zum Einsatz.

Deutlich wird: Bei RAY ist jede Menge los! Wer Lust hat mitzumachen ist herzlich eingeladen sich unter diesem Kontakt zu melden:

ray@kinderrheuma.com

Kathrin Wersing

Projekt SchmerzFrei

Bereits seit Juni 2018 läuft das Projekt SchmerzFrei, in dem es darum geht Informations- und Aufklärungsmaterialien für Kinder und Jugendliche mit Schmerzverstärkungssyndromen (SVS) zu erstellen. Die Materialien sollen vor allem in der Schule zum Einsatz kommen und dafür sorgen, dass Betroffene auf mehr Verständnis, Akzeptanz und Unterstützung treffen.



Im Therapiezentrum des St. Josef-Stiftes

Neben einem ca. 20-minütigen Film, sollen Flyer für Jugendliche und Lehrer entstehen sowie ein Schulungsordner, mit dem Schulpaten an den Heimatschulen von erkrankten Kindern und Jugendlichen die Mitschüler und Lehrer informieren.

Im Oktober und Dezember fanden die Drehtage für unseren Film gemeinsam mit der Medienfirma „VomHörenSehen“ aus Bremen statt. Unsere Hauptdarstellerin Anna, die selbst seit mehreren Jahren am Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) erkrankt ist, durften wir an mehreren Drehtagen in ihrem Alltag mit der Erkrankung begleiten.

Neben Dreharbeiten zu Hause und im Sportverein unserer Protagonistin sollen auch Aspekte



Bei Anna zuhause

der Behandlung und Therapie im Kliniksetting gezeigt werden.

Die Drehtage im St. Josef-Stift in Sendenhorst 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.

Am 24.10. hat auch Annas Familie sehr offen über ihren Umgang mit der Erkrankung gesprochen, über Ängste, Sorgen und Hoffnungen, was uns vom Filmteam ungemein beeindruckte und für manchen Gänsehautmoment sorgte. Auch in Annas Sportverein, sowohl beim Training der Jugendfußballer, als auch bei ihrem eigenen Training mit der Frauenfußballmannschaft trafen wir ausschließlich auf großes Verständnis und Unterstützung. Beeindruckend war zudem auch unser Drehtag an Annas Schule im Dezember 2018. Es ist absolut nicht selbstverständlich, dass wir mit

unserem Filmprojekt, das ja so einigen Wirbel und zusätzliche Arbeit macht, mit offenen Armen an einer Schule empfangen wurden. Der Schulleiter, Annas Vertrauenslehrerin und auch die Mitschüler haben wunderbar mitgemacht.

Mit viel Spaß, Ausdauer und Durchhaltevermögen (und viiielen Süßigkeiten) haben wir die anstrengenden Drehtage gut gemeistert. Unser tolles, hochmotiviertes Filmteam zeigte sich begeistert von der Offenheit und Professionalität aller Beteiligten. Nach den vier Drehtagen sind zahlreiche tolle Szenen und wertvolle Aussagen festgehalten worden, die den Film definitiv sehr bereichern werden. Uns wurde während der Drehtage sehr deutlich, wie gut Anna ihren Weg mit der Erkrankung meistert und wie sehr sich das auf die



Beim Training von Annas Jugendmannschaft

Akzeptanz in ihrem sozialen Umfeld auswirkt. Schließlich fuhren wir alle mit dem Gefühl nach Hause, dass es ein richtig richtig guter Film wer-



In der Regenbogen-Gesamtschule in Spenge

den wird. Derzeit ist das Team der Medienfirma „VomHörenSehen“ intensiv mit dem Sichten und Schneiden des riesigen Filmmaterials beschäftigt. Aus über 20 Filmstunden müssen 20 Minuten zusammengestellt werden – kein leichter Job. Bald schon soll ein erster Rohentwurf fertig sein, anschließend bleibt Zeit für Anmerkungen aller Beteiligten sowie Überarbeitungen. Geplant ist die Fertigstellung des Films Ende März 2019 und eine anschließende Filmpremierre in Sendenhorst.

Ein herzliches Dankeschön geht an dieser Stelle an alle, die uns – auf welche Weise auch immer – bei diesem wichtigen Projekt unterstützen. Allen voran natürlich Danke an die großartige Anna und an alle Darsteller!

Kathrin Wersing

Unsere Förderer

Der Bundesverband Kinderreuma e.V. hat in 2018 pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene in Höhe von 20.000 € erhalten.



Der Treffpunkt Kinderreuma Göttingen erhielt in 2018 pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Landesebene in Höhe von 500€.

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

Darüber hinaus kann der Bundesverband Kinderreuma e.V. im Rahmen der Projektförderung auf Bundes- und Landesebene nach §20hSGBV mit den bewilligten Geldern folgende Projekte durchführen. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der Bundesverband Kinderreuma e.V. verantwortlich.

•RAY Tandem - Ausbau der Jugendorganisation RAY für junge Menschen mit Rheuma und/ oder Schmerzverstärkungssyndrom"

Die Barmer, fördert dieses Projekt über 3 Jahre (01.01.2018 bis 31.12.2020) mit einer Förder-summe von insgesamt 128.263,60€.



•"SchmerzFrei"

Der BKK Dachverband e.V. unterstützt unser Projekt im Förderzeitraum (01.06.2018 bis 31.12.2019) mit insgesamt 53.000,00€.



•"Roll-ups und Flyer zur Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit über Kinder- und Jugendrheuma und Schmerzverstärkungssyndrom"

Die DAK Gesundheit fördert dieses Projektes mit 4.390,00€.



•"Aufklärung über Kinderreuma bei der Messe Lokolino in Göttingen"

Regionalprojekt des Treffpunktes Kinderreuma Göttingen in 2019. Die AOK Niedersachsen fördert das Projekt mit 814,71€.

•"Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern"

Regionalprojekt des Treffpunkt Kinderreuma Göttingen in 2019. Die AOK Niedersachsen fördert das Projekt mit 1.719,00€.



Die beiden Projekte **"Klinik Clowns"** und **"Begleitung und Unterstützung in Schule und Beruf für rheumakranke Kinder und Jugendliche"** werden durch die Heinrich Hageböck Stiftung in 2019 finanziert.



Wir danken unseren Förderern im Namen der betroffenen Familien sehr herzlich für ihre Unterstützung.

Kathrin Wersing/Gaby Steinigeweg

UNSERE PROJEKTE



DAK finanziert Projekt „Öffentlichkeitsarbeit“

Die DAK-Gesundheit in Hamm unterstützt die Arbeit unseres Bundesverbands mit 4.390 € für das Projekt „Öffentlichkeitsarbeit“. Eigens für die Scheckübergabe ist die Leiterin Carolina May nach Sendenhorst angereist und konnte zugleich durch Jutta Becker, Mutter einer rheumakranken Tochter, sowie durch unsere Mitarbeiterinnen Jutta Weber und Marion Illhardt einen Einblick in unsere Vereinsarbeit bekommen.



v.l. Jutta Becker, Marion Illhardt, Carolina May



Ärzte-Kongress in Münster 16.-17. November 2018

Im November fand der 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. in Münster statt. Diese Gelegenheit haben wir uns nicht entgehen lassen und repräsentierten RAY mit einem Stand. Dieses Mal waren Jutta, Franz, Sarah und ich am Start.



Damit wir Freitagmorgen ganz entspannt zum Kongress aufbrechen konnten, reisten wir schon am Vorabend an und bezogen unsere Zimmer in der Jugendherberge am Aasee, die vielen RAY-Mitgliedern schon von vergangenen Wochenenden bekannt sein sollte. Anschließend suchten

wir uns eine nette Lokalität in der Nähe unserer Herberge. Bei leckerem Essen und Getränken schmiedeten wir einen Schlachtplan für die kommenden zwei Tage.

Am nächsten Morgen machten wir uns dann nach dem Frühstück auf zum Uniklinikum. Dort richteten wir uns erst einmal ein und schmückten unseren Stand. Wir nahmen an einigen Seminaren teil und standen in den Pausen für Fragen von Interessierten zur Verfügung. Nachdem die Veranstaltung beendet war, fuhren wir erst einmal zur Jugendherberge zurück. Da es beim Kongress nur einen kleinen Snack gab, sind wir am Abend wieder in das Lokal vom Vorabend gegangen. Auch Christine stattete uns einen kleinen Besuch ab, sodass der Abend mit guten Gesprächen endete.

Der letzte Tag des Kongresses lief ähnlich ab wie der Tag zuvor. Wir standen für Fragen zur Verfügung und nahmen an Seminaren teil. Gegen Mittag packten wir dann unsere Sachen zusammen und traten unsere Heimreise an.

Fazit vom Wochenende: Der Kongress war gut und es wurden einige Kontakte geknüpft. Leider vergeht wie zu oft die gemeinsame Zeit immer viel zu schnell.
Isabell S.

RAY Tandem Evaluation - Eure Mithilfe ist gefragt!

Im Rahmen vom RAY-Tandem Projekt führen wir auch eine Befragung unter Jugendlichen/jungen Erwachsenen durch, die noch nicht bei RAY mitmachen, oder sich zurzeit nicht (mehr) bei RAY engagieren/einbringen. Wenn dies auf Euch zutreffen sollte oder ihr Leute kennt, die noch nicht bei RAY dabei sind, wäre ich Euch sehr dankbar, wenn Ihr bitte den Fragebogen über den folgenden Link ausfüllen könntet bzw. den Link weiterleiten würdet!

<https://www.surveymonkey.de/r/7Y56HF5>
Vielen herzlichen Dank für Eure Mithilfe!

RAY Frühstück in Münster

Mit vielen Leuten fand das nächste Frühstück am 24.02.2019 an einem sehr sonnigen Morgen in Münster statt. Durch den ständigen Kontakt und einem guten Netzwerk untereinander haben sich für das Frühstück bereits Fahrgemeinschaften gebildet. Es war ein sehr reger und lustiger Austausch mit insgesamt 13 RAY-Mitgliedern / Interessierten. Dabei hatten wir unterschiedlichste Themen. Natürlich wurde über vergangene Aufenthalte und damit verbundene lustige Geschichten erzählt. Auch tauschten wir uns über aktuelle Themen wie z.B. den Wechsel von der Jugend- in die Erwachsenenstation aus. Durch die vielen und geselligen Geschichten hat man schnell die Zeit vergessen, sodass es zu einem langen unterhaltsamen Frühstück wurde.

Hendrik



Rückblick: RAY Treffen, RAY's 5. Geburtstagsfeier und RAY Informiert beim Adventsbasar

Zum Ende vom 1. RAY-Tandem Projektjahr fanden sich am 24.11.2018 sieben RAY Mitglieder zusammen mit RAY-Tandem Koordinatorin Jutta Weber im St. Josef-Stift in Sendenhorst ein. Gemeinsam wurde auf das vergangene Jahr geschaut, Termine und Aktivitäten für 2019 geplant und die Gestaltung vom RAY Flyer und RollUp aktualisiert.

Fleißig wurde die lange Liste der wichtigen Themen abgearbeitet und gemeinschaftlich treffende Formulierungen für die Neuauflage von RAY Flyer und RollUp gefunden.

Nach dem Tag voller produktiver Diskussion und Arbeit kam das gemeinsame Essen in der Titanic zu Ehren von „RAY's“ 5. Geburtstag genau richtig. In Ruhe konnte über gemeinsame Erlebnisse gesprochen und Neuigkeiten mit den Ehrengästen Christine Göring und Phyllis Piech ausgetauscht werden. Nach einer kurzen Nacht waren die fleißigen Sieben, weitere RAY Mitglieder und befreundete Helferlein schon früh wieder auf, um den Stand der Jugendgruppe für den Adventsbasar vorzubereiten. Verschiedene Aktivitäten wurden angeboten, um den kleinsten Besuchern die Zeit beim Adventsbasar noch ein Stückchen kurzweiliger zu gestalten. Den Eltern und anderen Interessierten konnten währenddessen die Aktivitäten und Visionen von

RAY nähergebracht werden.

Ein intensives Wochenende, das die Vorfreude auf weitere RAY Veranstaltungen für 2019 nochmal mehr vergrößert hat.

Jutta Weber



v.l.: Tom, Pia, Julius, Isabell, Inken, Sarah und Laura

RAY's neuer Internetauftritt:

Wie in der letzten "Familie geLENKig" beschrieben, ist die Homepage von RAY in der Zwischenzeit umgezogen! Ihr findet die RAY Homepage nun unter www.kinderrheuma.com/ray Surft doch mal vorbei!

RAY Newsletter - Mit der Erweiterung der Homepage um die RAY Seiten ist es nun möglich, neben dem Newsletter vom Bundesverband Kinderreuma e.V. sich ebenfalls oder ausschließlich für den separaten RAY Newsletter anzumelden. <https://www.kinderrheuma.com/index.php?page=newsletter>

Ab Ende April 2019 wird der RAY Newsletter über diese Homepagefunktion an alle Abonnenten verschickt.

Ray beim Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe

Das Bundestreffen Junge Selbsthilfe fand dieses Jahr am ersten Märzwochenende in Duderstadt statt. Für alle, die noch nichts von diesem Treffen gehört haben: Hier kommen junge Erwachsene aus verschiedenen Selbsthilfegruppen (von ADHS über Depression, Legasthenie und Trisomie 21 war alles dabei) zusammen, tauschen sich aus und unterstützen sich gegenseitig. Gleichzeitig arbeitet man an verschiedenen Projekten, im letzten Jahr ist zum Beispiel der Blog „Lebensmutig“ entstanden (www.junge-selbsthilfe-blog.de). Dieses Jahr ging es viel um Vernetzung untereinander. In einigen Bundesländern sind schon Arbeitskreise gebildet worden und bundesweite Arbeitsgruppen sind in Planung. Auf dem Foto könnt ihr sehen, von wo die gut siebzig Teilnehmer alle kamen.



befinden zu sorgen. Dafür konnte man den Tag mit einer energetisierenden Yoga-Stunde beginnen und ihn am Abend am Lagerfeuer ausklingen lassen. Zwischendurch konnte man sich bei einer Traumreise erholen oder überschüssige Energie beim Improtheater loswerden – vorausgesetzt man war nicht gerade in ein hoch spannendes Gespräch mit an-

deren Teilnehmern vertieft, denn die hatten so einiges zu berichten. Insbesondere die Abendstunden dauerten oft bis in den nächsten Morgen hinein. Franz



wir unterschiedliche Methoden der Gruppenarbeit kennengelernt. Manche haben wir auch direkt ausprobiert, zum Beispiel ein etwas anderes Kennenlernspiel oder eine Möglichkeit sich durch abstrakte Bilder zu verständigen. Neben den arbeitsintensiven Zeiten gab es aber auch genügend Möglichkeiten für das eigene Wohl-

Sarah und ich waren als Vertreterinnen von RAY mit dabei. So konnten wir neben den großen Plänen auch einige nützliche Tipps und Tricks für unsere Gruppenarbeit mitnehmen. In einem Workshop haben

Die RAY Sommeraktion

Viele von euch sind ja schon im Besitz eines RAY Festivalbändchen welches das Logo und Motto unserer Jugendgruppe ziert. Nun sind wir extrem neugierig und wollen wissen:

Wo begleitet euch euer RAY Festivalbändchen denn überall hin? Um eine Antwort zu bekommen, machen wir folgende Aktion über den Sommer 2019:

Wir rufen alle RAY Festivalbändchen-Besitzer/-innen auf: Macht Fotos von eurem RAY Festivalbändchen an den exotischen, chaotischen, fernen, ganz alltäglichen, schrägen, lauten und leisen Orten, die ihr über den Sommer 2019 bereist/erkundet. Schickt eure Fotos bitte mit der Angabe, wo das Foto entstanden ist und warum ihr Euch den Ort ausgesucht habt, einfach per E-Mail an

Jutta unter: jutta.weber@kinderrheuma.com.

Einsendeschluss ist der 15.09.2019.

Die Redaktion der Familie geLENKig fungiert als Jury und wählt unter allen Einsendungen die 3 besten Fotos aus. Die Gewinner und die Top 10 aller Fotos werden in der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig veröffentlicht. Im Weiteren bekommen diese Fotos natürlich einen Ehrenplatz auf der RAY Homepage.

Den 3 Gewinner/-innen winken coole Preise – also nix wie los und macht das RAY Festivalbändchen zu eurem persönlichem Top Model!

Du hast noch kein RAY Festivalbändchen? Dann melde Dich doch gerne bei RAY unter ray@kinderrheuma.com!

Teilnahmebedingungen

Pro Person kann nur ein Foto eingereicht werden. Das Foto sollte eine Größe von 8MB nicht überschreiten. Das Foto zeigt das RAY Festivalbändchen an dem Ort Deiner Wahl. **Personen dürfen nur dargestellt werden, wenn sie nicht zu identifizieren sind (z.B. Aufnahme der Rückansicht einer Person).**

Die relevante Datenschutzerklärung kann vor Teilnahme im Familienbüro unter 02526-3001175 angefordert oder



unter

<https://www.kinderrheuma.com/index.php?page=datenschutz> eingesehen werden. Die Teilnahme an der RAY Sommeraktion 2019 setzt eine Einwilligung der Teilnehmerin/des Teilnehmers in die damit verbundene Datenerhebung und -verarbeitung voraus. Die jeweiligen personenbezogenen Daten der Gewinnspielteilnehmer/-innen werden nur streng zweckgebunden zur Kontaktaufnahme und Abwicklung der Preisvergabe im Rahmen der RAY Sommeraktion 2019 elektronisch erhoben, gespeichert und benutzt. Eine Veröffentlichung der Gewinner und der TOP 10 Fotos wird nur mit der schriftlichen Einwilligung des/der Einsender(s)/-in bzw. seiner Sorgeberechtigten vorgenommen.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Die nächsten RAY Termine:

- **11.05.2019** - RAY Frühstück in Marburg
- **28.06.2019** - RAY Treffen beim Fortbildungswochenende in Freckenhorst
- **30.08.-01.09.2019** - RAY Aktiv Wochenende im Jugendgästehaus Aasee in Münster. Erfahre mehr über das, was RAY ausmacht. Mach mit beim interaktiven Ernährungsworkshop, lass Dich von Studierenden mit chronischer Erkrankung inspirieren, bekomme einen Einblick in Alternative (Behandlungs-)Methoden und habe einfach in der Gemeinschaft eine tolle Zeit.
- **28.09.2019** - RAY BBQ in Beckum

- **27.10.2019** - RAY Frühstück in Siegen
- **23.-24.11.2019** - RAY Treffen und Peer-Schulung in Sendenhorst

Hast Du Interesse an einem der genannten Termine teilzunehmen oder Ideen für weitere Veranstaltungen/Aktivitäten?

Dann melde Dich bei RAY unter ray@kinderrheuma.com oder im Familienbüro unter 02526/ 300 1175. Wir freuen uns auf Deine Teilnahme!

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



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen			
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454-7759 steinfurt@kinderrheuma.com		Märkischer Kreis Sabine Kuschel & Sandra Diergardt 58840 Plettenberg Tel: 02391-52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202-2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209-3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273-1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		Kreis Düren Schmerzverstärkung (SVS) Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423-6135 dueren@kinderrheuma.com
Köln	Iris & Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233-63103 koeln@kinderrheuma.com		Kreis Herford/ Bielefeld Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221-80180 herford@kinderrheuma.com
Kreis Coesfeld/ Münster	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543-4187 muensterland-sued@kinderrheuma.com		Kreis Lippe Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235-6400 lippe@kinderrheuma.com
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com		Hochsauerlandkreis Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Tel: 02972-92 17 57 Hochsauerlandkreis@kinderrheuma.com
Kreis Kleve/ Krefeld	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151-978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com		Kreis Gütersloh Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257-977736 guetersloh@kinderrheuma.com

**Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?
Dann gründen Sie doch einen!
Informationen und viel Unterstützung dabei gibt es im Familienbüro.**

Kontakt:

Telefon: 02526-3001175

E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Region	Gruppenleiter		Region	Gruppenleiter	
Treffpunkte in Hessen					
Kassel	Sabina Klein 34233 Fulda Tel: 0561-819247 kassel@kinderrheuma.com		Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Tel: 0160-92379087 nordhessen @kinderrheuma.com	
Osthessen (Vogelsberg- kreis, Hersfeld- Rotenburg, Fulda)	Romina Schmidt 36110 Schlitz Tel: 06653-919655 osthessen@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		
Treffpunkte in Niedersachsen					
Landkreis Osnabrück	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404-3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551-373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Wolfsburg/ Helmstedt	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363-8102092 wolfsburg@kinderrheuma.com		Oldenburg/ Bremen	Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg-bremen @kinderrheuma.com	
Treffpunkt in Sachsen					
Vogtland- kreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176-22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		Bautzen/ Görlitz	Manja Gruenther 02694 Malschwitz Tel: 035932-39400 bautzen- goerlitz@kinderrheuma.com	
Treffpunkt in Baden-Württemberg			Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern		
Nordbaden	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177-6999413 nordbaden@kinderrheuma.com		Schwerin	Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385-34327155 schwerin@kinderrheuma.com	

Neuer Treffpunkt Osthessen



In Osthessen gibt es ab sofort einen neuen Treffpunkt. Romina Schmidt unterstützt Familien vor Ort durch Beratung und Austausch. Herzlichen Dank an Frau

Schmidt für ihr Engagement. Wir wünschen einen guten Treffpunkt-Start! Interessierte Familien aus dem Vogelsbergkreis, Hersfeld-Rotenburg und Fulda können sich sehr gerne bei ihr melden unter:

Treffpunkt Kinderrheuma Osthessen

Romina Schmidt

Tel: 06653-919655

osthessen@kinderrheuma.com

Drei Treffpunktleiter haben in den letzten Monaten ihre Treffpunkt-Arbeit beendet. Unseren langjährigen Treffpunkt-Leitern Thorsten Stricker, Regina Lumpf und Sandra Kerlen danken wir sehr herzlich für ihre jahrelange tolle und engagierte Arbeit vor Ort! Kathrin Wersing

Unsere Treffpunkte „Oberbergischer Kreis“, „Duisburg/ Kreis Wesel/ Oberhausen“ sowie „Landkreis Schaumburg“ suchen neue Gruppenleiter*innen.

Haben Sie Interesse an der Fortführung der Treffpunktarbeit? Oder vermissen Sie einen Treffpunkt in Ihrer Region? Wir freuen uns sehr über neue Treffpunktleiter*innen und Interessierte. Viel Unterstützung und Begleitung dabei gibt es dafür im Familienbüro. Einfach anrufen oder eine Mail schicken an die Treffpunkt-Koordinatorin kathrin.wersing@kinderrheuma.com.

Treffpunkt Göttingen

Gemeinsam mit meinen Schülern und Schülerinnen (Klasse 7) der Martin-Luther -King Schule Göttingen habe ich im



Rahmen des Hauswirtschaftsunterrichts drei verschiedene Kekssorten backen können. Alle Kinder freuten sich über die gemeinsame Backaktion und spendeten gerne die kulinarischen Köstlichkeiten.

Den Großteil der bunten Keksmischungen stellen die Familien des Treffpunkts Kinderrheuma Göttingen zur Verfügung. Wie auch schon im vergangenen Jahr, trafen wir uns auch in diesem Jahr in der Albanigemeinde Göttingen, um die Kekstüten zu befüllen. Eine bunte Mischung ist auch in diesem Jahr wieder liebevoll zusammengestellt worden. Gemeinsam haben wir knapp 70 Kekstüten gefüllt. Zudem spendeten zwei Familien eingemachte Marmelade, die wir ebenfalls zum Verkauf anbieten konnten.

Ich danke meinen fleißigen Schüler/innen und meinen engagierten Treffpunktlern für die großartige Leistung und die reichlichen Keksspenden! Gemeinsam konnten wir das schaffen!

Mirja Bohlender

Messe „Mobil und Fit“ - Wir waren dabei!

Unser Treffpunkt Kinderrheuma Kreis Steinfurt und die Rheumaliga informierten am 27. und 28. Oktober 2018 zum Thema "Rheuma". Die Messe "Mobil und Fit" in der Stadthalle Rheine ist eine Veranstaltung, bei der sich verschiedene Gesundheitseinrichtungen und Vereine präsentieren. Die Besucher haben die Möglichkeit sich zu informieren sowie an verschiedenen Vorträgen und Aktionen teilzunehmen.

Die Rheumaliga hat schon seit Jahren einen

Stand dort. Auf Anfrage, ob ich dort auch unseren Verein vorstellen wollte, habe ich zugesagt, um zu schauen wie das Interesse so ist. Es war ein schönes Wochenende mit vielen netten Leuten, die ich kennengelernt habe. Wir



haben gute Gespräche geführt, die sich aber eher auf den Erwachsenenbereich bezogen. Ein eigener Stand auf der Messe würde sich wahrscheinlich nicht lohnen. Aber es hat sehr viel Spaß gemacht und ich würde mich beim nächsten Mal wieder mit an den Stand setzen.

Tatjana Lürwers

Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen

Die Messe LOKOLINO in Göttingen ist die größte Erlebnismesse für Familie, Baby und Kind in Südniedersachsen. Mehr als 140 Aussteller präsentierten sich auch in diesem Jahr auf der 7. Familienmesse- LOKOLINO vom 9.02.-10.02.19.

Der Ausstellerbereich war in fünf Themenzonen gegliedert: Mein Kind, Schwangerschaft und Geburt, Baby und Kleinkind, Schulanfang, Familie und Leben. Zudem gab es ein Geschichtenzelt und eine Bühne mit abwechslungsreichem Programm für alle Kinder.

Der Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen präsentierte sich an beiden Tagen mit einem Infostand. Sechs fleißige Treffpunktfamilien stellten interessierten Familien das ausgestellte Infomaterial



vor und führten viele hilfreiche Gespräche mit interessierten und neu betroffenen Eltern. Alle Familien freuten sich über den regen Austausch und nahmen gerne das Infomaterial und den Gruppenflyer mit nach Hause. Allen interessierten Familien ist zudem die Möglichkeit gegeben worden, an den regelmäßigen Gruppentreffen teilzunehmen. Dank des Kinderschminkens und des Glücksrads, verweilten auch viele nicht betroffene Familien mit ihren Kindern am Stand und konnten sich über den Film: „Kinderrheuma, was'n das?“ und mit Hilfe des Infomaterials informieren. Alle Kinder warteten geduldig sowohl am Samstag als auch am Sonntag, um sich von Ramona und Sylvia ein wunderschönes Motiv aufmalen zu lassen.

Das Glücksrad kam am Sonntag zum Einsatz. Kinder durften am Glücksrad drehen und mithilfe der Eltern Fragen zum Thema Kinderrheuma beantworten. Somit haben auch die kleinen und großen Besucher ein wenig über Kinderrheuma erfahren können und bekamen zum Ende noch eine kleine Aufmerksamkeit aus der „Überraschungskiste“.

Diese Veranstaltung war für uns auch in diesem Jahr wieder ein voller Erfolg. Wir haben dieses Wochenende gemeinsam gestaltet, uns unterstützt, betroffenen Familien Mut ge-

macht, Hoffnung gegeben und interessierte Familien informiert.

Auf diesem Weg richte ich meinen herzlichsten Dank für die großartige und kreative Unterstützung an meine Arbeitskollegin Ramona, die auch in diesem Jahr ihre Zeit, Mühe, Kreativität und Herzlichkeit spendete.

An alle engagierten, anwesenden und verhinderten großartigen Treffpunktfamilien, die diese



Gruppe so einzigartig machen, richte ich ebenfalls ein herzliches Dankeschön. Die Hauptrolle dabei spielten unsere Kinder, die sich ebenfalls tatkräftig einsetzten und zueinander stehen. Weiterhin möchte ich mich im Namen aller betroffenen Familien bei der AOK Duderstadt für die Förderung bedanken, ohne die das Projekt „Lokolinomesse 2019“ nicht möglich gewesen wäre.

Mirja Bohlender

Nikolausfeier

Pünktlich am 6. Dezember kam der Nikolaus mit seinem äußerst charmannten Knecht Ruprecht um die Ecke geschneit. Nachdem er sich mit Kaffee und Kuchen gestärkt hatte, erzählte der Nikolaus spannende Geschichten über die Kinder, die ihm die Engeln geflüstert hatten. Da wir ziemlich viele brave Kinder hatten, musste Knecht Ruprecht in eine ungewohnt liebe Rolle schlüpfen... Mit großer Freude verteilte er Nikolausschuhe und Stutenkerle an die Patienten. Anschließend bedienten wir uns noch am leckeren Buffet aus unserer Küche. Lieber Nikolaus und Knecht Ruprecht: Vielen Dank für euren Besuch und bis zum nächsten Jahr!

Phyllis Piech und Judith Seebröcker



Weihnachtsfeier

In der Vorweihnachtswoche wurde es so langsam festlich: Die Kinder schmückten gemeinsam mit Anna, unserer FSJlerin, den Weihnachtsbaum und bauten die Krippe auf. Diese war auch zentraler Punkt in unserer Stationsweihnachtsfeier am 20. Dezember. Unsere Krankenhauseelseorgerin Birgit Hollenhorst veranschaulichte die Weihnachtsgeschichte zusammen mit den Kindern anhand der Krippe und ihren Figuren. Natürlich durften auch die passenden Weihnachtslieder nicht fehlen und bei selbst gebackenen Plätzchen, Köstlichkeiten aus der Küche und netten Gesprächen ließen wir den Nachmittag gemütlich ausklingen.

Phyllis Piech und Judith Seebröcker

Große Karnevalssause auf der Polarstation

Mit einem kräftigen „Sendenhorst, Abschlau-HELAU“ begrüßten die kleinen und großen Patienten der Polarstation und der C1 Prinz Uli II. und sein komplettes Gefolge im Spielzimmer der C0. Sofort ging es mit einem netten Fußball-Aufwärmtraining los und allen wurde ordentlich eingeheizt. Es folgten verschiedene Spiele, die



alle unter dem Fußballmotto stand (der Elferrat war nämlich eine komplette Fußballmannschaft). Auch Tom Juno machte mit seinem Mitmachlied ordentlich Stimmung. Nach der Ordensverleihung gab es noch einige nette Abschiedsworte und dann stand der Ausmarsch an. Bei uns wurde allerdings noch ordentlich weitergefeiert- es ist ja nur einmal im Jahr Karneval! Wir verabschieden uns mit einem kräftigen Juppstift- HELAU!

Phyllis Piech und Judith Seebröcker

"Meine Schwester ist chronisch krank - Was bedeutet das für mich?"



Joan Strahler

Geschwister von chronisch kranken Kindern werden früher als andere Kinder in ihrem Alter mit Leid konfrontiert. Aber selten fragt jemand, wie es ihnen damit geht? Joan Strahler, Schwester einer rheumatologisch erkrankten Patientin, hat dieses Thema in einer

Facharbeit ausführlich behandelt. Eine Zusammenfassung.

Mir ist nicht ständig bewusst, dass meine Schwester chronisch krank ist, aber wenn sie eine Woche lang im Krankenhaus ist oder wenn eine schlechte Nachricht vom Arzt sie runterzieht, dann wird mir wieder vor Augen geführt, dass meine Schwester nicht so ist wie ich oder andere Leute, die ich kenne. Sie ist zwar eigentlich ganz normal, wenn man das Wort in diesem Zusammenhang benutzen kann, aber manche Sachen, die sie erlebt, entsprechen einfach nicht der Norm. Und dass sie manchmal anders behandelt werden muss, wissen meine Familie und Freunde auch. Nur leider wird teilweise vergessen, dass auch meine andere Schwester und ich unter der chronischen Krankheit unserer Schwester leiden. Natürlich erfahren wir die Krankheit nicht so wie sie, aber auch die nicht betroffenen Geschwisterkinder werden von der chronischen Krankheit beeinflusst. Ich habe in meinem 11. Schuljahr eine Facharbeit zu dem Thema geschrieben und mich deshalb sehr intensiv mit den vorhandenen Informationen und Studien auseinandergesetzt. Ich werde in diesem

Artikel Informationen darlegen, welche Risiken für die Geschwisterkinder bestehen und wie die Eltern diesen am besten entgegenwirken können beziehungsweise wie die Eltern die Geschwisterkinder am besten fördern und unterstützen können.

Mich persönlich beschäftigt dieses Thema, weil ich direkt davon betroffen bin. Ich erlebe hautnah mit, wie viel Zeit und Arbeit eine chronische Krankheit bedeuten kann. Natürlich ist die Intensität der zusätzlichen Arbeit und Zeit abhängig von der chronischen Krankheit und ich kann deshalb nicht für alle Familien sprechen, sondern nur aus meiner eigenen Sicht erzählen, aber nachdem ich mich ausführlich mit diesem Thema auseinandergesetzt habe, weiß ich, dass es viele Kinder und Jugendliche gibt, denen es so geht wie mir. Sie alle werden von der chronischen Krankheit ihrer Geschwister beeinflusst. Ich wollte wissen, was diese Situation für mich persönlich bedeutet, ob ich Risiken zu befürchten habe. Besonders hat mich interessiert, wie weit die Forschung auf diesem Gebiet ist und ob es vielleicht Studien zu den nicht betroffenen Geschwisterkindern gibt.

Bisher gibt es nur wenig Literatur und Studien zu diesem Thema, was sehr schade ist, da es ein wichtiges Thema ist und mehr Menschen dafür sensibilisiert werden sollten. Die Eltern wissen vielleicht manchmal gar nicht, dass auch ihre anderen Kinder von der chronischen Krankheit beeinflusst werden. Auch meinen Eltern konnte ich noch ein paar Tipps und Vorschläge geben, wie sie meine andere Schwester und mich besonders fördern konnten. Manche Punkte waren ihnen einfach nicht bewusst.

Man kann Kinder aber nur fördern und Risiken vorbeugen, wenn man um diese Risiken weiß, deshalb werde ich zunächst kurz die Risiken auf-

zeigen, denen die Geschwisterkinder möglicherweise ausgesetzt sind.

Die Geschwisterkinder werden früher als andere Kinder in ihrem Alter mit Leid konfrontiert. Sie erleben hautnah, welche Folgen eine chronische Krankheit haben kann, zum Beispiel Hilflosigkeit und Gebrechlichkeit. Aber auch Diskriminierung in der Gesellschaft gegenüber dem chronisch kranken Geschwisterkind kann Leid auslösen.

Außerdem sind Rivalitäten zwischen den Geschwistern meistens verboten. Normalerweise konkurrieren Geschwisterkinder zum Beispiel um das Ansehen ihrer Eltern oder um die besseren Schulnoten, aber teilweise wird dieses Konkurrenzverhalten

von den Eltern eines chronisch kranken Kindes nicht toleriert, weil sie Rücksicht und Verständnis von den anderen Geschwisterkindern erwarten. Das kann dazu führen, dass die Geschwisterkinder lernen, ihre Bedürfnisse hinter die des betroffenen Geschwisterkindes

zu stellen. Dadurch kann es aber passieren, dass diese unterdrückten Bedürfnisse unterschwellig Wut auslösen, die teilweise in Form von Wutausbrüchen Ausdruck finden.

Zudem können die Geschwisterkinder Schuldgefühle entwickeln, weil sie sich für die von ihnen empfundene Wut schämen. Bei manchen Geschwisterkindern entstehen auch Schuldgefühle, weil sie sich fragen, warum die chronische Krankheit nicht sie, sondern das Geschwisterkind getroffen hat. Diese Schuldgefühle, besonders, wenn die Kinder sie für sich behalten, können das Gefühlsleben der Geschwisterkinder enorm beeinflussen. Laut wissenschaftlicher Studien, die in der Zeitschrift für Klinische Psy-

chologie und Psychotherapie am 1. Juli 1999 unter Heinrich Tröster aufgeführt wurden, können „sozial-emotionale Probleme (Schüchternheit, sozialer Rückzug, emotionale Labilität, Ängstlichkeit)“ entstehen.

Es kann außerdem passieren, dass die Geschwisterkinder eine beeinträchtigte Bindung zu ihren Eltern haben. Die Eltern müssen dem chronisch kranken Kind mehr Zeit und Aufmerksamkeit schenken, da der Alltag in den meisten Fällen hinsichtlich des betroffenen Kindes ausgerichtet werden muss. Für die Geschwisterkinder kann

das vielleicht so rüberkommen, dass die Eltern sie weniger lieben, was natürlich nicht stimmt, da Zuwendung und Aufmerksamkeit nicht mit Liebe gleichgesetzt oder verwechselt werden dürfen.

Zudem kann es vorkommen, dass die Geschwisterkinder eine Angst entwickeln, dass die chronische Krankheit erblich

bedingt sein könnte. Sie befürchten selbst chronisch krank zu werden oder chronisch kranke Kinder zu bekommen.

Je nach Schweregrad der chronischen Krankheit, kann es dazu kommen, dass die Geschwister eine veränderte Geschwisterfolge erleben. Wenn das beeinträchtigte Kind älter ist als das nicht betroffene Geschwisterkind, überholt dieses das beeinträchtigte Kind irgendwann vielleicht körperlich, geistig oder seelisch, was zu einer enormen Verunsicherung führen kann, denn die Hierarchie der Geschwisterfolge funktioniert nicht mehr.

All das sind mögliche Risiken, die auftreten können, aber nicht müssen. Auch ich würde nicht



sagen, dass ich von allen aufgeführten Risiken betroffen bin. Das ist abhängig von der Familienkonstellation, der Schwere und Art der chronischen Krankheit und abhängig von den Reaktionen und Verhaltensmustern der Umwelt. Da jede Familie individuell ist, ist es auch schwierig Verallgemeinerungen für alle Geschwisterkinder zu geben.

Es ist wichtig, dass die Eltern wissen, wie sie mit ihren nichtbetroffenen Kindern umgehen müssen, um die genannten Risiken zu minimieren.

Zuerst sollten sie den Geschwisterkindern genau erklären, wie die chronische Krankheit entstanden ist und was genau mit dem Körper passiert. Das vermindert die Angst der Geschwister selbst chronisch krank zu werden und außerdem können sie auch andere Menschen, zum Beispiel in der Schule, genauer über die chronische Krankheit ihres Geschwisterkindes informieren und sie fühlen sich nicht so unwissend. Trotzdem sollte die chronische Krankheit nicht ständig und überall thematisiert werden, da das für die Geschwister sonst schnell langweilig und nervig werden kann.

Außerdem sollten die Geschwisterkinder nicht mit übertrieben vielen Aufgaben im Haushalt überfordert werden. Die Aufgaben sollten, soweit es möglich ist, gleich unter allen Geschwistern aufgeteilt werden und trotzdem sollte noch Zeit für Freizeitaktivitäten bleiben. Falls die chronische Krankheit viel Zeit beanspruchen sollte, bei meiner Familie sind das besonders Arztbesuche, können die Eltern auch spezielle Zeiten für die anderen Geschwister-

kinder anbieten, in denen sie sich ausschließlich mit ihnen beschäftigen. Zeit für das nichtbetroffene Kind ruft bei diesem das Gefühl von Sicherheit und Bedeutung hervor.

Außerdem sollte darauf geachtet werden, dass die Geschwisterkinder genügend Kontakt zur Außenwelt haben. Es tut ihnen gut, wenn sie Freunde haben, die nichts mit einer chronischen Krankheit zu tun haben, da sie so auch mal über andere Themen sprechen können. Zudem können Vertrauenspersonen außerhalb der Familie objektiver bei der Problembewältigung helfen, weil sie nicht in die chronische Krankheit involviert sind.

Mir persönlich ist am wichtigsten zu betonen, dass auch die Geschwisterkinder nur Kinder sind. Ich habe nicht immer Lust, was mit meiner chronisch kranken Schwester zu unternehmen und das ist auch in Ordnung so. Ich darf machen, was ich möchte und ich muss nicht immer Rücksicht nehmen. Natürlich weiß ich, dass sie

manchmal mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung braucht und das kann ich auch verstehen, aber ich darf auch meine Bedürfnisse und Wünsche erfüllen wollen. Denn Kinder bleiben Kinder, unabhängig davon, ob sie beeinträchtigt sind oder nicht.

Schlussendlich kann ich sagen, dass es Literatur und Artikel zu dem Thema gibt, aber leider viel zu wenig. Die Förderung und Unterstützung der Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern ist ein wichtiges Thema und mir persönlich fehlen aktuelle Studien zu dem Thema. Die meisten Studien sind mehr als zehn Jahre alt und mich würde interessieren, wie die Situation der Geschwisterkinder heutzutage aussieht. Joan Strahler



„Rheuma? Was ist das?“

Diese Frage habe ich an meiner Schule sehr oft gestellt bekommen, als ich probiert habe meinen Lehrern und Mitschülern zu erklären, was ich denn habe.

Aus diesem Grund hatte ich mir fest vorgenommen auf dem diesjährigen Sommerfest unserer Schule einen Rheuma-Stand aufzubauen und Informationen an die Leute zu verteilen und aufzuklären.

Kurz vor den Ferien veranstaltet die Schule immer einen Tag, an dem Schüler ihre in der Woche zuvor vorbereiteten Projekte vorstellen. Dieses Jahr hatte ich mir vorgenommen, einen Vortrag über Kinderrheuma zu halten. Dafür hatte ich 3 Wochen zuvor das Familienbüro in Sendenhorst angeschrieben und Dank einer guten Zusammenarbeit kamen alle benötigten Materialien rechtzeitig an und der Tag konnte kommen.

Das Wetter war recht gut und so kamen auch relativ viele Leute, um den Stand zu besichtigen.



Zeitgleich hatte ich in einem der Räume der Schule einen Vortrag vorbereitet, der insgesamt zweimal gehalten wurde. Leider gestaltete sich die Werbung aufgrund eines Druckfehlers als schwierig, weshalb die Besucherzahl bei den Vorträgen nicht ganz so hoch ausfiel wie erhofft. Nichtsdestotrotz war die Resonanz durchweg positiv und auch meine Mitschüler hatten, trotz der knappen Aufbauzeit, sehr viel Spaß.

Das Ziel, mehr Leute über Kinderrheuma zu informieren, wurde definitiv erreicht und einen Dank an das Familienbüro sowie meinen zahlreichen Helfern, ohne die das ganze Projekt nicht möglich gewesen wäre. Elias Hübner





SPRECHSTUNDE

Teil 2

Mit Sebastian Schua (Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie) und Arnold Illhardt (Diplom-Psychologe)

Arnold Illhardt (AI): Hallo Sebastian! Schön, dass du wieder dabei bist und wir gemeinsam die neue Rubrik „Sprechstunde“ fortsetzen können. Bei unserem ersten Austausch über das Thema Rheuma im Kinder- und Jugendalter ging es ja eher um allgemeine Themen wie Stand der Forschung oder Begrifflichkeiten. Ich möchte dir wieder einige Fragen stellen, die ich u.a. in den vielen Seminaren mit Patienten und Eltern aufgeschnappt und gesammelt habe. Ich starte mal mit einer ganz simplen Frage: Wie viele Kinder und Jugendliche sind eigentlich in Deutschland an Rheuma erkrankt?

Sebastian Schua (SSch): Hallo Arnold. Ich habe mich wirklich gefreut, dass unser erster Teil der Sprechstunde gut bei den Leserinnen und Lesern angekommen ist und bin gespannt, was du in unserer Fortsetzung für interessante Fragen aus deinem Alltag mit den Patienten gesammelt hast.

Um zu deiner ersten Frage zu kommen. In Deutschland sind in etwa 40.000 Kinder und Jugendliche von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen betroffen. Häufig verlaufen diese akuten Gelenkentzündung mild und klingen bei den meisten Betroffenen nach kurzer Zeit wie-

der ab, ohne dauerhafte Gelenkveränderungen zu hinterlassen. Bei ca. 10 – 20% der Kinder und Jugendlichen hingegen verläuft die Gelenkentzündung chronisch (d.h. über mind. 6 Wochen), so dass die Zahl der in Deutschland an Rheuma (chronische Gelenkentzündung) erkrankten Kindern und Jugendlichen sich auf ungefähr 13.000 beläuft. Insgesamt schließt diese Zahl alle Erkrankungen ein, die unter dem Begriff Kinderreuma zusammengefasst werden. Aufgrund der Schwierigkeit der Erkennung von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist auch von einer größeren Dunkelziffer auszugehen. Übrigens zum Vergleich, auch die Zuckerkrankheit, der sogenannte Diabetes mellitus Typ I ist in etwa gleich häufig im Kindes- und Jugendalter vorkommend.

AI: Eine Patientin fragte mich einmal, woher man solche Zahlen eigentlich weiß. Denn irgendwann fallen ja Jugendliche, die erwachsen geworden sind, aus dieser Zählung wieder heraus. Schlau gedacht! Wie kommt also eine solche Zahl zustande?

SSch: Diese Zahlen kommen unter anderem aus einer statistischen Erfassung – der sogenannten Kerndokumentation. In der Kerndokumentation werden die an kinderrheumatologischen Einrichtungen vorgestellten Kinder und Jugendlichen mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen erfasst. Diese Erhebung erfolgt einmal pro Jahr mit einem standardisierten Arztbogen. Der wird wiederum durch eine schriftliche Befragung der Patienten bzw. deren Eltern ergänzt. Diese Datenerhebung ist sehr wichtig, denn es lassen sich Standards und Trends in der kinderrheumatologischen Versorgung aufzeigen, aber auch Versorgungsprobleme herausfinden und die Krankheitslast rheumatischer Krankheitsbilder im Kindesalter beschreiben.

Typ II, Übergewicht und auch bestimmte Krebsarten. Ursächlich wird hierfür zu einem großen Anteil ein Zusammenhang mit gewissen Lebensstil- und Umweltfaktoren gesehen. Das beinhaltet auch die Ernährungssituation, Alkohol- und Nikotinkonsum, Umweltgifte, Stress etc.

Wir Kinder- und Jugendrheumatologen und auch die Erwachsenen-Rheumatologen sehen jedoch die rheumatischen Erkrankungen nicht als Zivilisationskrankheit an. Denn diese Erkrankungen begleiten die Menschheit schon sehr lange und sind nicht erst im Rahmen der Wohlstandszivilisation entstanden. Bereits der griechische Gelehrte Empedokles beschrieb im 5. Jahrhundert vor Christus entsprechende typische Symptome und fasste sie unter dem Begriff Rheuma („fließender Schmerz“) zusammen.

Das heißt aber wiederum nicht, dass Umwelteinflüsse keinen Einfluss auf unser Immunsystem haben. Sehr wohl spielen die oben genannten Faktoren für die Aktivität des Immunsystems eine Rolle. Der alleinige Auslöser einer rheumatischen Erkrankung sind sie jedoch nicht. Hierfür muss immer eine Reihe von inneren und äußeren Faktoren an einem ungünstigen Zeitpunkt in ungünstiger Zusammensetzung aufeinander treffen. Es gilt somit als gesichert, dass genetische, immunologische und hormonelle Prozesse mit Umweltfaktoren für den Ausbruch eines Rheumas verantwortlich sind.

Mir ist es deshalb sehr wichtig, den Eltern zu vermitteln, dass weder sie, noch das Kind in irgendeiner Weise schuld an der Erkrankung sein können und auch nicht sind.

AI: Wie du eben ja auch angeführt hast, erzählen mir Eltern oft von Vorwürfen aus dem Kreis der Familie oder Bekanntschaft, das Kind hätte

bestimmt Rheuma, weil... Und dann kommen die absonderlichsten Vorhalte: „Zu dünn angezogen“, „zu wenig draußen gespielt“ oder „falsche Ernährung“. Für die Eltern ist das oft sehr dramatisch, da es häufig auch eine Schuldzuweisung ist.

SSch: Ich sehe das genauso. Mit Schuld ist keinem geholfen und es ist aus den genannten Gründen schlichtweg falsch. Aus psychologischer Sicht, was hat es mit solchen Ursachensuchen von Betroffenen auf sich? Steckt dahinter das Bedürfnis der Menschen nach simplen Zusammenhängen?

AI: Genauso ist es. Immer dann, wenn Prozesse oder bestimmte Zustände sehr komplex und daher nicht transparent erscheinen, suchen die Menschen nach sehr einfachen Begründungen oder Antworten. Sogar wenn es sich längst erwiesen hat und diese Gegendarstellung längst publik ist, halten sich solche Falschaussagen wacker. So gibt es z.B. die unausrottbare Meinung in der Öffentlichkeit, man müsse bei Rheuma vor allem Wärme anwenden.

Manchmal stecken aber hinter solchen Ursachenzuschreibungen aus dem Kreis der Familie oder Verwandtschaft aber auch Unsicherheiten. Man weiß nicht, wie man auf die rheumatische Erkrankung des Enkelkinds oder der Nichte reagieren soll, und versucht es zumindest mit Interessenbekundungen, die sich aus aufgeschnappten Informationen aus der Regenbogenpresse speisen. Es soll eigentlich Interesse bekunden, führt aber im Endeffekt tatsächlich zu Anschuldigungen.

Kannst du übrigens noch mal auf die Ernährung bei Rheuma ein bisschen eingehen?

SSch: Gerne. Auf die Ernährung wird man oft angesprochen, hier sehen viele den Schlüssel zu vielem. Doch eine spezielle Diät im Kindes- und



Abwehrsystem sei zu schwach und müsste gestärkt werden. Das arme Kind! Gibt es überhaupt natürliche Möglichkeiten, auf das Immunsystem so einzuwirken, dass es in einer gewissen Balance bleibt?

SSch: Wenn du hierzu googlen würdest, würdest du eine Menge an vielleicht nützlichen, aber auch Unmengen an unnützen Dingen finden. Wie immer in der Medizin gibt es hierfür sehr viele unterschiedliche Meinungen. Meine Meinung hierüber ist eine davon.

Ich bin der Überzeugung, ein paar Stellschrauben gibt es auf jeden Fall, an denen man selber drehen kann. Vor allem eine angemessene Lebensweise spielt in unserer Lebensbalance eine große Rolle. Man sollte sich in jedem Fall versuchen, ausgewogen zu ernähren, da hatte ich bereits schon das eine oder andere gesagt. Gegen Schlemmen mit Süßigkeiten oder Chips habe ich überhaupt nichts einzuwenden, wenn dies Ausnahmen bleiben, man es in diesem Moment wirklich auch genießt und man sich sonst an eine gesunde Ernährung hält.

Regelmäßiges Bewegen an frischer Luft sehe ich persönlich zudem als besonders wertvoll an, dabei stärkt man seinen kompletten Körper. Beispielsweise nutzt man allein den Effekt des Klimas in der Klimatherapie (Bsp. Seeklima, Hochgebirgsklima). Hierzu weiß man, dass dies deutliche und auch anhaltende positive Effekte auf das Immunsystem haben kann (Bsp. bei Asthma, Osteoporose).

Auch das angemessene Aussetzen von Sonnenlicht ist eigentlich wichtig für unseren Körper, nicht nur für die Vitamin D Bildung. Dies spiegelt sich in der sogenannten Heliotherapie als eine Säule der physikalischen Therapie wieder. Allerdings muss man wiederum unter bestimmten Rheumamedikamenten und auch bei den sogenannten Kollagenosen, bspw. dem Lupus erythematodes mit Sonnenlicht sehr vorsichtig und

sammenspiel zum Schutz des Körpers vor allen möglichen Störungen von außen und innen. Hier sind Organe wie Knochenmark, Lymphknoten oder Lymphdrüsen, die Milz und die Thymusdrüse zu erwähnen. Das Abwehrsystem ist auch durch Zellen und Abwehrweiße in allen Körperorganen, in den Blutgefäßen, den Lymphgefäßen und im Gewebe vorhanden. Es schützt den Körper vor äußeren Eindringlingen und muss zwischen körpereigen und körperfremd unterscheiden. Rheumatische Erkrankungen sind zum Teil bedingt durch eine Störung der Erkennung körpereigener Strukturen. So ist das Immunsystem bei Rheuma zu fleißig und richtet sich gegen körpereigene Gewebe wie die Gelenkschleimhaut (Vorsilbe „Auto“ bedeutet ganz einfach „selbst“). Aber Rheuma ist nicht die einzige Autoimmunerkrankung. Es sind mittlerweile sehr viele Autoimmunkrankheiten bekannt. Eigentlich kann praktisch jedes Organ oder jedes Gewebe Ziel einer Autoimmunerkrankung sein. Die häufigste Autoimmunerkrankung ist die chronische Entzündung der Schilddrüse, die Hashimoto-Thyreoiditis. Andere häufig vorkommende Autoimmunerkrankungen sind beispielsweise chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Bsp. Colitis ulcerosa, Morbus Crohn), die Multiple Sklerose, der Diabetes mellitus Typ 1 (Zuckerkrankheit) oder die Zöliakie (Glutenunverträglichkeit).

AI: Ich habe einmal erlebt, dass eine Großmutter einer kleinen Rheumapatientin palettenweise Actimel für ihre Enkelin aufgekauft hat, weil sie der fälschlichen Meinung war, das

zurückhaltend sein, da dies einerseits zu Nebenwirkungen bei Medikamenten oder zur Förderung der Krankheitsaktivität führen kann. Ob und in wie weit ich mich als Patient der Sonne aussetzen darf und ob ich mich vielleicht sogar vor der Sonne schützen muss, muss individuell mit dem Kinderrheumatologen besprochen werden.

Eine Entwicklung, die ich leider immer mehr bemerke ist, dass unsere Kinder und Jugendlichen insgesamt immer weniger draußen sind. Vieles spielt sich nur noch in geschlossenen oder klimatisierten Räumen ab. Dies ist unter anderem heutzutage auf die großen Schulanforderungen, aber auch leider auf Grund des hohen Medienkonsums zurückzuführen. Ich frage häufig nach dem Medienzeiten der Kinder und Jugendlichen und die Antworten sind erschreckend. Wenn man sich überlegt, wie der Mensch sich in der Evolution entwickelt hat, dann ist diese Entwicklung wirklich schade. Unsere eigentlichen komplexen Sinne für reales Leben verkümmern zusehends. Deswegen sollte man sich aktiv darum bemühen, regelmäßig vor die Tür zu gehen und auch Sport draußen zu machen. Auch wenn man an Gelenkproblemen erkrankt ist, stellt das keine Ausnahme dar, dann halt in angepasster Weise. An den jeweiligen Menschen angepasstes Ausdauertraining, egal in welcher Art und Weise, ist übrigens perfekt, es erhöht die Stressresistenz und stärkt positiv das Immunsystem, es vermindert auch schlechte Laune und Frust, es kann kommunikativ und anregend sein. Ausgeprägte negative Auswirkungen auf unsere Gesundheit haben zudem die Belastung unserer Umwelt, z.B. durch Abgase, aber vor allem das Rauchen und auch der Genuss von regelmäßig und zu viel Alkohol sind echte Problemfälle für unsere Gesundheit.

Weiterhin ist es von Vorteil, auf einen ausgeglichenen Tag-Nacht-Rhythmus mit genügend

(Nacht-)Schlaf zu achten. Hierzu ist es auf jeden Fall nützlich, die neuen Medien (Handy und Co) aktiv am Abend auszuschalten und wegzulegen. Auch die Stressphasen sollte man möglichst kurz halten und auf anstrengende Herausforderungen, die im Alltag in Schule etc. nicht umgangen werden können, sollten gezielte Entspannungsphasen folgen. Die permanente Angespanntheit durch Schnelllebigkeit und Termindruck lassen unser Stresslevel nicht absinken.

AI: Man sieht, zwischen der Diagnose bis zu einer optimalen therapeutischen Einstellung können sich viele Stolpersteine, Denkfehler und letztendlich Ängste in den Weg stellen, die den Umgang mit der rheumatischen Erkrankung erschweren. Ich finde, du konntest mit deinen unkomplizierten und leicht verständlichen Antworten wieder viel dazu beitragen, mehr Licht in die Sache zu bringen. Vielen Dank für die Zeit und die Beantwortung der manchmal auch ungewöhnlichen Fragen.

Bei dem Familienwochenende vom 28. – 30. Juni 2019 in Freckenhorst wird es ja eine Live-„Sprechstunde“ mit uns Zweien geben. Unter dem Thema „Sprechstunde mal anders“ – Austausch und Diskussion über Kinderrheuma und SVS stehen wir den anwesenden Eltern und Patienten Rede und Antwort. Man darf gespannt sein.

Sollten Sie bzw. Ihr Fragen haben, die wir in einer der nächsten Sprechstunden klären sollen, dann schickt sie gerne an mich: illhardt@st-josef-stift.de

Bis dann!

Arnold Illhardt



Das Auge und damit verbundene Erkrankungen spielen auch in der Kinder- und Jugendrheumatologie eine große Rolle. Neben krankheitsspezifischen Auswirkungen rücken aber immer mehr auch digitale Medien als Verursacher z.B. von Kurzsichtigkeiten in den Fokus.

Was ist Sehen?

Das Wahrnehmen von Seheindrücken ist mit einem Fotoapparat zu vergleichen: Beide Augen nehmen Seheindrücke durch das Linsensystem auf, die dann auf der Netzhaut im Idealfall ein scharfes Bild entstehen lassen. Bei Übersichtigkeit (Hyperopie) entsteht das scharfe Bild hinter der Netzhaut, hier kann das Linsensystem bis zu einem gewissen Grad nachfokussieren. Bei Kurzsichtigkeit (Myopie) entsteht das scharfe Bild vor der Netzhaut, somit bleibt der Seheindruck unscharf. Die Seheindrücke beider Augen werden im Gehirn zu einem gemeinsamen Bild verarbeitet – das eigentliche Sehen findet dort statt. Oft werden die Augen auch als vorgelagerter Teil des Gehirns beschrieben.

Veränderung unserer Sehaufgaben

Unser Sehsystem wurde mit Beginn der industriellen Revolution vor neue Aufgaben gestellt: Waren wir Menschen früher vornehmlich Jäger und Sammler und hielten uns vermehrt draußen auf, veränderten sich unsere Sehaufgaben durch die industrielle Revolution und die Nutzung von Kunstlicht, z.B. Naharbeit, oft stundenlang. Auch die Regenerationsphasen der Augen in der Dunkelheit wurden durch Kunstlicht verkürzt.

Zunahme von Myopie

Mit Myopie bezeichnet man das Missverhältnis von Linsenbrechung und Augenbaulänge. Die Lichtstrahlen bündeln das Licht nicht auf der Netzhaut, sondern kurz davor. Die Ursache ist tatsächlich meist eine zu große Augenbaulänge.



Smartphone Nutzerin - Gesenkte Kopfhaltung und (zu) naher Leseabstand (Foto: UM)

Genau diese wird durch vermehrte Naharbeit und Kunstlicht gefördert. Untersuchungen haben bestätigt, dass ein Augenlängenwachstum auch durch Bildverarbeitung in der Netzhaut gefördert wird.

Studien lassen zusätzlich darauf schließen, dass der Aufenthalt im Freien und die damit verbundenen Ausschüttung des Hormons Dopamin auch die Entwicklung einer Myopie verlangsamen kann. Die Anzahl von kurzsichtigen Kindern zwischen 10 und 16 Jahren hat sich z.B. in Großbritannien in den letzten 50 Jahren mehr als verdoppelt. Auch tritt die Myopie früher auf. Laut einer Studie wird bis 2050 mehr als die Hälfte der Weltbevölkerung kurzsichtig sein.

Neben den Aufwendungen für benötigte optischen Versorgung steigt bei Myopie auch das Risiko für spätere Augenerkrankungen, wie z.B. Netzhautablösung, Glaukom, Katarakt, myopische Makulopathie, Verdünnung der Aderhaut oder Makuladegeneration – dieses auch exponentiell, je früher eine Myopie entsteht.

Ursachen der Zunahme von Myopie:

Die Ursachen dafür sind neben genetischen Faktoren auch das geänderte Freizeitverhalten und die Nutzung digitaler Medien – auch in der Arbeitswelt. Kinder (und Erwachsene) verbringen

weniger Zeit draußen bei Tageslicht und nutzen zusätzlich vermehrt Smartphones, Tablets oder Spielekonsolen. Der Abstand zu Bildschirm oder Display ist gering (armlängenabhängig). All das findet zusätzlich zur Naharbeit, die der Schul-, Studiums- oder Arbeitsalltag fordert, statt.

Digitaler Sehstress (Computer Vision Syndrom CVS): Der kurze Abstand zum Smartphone, die grellen Farben, der hohe Anteil an kurzweiligem Licht und die geringen Bewegungen der Augen sind zusätzlich Mitursachen für:

- Sehbeschwerden wie gerötete, trockene Augen, Augenbrennen,
- Kopfschmerzen,
- Nackenbeschwerden durch die starre gesenkte Kopfhaltung,
- Schlafstörungen durch den hohen kurzweiligen Lichtanteil des Smartphones,
- Psychische Belastungen durch die gesenkte Kopfhaltung.

NÄHER DRAN AN SMARTPHONE & CO. Der Sehabstand zu Mobilgeräten ist oft kürzer als zu Büchern oder Zeitungen. Das strengt auch jüngere Augen an. Gegen den Sehstress gibt es Brillengläser mit leichter Nahunterstützung.



Sehabstände (Quelle Kuratorium Gutes Sehen e.V.)

Auch Stress wird als weitere Ursache von Sehstörungen in Forschungsarbeiten beschrieben. Zusammenhänge auch von ophthalmologischen Erkrankungen werden vermutet und bereits untersucht.

Präventionsmaßnahmen:

- Täglicher Aufenthalt im Freien von mindestens 90 Minuten,
- Blick alle 20-30 Minuten auf ein in der Ferne gelegenes Objekt richten und genau fixieren,

- Digitale Medien auf Nachtmodus einstellen (wenn möglich),
- Spezielle Brillengläser mit Blaufilter,
- Stressmanagement durch Anti- Stress- Therapien,
- Ergänzung der Vorsorgeuntersuchungen von Kindern und Jugendlichen um Myopieprävention.

Das Ziel sollte es sein, die Myopie erst später und dann geringer auftreten zu lassen. Neben optischen Korrekturen (speziellen Lesebrillen, Kontaktlinsen mit Nahbereich) wird die Gabe von gering dosiertem Atropin getestet. Die Belastung für die Augenlinse und Netzhaut kann durch den hohen Anteil kurzweiligen Lichts durch spezielle Filtergläser reduziert werden. Untersuchungen über psychosomatische Zusammenhänge und Sehstörungen werden weitere Ergebnisse liefern. Die Zusammenarbeit von Eltern, AugenärztInnen, KinderärztInnen, AugenoptikerInnen, PsychologInnen und ArbeitsmedizinerInnen ist erforderlich, um ein zukunftsträchtiges Myopiemanagement zu entwickeln. Ein guter, lebendiger Sehsinn ist ein wertvolles Geschenk. Tragen Sie dazu bei, ihn zu erhalten und zu fördern.

Bei Fragen stehe ich gerne zur Verfügung:



Ursula Mindermann (re)

Dipl. Ing. Augenoptik Ursula Mindermann, Telgte
info@mindermann-augenoptik.de
www.mindermann-augenoptik.de

20. Mai 2019: Elterncafé

Was ist das eigentlich, ein Eltern-Café? Eigentlich ein Sit-in, wie es mal eine Mutter genannt hat. Ein spontanes Angebot von Eltern für Eltern. Immer wenn erfahrene Eltern stationär für einige Tage aufgenommen werden, findet dieses Angebot statt. Das Eltern-Café wird ausschließlich von selbst betroffenen Eltern durchgeführt. Es geht in erster Linie um den Alltag mit Rheuma und SVS, Tipps und Tricks und der Vermittlung von Informationen zum Verein und seinen Angeboten. An diesem Termin findet das Eltern-Café im Rahmen der bundesweiten Selbsthilfe-Aktionswoche statt.



22. Mai 2019: Infostand über den Bundesverband Kinderrheuma

mit zahlreichen Aktionen von 10.30 – 16.30 Uhr in der Magistrale des St. Josef-Stifts im Rahmen der bundesweiten Selbsthilfe-Aktionswoche



25. Mai 2019: Schulpaten gesucht

Seminar für Interessierte
Seit 2017 haben wir rund 30 Schulpaten, die Kinder und Jugendliche bei der Aufklärung über Rheuma in der Schule deutschlandweit unterstützen. Schulpaten gehen in die Schule von betroffenen Kindern und informieren Lehrer und Mitschüler anschaulich über Rheuma oder das Schmerzverstärkungssyndrom. Alle jungen Leute ab 16 Jahren und Eltern, die Interesse haben, sind herzlich eingeladen.

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. Die Anmeldeformulare und das Programm können von unserer Homepage www.kinderrheuma.com heruntergeladen werden.

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: Schwimmwester-Wochenende in Bad Lippspringe

Auch in diesem 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, Spaziergänge und Austausch mit anderen Müttern. Begleitet wird das Angebot von Gaby Steinigeweg, Sandra Diergardt, Jutta Becker und Petra Schürmann (Kunst- und Entspannungspädagogin). Achtung: Dieses Seminar ist ausgebucht. Wir können Sie aber gerne auf die Warteliste setzen! Bei Interesse melden Sie sich bitte im Familienbüro unter 02526/300-1175.

24. November 2019: Adventsbasar

Bitte jetzt schon den Termin für unseren traditionellen Adventsbasar vormerken. Eine schöne Möglichkeit mit anderen Mitgliedern zusammen zu treffen und bei leckerem Kuchen und

einer Tasse Kaffee zu „klönen“ und Neuigkeiten auszutauschen. Wir freuen uns über jede Unterstützung, die zum Gelingen des Bausars beiträgt. Fleißige Hände sind jetzt schon dabei, die ersten Hand- und Bastelarbeiten herzustellen!



DIE SOZIALE ECKE

6. Treffen des psychosozialen Arbeitskreises in der Kinder- und Jugend- rheumatologie

Seit 6 Jahren sind die Treffen von Lehrer*innen, Sozialarbeiter*innen, Psycholog*innen und Erzieher*innen, die in ambulanten und stationären Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie sowie in der Selbsthilfe arbeiten, bereits eine wichtige Tradition.

Dieser offizielle Arbeitskreis der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) besteht aus über 50 Mitgliedern. Am diesjährigen Treffen nahmen 19 Personen aus ganz Deutschland teil.

Die jährlichen Veranstaltungen bieten für die psychosozialen Mitarbeiter, die vielfach in ihren Einrichtungen Einzelkämpfer sind, einen wichtigen Austausch und die Möglichkeit zur kollegialen Weiterbildung.

Das Kernteam, dem Vertreter aus 6 Zentren angehören, hat das Arbeitskreistreffen wieder wunderbar vorbereitet.

Ein Hauptthema war Kinderschutz. Dringender Gesprächs- und Handlungsbedarf wurde vielfach deutlich, als es dabei um Themen wie Kindeswohlgefährdung, Compliance/ Adhärenz und



Vernachlässigung ging. Die Notwendigkeit von geschulten Kinderschutzfachkräften, aber auch das Wissen darüber, welche Wege und Hilfsmöglichkeiten es für Familien und Mitarbeiter gibt, wurden in Impulsreferaten verdeutlicht und intensiv diskutiert. Jeder der 19 Teilnehmer*innen wird die Themen mit in die eigene Praxis tragen und dort Strukturen anregen. Unser Wunsch war zudem gemeinsam zukünftig Handlungsgrundlagen zu erstellen, wie Kindeswohlgefährdung schneller erkannt und Familien Hilfen ermöglicht werden können.

Am Samstag wurden die Themen Schulungsangebote zur Förderung der Patienten- und Elternmitarbeit sowie die Methode EMDR in der Behandlung von MTX Aversion vorgestellt und konstruktiv diskutiert.

Nach 5 Jahren in der Sprecherfunktion des Arbeitskreises wurde Martin Rummel-Siebert, Leiter des Kliniksozialdienstes in Garmisch-Partenkirchen, aus dem Kernteam mit viel Dank und Lob für seine wegweisende Arbeit verabschiedet. An seine Stelle rückte unser geschätzter Psychologe Arnold Illhardt aus Sendenhorst. Auch die Erzieherin Judith Seebröcker aus dem Spielzimmer der Polarstation wurde ins Kernteam gewählt.

Randvoll mit Informationen und Eindrücken endet die Veranstaltung mit dem Fazit: Der Austausch ist ungemein wichtig, hilfreich und konstruktiv und sollte im nächsten Jahr auf jeden Fall wieder stattfinden.

Wir alle traten gestärkt und mit frischer Motivation für unsere Arbeit vor Ort die Heimreise an.

Kathrin Wersing

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.
Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist als mildtätig anerkannt vom Finanzamt Beckum, Steuer Nr.304/5853/0475 vom 29.11.2018.

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
Leitende Redaktion und Gestaltung:
Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)
Marion Illhardt (Verwaltungsangestellte)
Gaby Steinigeweg (Projektkoordinatorin)
Jutta Weber (Dipl.-Sozialpädagogin)
Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)
Judith Seebröcker und Phyllis Piech (Erzieherinnen)
sowie wechselnde Autoren
Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst

Erscheinungsweise: 2 x im Jahr
Auflage: 850 Exemplare
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.

