



- Verein:** Rückblick Familienwochenende in Freckenhorst  
Neue Gesichter im Vorstand
- Projekte:** Schwimmwesten-Wochenende
- Treffpunkte:** In Aktion
- Fachartikel:** Ressource Krankenhaus – Ambulante vs. klinische Therapie
- Sprechstunde:** Sebastian Schua beantwortet Fragen von Eltern und Patienten
- RAY:** Sommeraktion Gewinnspiel und ihre Sieger
- Station:** Sommerprogramm
- Soziale Ecke:** Reha für Pflegenden

## 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		
Aktuelles aus dem Verein .....	2	Neues aus unseren Treffpunkten .....	34
Termine Bundesverband .....	7	Neues von den Stationen .....	42
Unsere Publikationen .....	10	Artikel von Patienten .....	47
Spendenseiten .....	12	Sprechstunde -Interview mit Herrn Schua...48	
Unsere Projekte .....	16	Fachartikel .....	55
Die Jugendgruppe RAY News .....	25	Soziale Ecke .....	59
Termine RAY .....	26	Vorstand, Impressum .....	61



# Hallo,

Manchmal, wenn ich so auf den schlecht geteerten Wegen des Internets unterwegs bin oder im

Supermarkt meines Vertrauens einkaufe, denke ich für mich: Du liebe Güte, halb Deutschland besteht nur noch aus Motzkowskis, Meckerinskis und Nörgelgeschkows. Ich werde den Eindruck nicht los, die Leute sind durchtränkt mit dem dringenden Bedürfnis, ihren jeweiligen Frust schnellstmöglich, ohne Umwege und Rücksicht auf Verluste an den Mann bzw. die Frau zu bringen.

Neulich an der Kasse, an der sich bereits eine Schlange gebildet hatte, weil die Kassiererin, eine sehr bemühte, aber noch nicht so erfahrene junge Frau mit der Eingabe der Preise im Verzug war, begann ein Zeitgenosse vor mir lauthals rumzumäkeln. Bei manchen Menschen brennt sich ja die Unzufriedenheit mit sich und der Welt und überhaupt in die Physiognomie ein und so sah auch er aus wie der noch verhuschtere Bruder von Alfred Tetzlaff (für die jüngeren Leser: Alfred Tetzlaff, auch bekannt als „Ekel Alfred“, war der „Held“ einer früheren Fernsehsendung und glänzte vor allem durch Meckern und schlechte Laune!). Ich mache da ja immer so eine Art Schnelltest: Möchte ich mit der Person zusammen ein Bier trinken oder besser nicht? Ich kam bei meinem Vordermann zu einem vernichtenden Ergebnis. Als ich seine Mäkelei unterbrach und ihm zu verstehen gab, dass ich auf seine Ausführungen a) keine Lust hätte und b) er sich in dieser Sache doch lieber mal mit dem Chef, der offenbar an Personal sparte, zu unterhalten, hatte ich einen neuen Freund und die Kassiererin ihre Ruhe.

Vielfach ist das ganze Gemeckere, was sich ja bevorzugt auch in den sozialen Netzwerken wie ein auslaufendes Güllefass entlädt, nichts weiter als eine Art Ersatzbefriedigung: Weil man Ärger auf der Arbeit hatte, verhaut man zuhause den Hund. (Gut, dann besser blöde Kommentare auf facebook

posten!). Dazu ein nettes Beispiel: Der Administrator einer Krankenhaushomepage berichtete von einem Kommentar auf einer Bewertungsseite, in dem ein Patient die Klinik in den übelsten Tönen durch den Dreck zog. (Neulich las ich mal, dass man jeden Kommentar, den man hinterlässt, vorher seiner Familie, seinen Kindern oder Enkeln vorliest, bevor man ihn veröffentlicht. Wenn man sich nicht schämt, ist er ok.) Nun jedenfalls stellte besagter Administrator zeitnah fest, dass der Nörgelpott aktuell stationär lag und besuchte den Herrn mit einem Stück Torte auf dem Teller, um nach der wahren Ursache der Unzufriedenheit zu fragen. Der Patient war überrascht und erfreut zugleich und lenkte ein, dass die Klinik eigentlich super sei und die Ärzte auch, er aber Ärger mit seiner Frau hatte und diesen irgendwo ablassen musste. Seitdem war er – auch nach der Entlassung – so etwas wie der Ersatzadministrator und schaltete sich sofort ein, wenn irgendwer wieder meinte, mit Ersatzmeckerei zu brillieren.

Warum ich darüber schreibe? Ich musste mal dringend meinen Frust loswerden, weil ... nein: Weil mir auffiel, dass in den über 20 Jahren bisher nur einmal über Familie geLENKig gemeckert wurde. Und das, weil die Schrift zu klein gewählt sei. Wie das so ist, wenn die Arme zu kurz werden. Nun kann ich zwar nicht mit einem Törtchen dienen, dass ich vorbeibringen könnte, aber natürlich ist das geLENKig-Team an gelegentlichen Rückmeldungen interessiert. Anderenfalls – Achtung: Drohung – machen wir weiter wie gehabt. In diesem Sinne einen charmanten Herbst, winterliche Besinnung und man sieht sich auf dem Adventsbasar. Sonst gibt's Mecker!

Ihr/Eurer

*Arnold Illhardt*

## Besuch von Bernhard Daldrup, MdB



**von links: Chefarzt Kinderreumatologie Dr. Gerd Ganser, Geschäftsführer St. Josef-Stift Dr. Ansgar Klemann, 2. Vorsitzende BV Sandra Diergardt, Herr Bernhard Daldrup MdB, 1. Vorsitzender BV Alexander Penner, Dipl.-Sozialarbeiterin Kathrin Wersing, Verwaltungsangestellte Marion Illhardt**

Bernhard Daldrup, Vertreter des Wahlkreises Warrendorf, besuchte am 02.05.2019 den Bundesverband Kinderreuma e.V., mit Sitz im St. Josef-Stift in Sendenhorst.

Die Vorstandsvorsitzenden Alexander Penner und Sandra Diergardt, Chefarzt Dr. Gerd Ganser, Geschäftsführer des St. Josef-Stiftes, Dr. Ansgar Klemann, die Dipl.-Sozialarbeiterin Kathrin Wersing, die Verwaltungsangestellte Marion Illhardt und der Psychologe Arnold Illhardt stellten die aktuellen Beratungsangebote des Bundesverbandes, aber auch die wichtige Funktion der Öffentlichkeitsarbeit vor Ort und auf regionaler Basis durch die Kinderreuma-Treffpunkte in den verschiedenen Bundesländern vor.

Ein wichtiges Thema in dieser Gesprächsrunde war zudem die geplante Umstrukturierung der Selbst-

hilfeförderung der Krankenkassen ab 2020. Die Finanzierung der laufenden und neuen Projekte ist eine Herausforderung für die Vereinsarbeit. Bisher finanziert sich der Verein durch Mitgliedsbeiträge, Spenden und Förderungen der Krankenkassen und Stiftungen.

Herr Daldrup war sehr interessiert und bot dem Verein an, ihn mit seinen Möglichkeiten zu unterstützen und wichtige Kontakte herzustellen.

Frau Sandra Diergardt sprach zudem eine Einladung zum kommenden 30jährigen Vereins-Jubiläum in 2020 aus. Der Vorstand

des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. würde sich sehr freuen, wenn Herr Daldrup an diesem Ehrentag teilnehmen könnte.

Marion Illhardt

## Aktueller Stand Datenschutz:

Ein Thema, das uns seit einiger Zeit begleitet und auch noch eine lange Zeit begleiten wird, ist der Datenschutz. Wir sind dabei, uns in allen Bereichen den existierenden Datenschutzrichtlinien anzupassen bzw. den durch die EU gestellten Forderungen nachzukommen. Damit dieses auch entsprechend gelingt, haben wir uns nun dazu entschieden, eine externe Fachkraft einzubinden.



Frau Gabriele Gunder ist seit Mitte 2019 unsere externe Datenschutzbeauftragte und unterstützt uns darin, die Anforderungen der DSGVO umzusetzen. Frau Gunder ist bereits seit mehreren Jahren Datenschutzbeauftragte und vertritt u.a. mehrere Vereine. Es gab bereits ein erstes Treffen mit Frau Gunder, sowie einen regen Mail-Austausch.

Wir haben nun einen Plan für die nächsten 1,5 Jahre vorliegen, den wir nach und nach, chronologisch nach Wichtigkeit abarbeiten werden. Dazu zählen Anpassungen bei Formularen, Anpassungen bei unseren Datenschutzerklärungen, Erstellung eines Verarbeitungsverzeichnisses, sowie auch diverse Absprachen mit dem St. Josef-Stift.

Es liegt hier also noch eine Menge Arbeit vor uns, die wir anpacken werden, so dass wir im Fall der Fälle rechtlich nicht angreifbar sind. Entsprechend werden natürlich auch der Vorstand, der erweiterte Vorstand, der Ausschuss und auch die Treffpunktleiter geschult, denn jeder, der einen offiziellen Posten im Verein hat, und im Namen des Vereins handelt, sollte sich des Themas und den Gefahren bewusst sein.

Eine erste Schulung wird es im Rahmen der Klausurtagung Ende Januar 2020 geben.

Generell möchte ich noch mal betonen, wie auch bereits bei den Jahreshauptversammlungen in 2018 und 2019 angesprochen, dass wir schon immer sehr vorsichtig mit den personenbezogenen Daten unserer Mitglieder und Spender umgehen. Dazu zählen Verschlüsselungen entsprechender Dateien, die Unterbringung von Dokumenten in abschließbaren Schränken, das Einholen von Verpflichtungserklärungen und vieles mehr.

Auch in den nächsten Ausgaben der Familie GELNKig wird es immer mal wieder ein Update zu diesem umfassenden Thema geben. Unser langfristiges Ziel ist es, aus den eigenen Reihen einen Datenschutzbeauftragten zu stellen.

Sven Sperling

## Zwei Schmuckvitrinen in der Ambulanz der Orthopädie (hinter "Annes Cafe") werden nun von uns bestückt

Frau Mechelk, die Hauswirtschaftsleitung des St. Josef-Stifts, machte uns im Sommer das Angebot, zwei Vitrinen mit Schmuck zu bestücken. Uns fiel natürlich sofort Frau Bosse aus Riesenbeck ein. Einige kennen sie sicherlich vom Basar mit ihrem Schmuckstand. Ein Teil ihres Erlöses spendet sie dem Bundesverband.



**Unser Tipp in eigener Sache: Einfach mal beim nächsten stationären Aufenthalt hingehen, beim Ambulanztermin vorbeischaun oder am 24.11. den Adventsbasar in Sendenhorst besuchen.**

Wir möchten uns auf diesem Wege ganz herzlich bei Frau Bosse bedanken, die uns schon seit mehr als 10 Jahren mit ihrem Schmuckverkauf immer wieder unterstützt. Ein weiterer Dank gilt dem St. Josef-Stift, das uns die Vitrinen kostenlos zur Verfügung stellt.

Gaby Steinigeweg

# Jahreshauptversammlung 2019

Traditionell findet zum Abschluss unseres Familienwochenendes in Freckenhorst unsere Jahreshauptversammlung statt. So auch an diesem Sonntag.

Pünktlich um 9:30 Uhr eröffnete Alexander Penner, unser 1. Vorsitzender, die Versammlung und stellte kurz die Agenda vor.

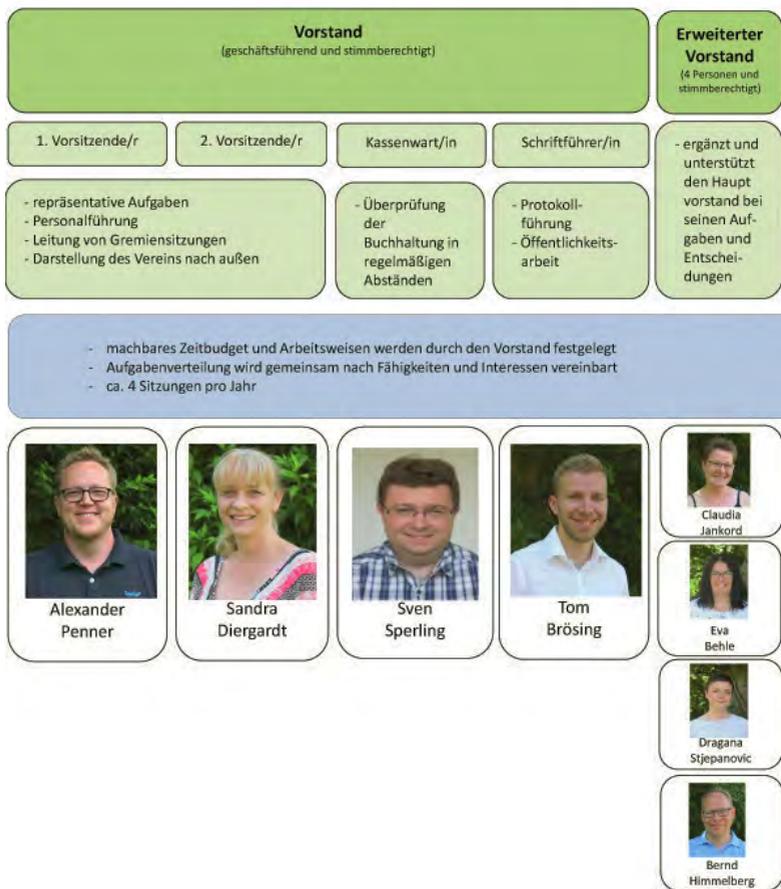
Zu Beginn gab unser Kassenwart Sven Sperling einen groben Überblick über den Kassenbericht des Geschäftsjahres 2018. Das Jahr 2018 konnte mit einem Plus von gut 14.000 € abgeschlossen werden. Diesen Überschuss wird der Verein zweckgebunden in die Stelle von Frau Wersing geben, da das Projekt von Frau Wersing Ende 2019 ausläuft und es bisher noch keine Förderung für ein Folgeprojekt gibt.

Im Anschluss gaben die Rechnungs-/Kassenprüfer einen kurzen Bericht ab und baten die anwesenden Mitglieder im Anschluss um Entlastung des Vorstandes, dem auch einstimmig zugestimmt wurde. In diesem Zusammenhang noch einmal vielen Dank für das Vertrauen.

Nachfolgend wurde den Mitgliedern der Haushaltsplan 2020 vorgestellt. Welche Projekte stehen an und wie sieht, beim jetzigen Stand, die Finanzierung dazu aus? Während es für einige Projekte bereits Zusat-

gen für 2020 gibt bzw. diese Projekte bereits laufen (z.B. für die halbe Stelle von Frau Weber), so gibt es Projekte (z.B. die Stelle für Frau Wersing), für die noch neue Anträge gestellt werden müssen. Wie in den vergangenen Jahren sind wir aber recht positiv gestimmt, dass es auch wieder zu einer entsprechenden Förderung/Unterstützung kommt. Damit dieses realisiert werden kann, arbeiten das Familienbüro und Gaby Steinigeweg, unsere Pro-

## Bundesverband Kin



jektkoordinatorin, sehr eng zusammen, um entsprechende Anträge fachkundig auszufüllen und einzureichen.

Nachdem der finanzielle Teil abgehandelt war, übernahmen Alexander Penner und Sandra Diergardt, unsere 2. Vorsitzende, und gaben den Anwesenden einen Rückblick, was in 2018 alles passiert ist. Angefangen von der Entwicklung der

Mitgliederzahl, die leicht gewachsen ist, über die Veranstaltungen in 2018, welche Anschaffungen getätigt wurden, wie oft sich der Vorstand getroffen hat etc. bis hin zu Förderungen/Zuschüssen und Spenden. Auch hier wurde noch einmal deutlich, dass 2018 ein durchaus positives Jahr gewesen ist.

Nach einem kleinen Stehcafe fanden nun die Wahlen statt. Als erstes standen den Posten im Hauptvorstand zur (Wieder-)Wahl. Es war bereits vor Beginn klar, dass es Änderungen geben wird. Zunächst kam es zur Wahl des/der 2. Vorsitzenden. Sandra Diergardt erklärte sich gerne bereit, für mindestens 2 weitere Jahre zur Verfügung zu stehen. Dieses wurde von allen sehr begrüßt und somit wurde Sandra von den Anwesenden wiedergewählt und in ihrem Amt bestätigt. Herzlichen Glückwunsch. Im Vorfeld hatte Heike Roland, unsere Schriftführerin, angekündigt, sich nach 6 Jahren nicht wieder zur Wahl zu stellen. Auf diesem Wege noch einmal ganz herzlichen Dank für den Einsatz, liebe Heike, in den letzten Jahren. Gott sei Dank, so kann man es erfahrungsgemäß sagen, hat sich aber schnell jemand bereit erklärt, den Posten zu übernehmen. So freuen wir uns, Tom Brösing im Hauptvorstand begrüßen zu dürfen und wünschen ihm einen guten Start. Herzlichen Glückwunsch. Auch im erweiterten Vorstand war im Vorfeld klar, dass es zu Veränderungen kommen wird.

## Kinderrheuma e.V.

Ausschuss	Beirat	Kinderrheuma Treffpunkte (regionale Selbsthilfegruppen)	RAY (Jugendgruppe)	Mitarbeiter (hauptamtlich)
bringt sich zu speziellen und klar umgrenzten Themen/ Aufgaben ein	<ul style="list-style-type: none"> <li>berät den Verein bei fachlichen Fragen</li> <li>Beirat-Treffen 1-2x jährlich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>seit 2008 im Aufbau</li> <li>derzeit 25 Gruppen in 6 Bundesländern</li> <li>die Gruppen bieten für betroffene Familien in ihrer Region Beratung, Austausch und z.T. regelmäßige Treffen an</li> <li>ca. 2x pro Jahr Treffen für Gruppenleiter zum Austausch und zur Weiterbildung</li> <li>Begleitung und Betreuung durch Treffpunkt-Koordinatorin Kathrin Wersing</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>im November 2013 gegründet</li> <li>Ziele sind die Erstellung jugendgerechter Informationsmaterialien für Betroffene, sowie Austausch &amp; gemeinsame Freizeitgestaltung</li> <li>Treffen ca. 2-3x pro Jahr</li> <li>Begleitung und Betreuung durch Sozialpädagogin Jutta Weber</li> </ul>	<p><b>Jutta Weber</b>, 39h, Dipl.-Sozialpädagogin (FH) Schwerpunkte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Transition/ RAY</li> <li>Sozialrechtliche Beratung</li> <li>Integration in Schule und Beruf</li> </ul>
	<p><b>Walter Rüdde/ Petra Hülshoff</b> Pflege C1 <b>Birgit Klaes / Ulla Wörmann</b> Pflege C0 <b>Arnold Illhardt</b> Psychologie <b>Ruth Koch</b> Ergotherapie <b>Phyllis Plech/ Judith Seebrocker</b> pädagogisches Team <b>Dr. Ganser</b> Kinder- &amp; Jugendrheumatologie <b>Sebastian Schua</b> Kinder- &amp; Jugendrheumatologie <b>Ruth Koch</b> Ergotherapie <b>Peter Heidenreich</b> Schule für Kranke <b>Helen Grulke / Anja Blöthe</b> Kinderphysiotherapie</p>			<p><b>Kathrin Wersing</b>, 19,5h, Dipl.-Sozialarbeiterin (FH) Schwerpunkte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Projektbeantragung und -abwicklung</li> <li>Koordinatorin der regionalen Treffpunkte</li> </ul>
<p><b>Jutta Becker</b> <b>Zdravko Bene</b> <b>Tina Bongartz</b> <b>Theresa Everhard</b> <b>Saskia Fuchs</b> <b>Kerstin Himmelberg</b> <b>Ines Hornburg</b> <b>Michael Horsch</b> <b>Martina Kiwitt-Ebert</b> <b>Heike Kopka</b> <b>Ruth Leisner</b> <b>Petra Schürmann</b> <b>Rolf Schürmann</b> <b>Pia Vogel</b></p>				<p><b>Marion Illhardt</b>, 22h, Verwaltungsangestellte. Schwerpunkte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Verwaltung &amp; Organisation</li> <li>Spendenabwicklung</li> </ul>
				<p><b>Gaby Steingeweg</b>, Projektkoordinatorin, 15h, Schwerpunkte:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Projekte und Finanzen beaufsichtigen und begleiten</li> </ul>

So hatten zwei „Vorständler“ vorab bekannt gegeben, ihr Amt aus privaten Gründen zur Verfügung zu stellen. Durch die Tatsache, dass auch die anderen beiden Posten im erweiterten Vorstand regulär zur Wahl anstanden, mussten also alle Posten neu gewählt werden. Erfreulicherweise fanden sich aber auch hier sehr schnell viele Freiwillige, die sich bereit erklärten, ein entsprechendes Amt zu übernehmen. Somit setzt sich der neue erweiterte Vorstand wie folgt zusammen. Claudia Jankord (wurde in ihrem Amt bestätigt), Dragana Stjepanovic, Bernd Himmelberg und Eva Behle. Allen ein herzliches Willkommen und Glückwünsche zur Wahl.

Im Ausschuss gab es ebenfalls ein paar Änderungen. So sind Mirja Bohlender, Frank Lüttger und Katja Schmidt zurückgetreten. Michael Horsch und Martina Kiwitt-Ebert sind neu hinzugekommen. Zu guter Letzt musste auch ein neuer Rechnungs-/Kassenprüfer gewählt werden. Nachdem die Amtszeit von Daniela Schroers abgelaufen war, erklärte sich Frank Lüttger bereit, die nächsten Jahre als Rechnungs-/Kassenprüfer zur Verfügung zu stehen.

Einen herzlichen Dank auch an Arnold Illhardt, der bei den Wahlen als Wahlleiter fungierte und diese Sache wie immer bravourös meisterte.

Nach diesem Tagespunkt hatte nun RAY die Möglichkeit, etwas über sich und die Aktionen in 2018 zu erzählen. RAY ist unsere Jugendorganisation und ebenfalls stets aktiv. So stellte RAY den Anwesenden ihre neue Homepage vor, berichtete über das RAY-Wochenende und die gemeinsamen Frühstücke, die sie, stets an einem anderen Ort und bei jemandem zuhause anbieten, um so einfach in Kontakt zu bleiben und vielleicht auch neue Interessierte begrüßen zu können.

Anschließend berichtete Peter Heidenreich über Aktivitäten und Änderungen in der Schule für Kranke, die sich direkt neben unserem Familienbüro befindet und mit denen wir eng zusammenarbeiten.

Dann wurde es Zeit, noch einmal offiziell Danke zu sagen. Danke an Heike Roland für ihre Tätigkeit im Hauptvorstand und ebenso ein großes Danke an Petra Schürmann, die dieses Jahr ihr 10-Jähriges als Kunsttherapeutin bei uns feiert.

Zum guten Schluss wurden, unter dem Agenda-punkt „Verschiedenes“ noch einmal kurz ein paar Themen vorgestellt bzw. der Stand der Dinge, zum Beispiel beim Datenschutz, unserem 30-jährigen Jubiläum in 2020, sowie die bereits feststehenden Termine in 2020 (u.a. das Wochenende in Freckenhorst).

Früher als gedacht, gegen 11:45 Uhr, wurde die Versammlung von Alexander Penner geschlossen. Nach einem gemeinsamen Mittagessen hieß es dann Abreise.

Einen herzlichen Dank an alle für dieses wieder mal sehr schöne Wochenende und vor allem einen herzlichen Dank an all diejenigen, die dieses Wochenende Wochen und Monate im Voraus planen und organisieren. Vielleicht und hoffentlich sieht man sich in 2020 wieder.

Sven Sperling



## 16. November 2019: Tag der Begegnung

10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention. Am 26. März 2009 hat Deutschland die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert und sich damit zur Inklusion verpflichtet. Weniger Barrieren und mehr Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderung – das ist das erklärte Ziel. Anlass genug, diesen Meilenstein mit einem Tag der Begegnung zu feiern. Es erwarten Sie ein kleines Bühnenprogramm, ein Markt der Möglichkeiten mit Beratungsangeboten sowie Kurzvorträge. Der Bundesverband Kinderrheuma ist hier mit einem Stand vertreten.

Zeit: 11 – 17 Uhr, Ort: Gesamtschule Ennigerloh-Neubeckum, Berliner Str. 37, 59320 Ennigerloh



## 24. November 2019: Adventsbasar

Wir laden herzlich ein zum Adventsbasar am Sonntag, 24. November 2019 in der Magistrale im St. Josef-Stift Sendenhorst, Westtor 7, 48324 Sendenhorst Mit weihnachtlichen Geschenkideen und Rahmenprogramm für Kinder. Für Ihr leibliches Wohl ist gesorgt mit süßen und herzhaften Leckereien. Wir freuen uns auf Sie! Der Erlös des Adventsbars fließt in Projekte des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Wir sind dankbar über jede Art von Unterstützung, mit selbstgemachten weihnachtlichen Produkten und gerne auch beim Auf- und Abbau der Stände.

Bitte direkt im Familienbüro melden:  
Telefon: 02526 300-1175  
familienbuero@kinderrheuma.com

## 24. – 25. Januar 2020 Klausurtagung

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

## 19. – 21.06.2020 Familienwochenende in Freckenhorst

Zurzeit basteln wir wieder an einem tollen Programm für die jährliche Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst! 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. Notieren Sie sich schon mal den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht. Nähere Informationen und die Anmeldeformulare erhalten unsere Mitglieder im Januar 2020 per Post bzw. Interessierte können diese im Familienbüro anfordern.



Gruppenfoto Familienwochenende

## Neue Gesichter im Vorstand



Mein Name ist Bernd Himmelberg, ich bin 45 Jahre alt und wohne mit meiner Frau Kerstin und meinen Kindern Johanna (12) und Lutz (9) in Rhede. Ich arbeite als Maler & Lackierer und fahre in meiner Freizeit gerne Rad, lese oder schau mir die Sterne an. Seit ca. 3 Jahren sind wir Mitglied im Verein.

Zum Verein kamen wir durch die Krankheit unseres Sohnes und den Aufenthalt in der Klinik. Es macht Spaß, den Verein zu unterstützen und mit vielen tollen Menschen zusammen arbeiten zu können.

Seit Juni 2019 bin ich im erweiterten Vorstand und versuche, den Vorstand bei seiner Arbeit zu unterstützen. Gerne helfe ich mit meiner Familie bei den Vorbereitungen z.B. beim Adventsbasar oder bei anderen Veranstaltungen des Vereins. Besonders gerne erinnere ich mich an die Wochenenden in Freckenhorst und freue mich jetzt schon auf das nächste Familienwochenende. Das ist eine tolle Zeit mit Menschen, die man nicht oft sieht, bei denen man dennoch das Gefühl einer besonderen

Verbindung spürt. Als nächstes stehen die Vorbereitungen für das 30-jährige Vereinsjubiläum an und auch hier möchte ich die Planungsgruppe aktiv unterstützen, auch wenn die Anfahrt immer recht weit ist.

Liebe Grüße aus dem Münsterland: Bernd



Ich bin Martina Kiwitt-Ebert, bin 47 Jahre alt und wohne mit meiner 6-köpfigen Familie in Salzgitter. Von Beruf bin ich Physiotherapeutin und meine Hobbies sind Reiten, Fitness, Lesen und Musik hören.

Seit 2017 bin ich Mitglied beim Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Unsere jüngste Tochter ist an JIA erkrankt und wir sind zur stationären Behandlung ins St. Josef-Stift in Sendenhorst gekommen. Dort habe ich den Verein kennengelernt und viel Unterstützung durch



den Verein erfahren. Ich durfte bei stationären Aufenthalten die Moderation des Elterncafé auf der Polarstation übernehmen.

Seit diesem Sommer (Familienwochenende in Freckenhorst) darf ich im Ausschuss mitwirken.

Was mich motiviert, mich beim Verein zu engagieren: Ich möchte einfach den Verein, so gut es mir möglich ist, unterstützen und mich nach meinen Möglichkeiten einbringen. Ich finde die Arbeit des Vereins sehr wichtig und enorm hilfreich für Betroffene und deren Familien. Wir selbst haben Unterstützung erfahren und ich möchte einfach dazu beitragen, dass es anderen Familien ebenso ermöglicht werden kann, Unterstützung und Hilfe durch den Verein zu erfahren. Außerdem macht es sehr viel Spass und es ist ein ganz tolles Team, das da im Verein tätig ist.

Was mir besonders wichtig ist:

Eigentlich sind alle Projekte des Vereins für mich wichtig, denn unsere Tochter und wir profitieren je nach Bedarf von verschiedenen Projekten und Aktionen des Vereins.

Das jährliche Familienwochenende in Freckenhorst ist für die ganze Familie ein Highlight, da es immer mit vielen tollen Eindrücke und Erinnerungen für alle Familienmitglieder verknüpft werden kann. Wir haben alle gemeinsam Spaß, werden informiert und können uns mit anderen Familien, außerhalb des Krankenhausalltags und der häuslichen, manchmal hektischen und alltagsgebundenen Atmosphäre, austauschen.

Die Treffpunkte als Anlaufstelle finde ich persönlich sehr wichtig und wertvoll.

Das Elterncafé auf der Polarstation ist eine tolle Aktion, vor allem für „neue“ Eltern, um in Kontakt und den Austausch mit anderen betroffenen Familien zu kommen und um Informationen zu erhalten über Angebote des Vereins.

Ich könnte weiter aufzählen, aber das würde bestimmt den Rahmen sprengen.

Hallo, mein Name ist Michael Horsch, 60 Jahre alt und ich wohne in Hücker-Aschen. Ich bin selbstständig tätig und habe mein Haus und meine 8 Kinder als Hobby.

Während eines Klinikaufenthaltes meiner Tochter (jetzt 11 Jahre) wurde ich vom Team des Familienbüros angesprochen. Die Ziele des Vereins gefallen mir und ich bin nun seit 10 Jahren Mitglied.

Seit Juni 2019 unterstütze ich den Ausschuss des Bundesverbandes Kinderreuma e.V., um die Ziele/Arbeit des Vereins mit zu fördern und dem Verein etwas zurückgeben zu können.

Mir ist es besonders wichtig, das 30jährige Vereinsjubiläum im nächsten Jahr zu unterstützen.

Gerne erinnere ich mich an verschiedene Aktionen und Projekte des Vereins wie die Familien-Fortbildung in Freckenhorst, die fachlichen Infos aus 1. Hand und die Aktionen/Ausflüge für die Klinik-Patienten.

Für die Zukunft des Vereins wünsche ich mir, dass stets genügend Spenden/Förderung vorhanden sind, damit die Arbeit des Vereins gesichert ist!!! Was ich abschließend noch sagen möchte: Es ist für mich eine Option, zu einem späteren Zeitpunkt auf Wunsch im Vorstand mitzuwirken.

# UNSERE PUBLIKATIONEN



Buch  
 „Schmerz lass nach“  
 Informationen zu  
 chronischen Schmerzen  
 bei rheumatischen  
 Erkrankungen und  
 Schmerzverstär-  
 kungssyndromen

Faltblatt „RAY“  
 Die Jugendgruppe  
 RAY stellt sich vor.



Faltblatt „Rheuma und  
 Schmerzverstärkungs-  
 syndrome“  
 Darstellung, Ziele und  
 Aufgaben des Verban-  
 des, Aufklärung über  
 Kinderrheuma



Vereinszeitschrift  
 „Familie gelenKig“  
 Zweimal pro Jahr er-  
 scheinende Zeitschrift  
 mit Neuigkeiten aus  
 der Vereinsarbeit



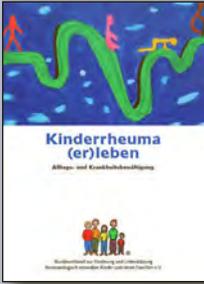
Broschüre  
 „jubiLENKig“  
 Informationen zur  
 Geschichte des Ver-  
 eins, über aktuelle  
 Projekte und  
 Zukunftsvisionen



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



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



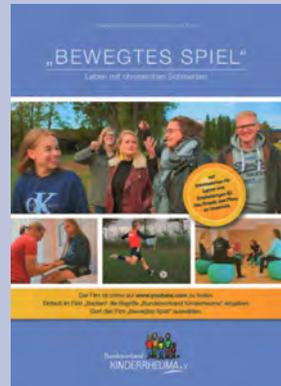
DVD „Bewegtes Spiel“  
Ein Film über das Leben mit Informationen zu chronischen chronischen Schmerzen (Laufzeit ca. 25 Min.)



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



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



Booklet zum Film „Bewegtes Spiel“  
mit weiterführenden Infos über Krankheit, Behandlung und Informationen für Lehrer\*innen zum Einsatz des Films in der Schule



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

**Möchten auch Sie anlässlich Ihres Geburtstages, Ihrer Hochzeit, Ihres Jubiläum etc. unserem Verein etwas spenden? Sprechen Sie uns gerne an: Tel. 02526/ 300 11 75**

Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns zahlreiche Spenden von Privatpersonen und Firmen:

Hanna King, Dreieich,	100,00 Euro
Herbert Knorr, Karlsruhe,	100,00 Euro
Theodor Oberhaus, Recklinghausen,	100,00 Euro
Ursula Bosinius, Solingen,	50,00 Euro
Jörg Lentjes, Grevenbroich,	600,00 Euro
Eisdiele Eisvogel, Sendenhorst,	50,00 Euro
Claudius Grötzschel, Radevormwald,	200,00 Euro
Dalibor Cesak, Heidelberg,	150,00 Euro
Raimund Plieth, Telgte,	156,15 Euro
Monika Fiedler, Brilon,	1.000,00 Euro
Werner Sievers, Sendenhorst,	500,00 Euro

Bitte geben Sie bei Überweisungen stets Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen eine entsprechende Spendenbescheinigung zusenden können. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

### Bücher-Spenden

Weiterhin nehmen wir auch gerne Bücherspenden entgegen. Die Bücher sollten nicht zu alt und noch gut erhalten sein. Besonders Kinderbücher werden noch gesucht. Sie können diese gerne im Familienbüro abgeben.

### Hinweis für Mitglieder:

#### Adress- und Kontodaten-Änderungen

Wir möchten alle Mitglieder freundlich daran erinnern, im Falle eines Umzuges oder bei Änderungen der Kontodaten uns dies mitzuteilen.

Rückbuchungen und Nachforschungen kosten uns Geld und Zeit, die wir lieber in kreative Vereinsarbeit stecken würden. Eine kurze schriftliche Mitteilung über die geänderten Daten ans Familienbüro reicht aus. Vielen Dank!



## Spende von Heinrich und Adele Feugmann

Am Aschermittwoch ist ja bekanntlich alles vorbei, aber manchmal auch der Anfang von etwas Neuem.

Im Auftrag seiner Großeltern, Heinrich und Adele Feugmann aus Recklinghausen, überreichte uns Hendrik Feugmann dieses Jahr an Aschermittwoch die stolze Summe von 700€.

In 2018 hatten Herr und Frau Feugmann in liebevoller Handarbeit geschaffene Artikel in ihrem Hofladen angeboten und zu Gunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. verkauft.

Der Erlös dieser wunderbaren Aktion geht zu gleichen Teilen an die Jugendgruppe RAY und das Spielzimmer im St. Josef-Stift. Herzlichen Dank dafür.

Jutta Weber

## Geburtstagskaffee bei Gisa Wirtz



Gisa Wirtz, deren Enkeltochter an Rheuma erkrankt ist, hat in ihrer Seniorenresidenz "Unter den Linden bei Husemann" bei mehreren Veranstaltungen Spendengelder zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. gesammelt. Beim Geburtstagskaffee anlässlich ihres 77. Geburtstages sammelte Frau Wirtz ebenso wie bei einem Osterfrühstück. Die Gäste spendeten sehr großzügig und so kam die stolze Summe von 326 Euro zusammen.

Wir danken Gisa Wirtz und ihrer Familie sehr herzlich für diese schöne Aktion!

Kathrin Wersing

## Buslinie 1906 spendet an Kinderreuma e.V.

Zum Fußballspiel Preußen Münster – 1. FC Kaiserslautern wurde der Vorstand, vertreten durch den 1. Vorsitzenden Alexander Penner, und Heike Roland, zur Spendenübergabe durch Herrn Raimund Plieth und seiner Frau Sabine Plieth eingeladen. Die beiden Organisatoren begleiten mit der Buslinie 1906



### Übergabe der Saisonspende im Preußen Münster Stadion

den Verein zu Auswärtsfahrten. So haben Fans die Möglichkeit, zu günstigen Preisen an den Spielen teilzunehmen. Die beiden stockten die eigentlich bei 57 Euro liegende Saisonspende auf 500 Euro auf. Auf dem Foto zu sehen die symbolische Scheckübergabe.

Marion Illhardt

## SPENDEN

### Nachbarschaftspflege für den "Guten Zweck"

Es ist schon lange Tradition, dass sich jedes Jahr Ende Juni die Nachbarschaft Elmenhorster Berg und die Fallschirmspringer des FSC Münster e.V. auf ihrem Gelände zum Grillen treffen. Bei selbstgemachten Salaten und gebackenem Brot, sowie einem Fäßchen Bier am Zapfhahn wird die Nachbarschaft gepflegt. Kein Thema wird dabei ausgelassen, von der Politik über Klatsch und Tratsch, sowie Aktuelles kommt alles zur Sprache. Zu späterer Stunde geht dann auch immer der Hut durch die Runde. Der Kassierer des Vereins hat den Betrag aufgerundet, so dass eine Summe von EUR 500 zusammen kam.

Dem Bundesverband Kinderrheuma e.V., mit Hauptsitz im St. Josef-Stift Sendenhorst, wurde dieser wunderbare Betrag nun zur Verfügung gestellt. Es können damit beispielsweise ein Musiktherapeut engagiert oder Kunstmaterialien für die kleinen Patienten gekauft werden, um deren Aufenthalt im St. Josef-Stift angenehm und abwechslungsreich zu gestalten.



von links:

**Marion Illhardt, Verwaltungsangestellte beim Bundesverband Kinderrheuma e.V., Reinhold Fishedick, 2. Vorsitzender FSC Münster e. V., Phyllis Piech, Erzieherin im St. Josef-Stift**

Der Tod eines Familienmitgliedes bedeutet immer einen Verlust und einen tiefen Einschnitt im Alltagsleben. Umso mehr sind wir Familien zu Dank verpflichtet, wenn sie durch ihre Bereitschaft auf Blumenschmuck zu verzichten und um Spenden für den Bundesverband bitten, uns unterstützen. In den letzten Monaten erhielten wir sehr viele Spenden aus diesem traurigen Anlass, die wir hier unbedingt erwähnen möchten.



### **Trauerfall Josef Kopka**

In diesem Fall erhielten wir von einem unserer Mitglieder die Mitteilung, dass es in der Familie einen Trauerfall gegeben hat. Anfang September verstarb Josef Kopka und die Familie bat im Sinne des Verstorbenen um Spenden für den Bundesverband statt der zugeordneten Blumen oder Kränze. So sind 1.415,00 Euro zusammen gekommen, die wir für das Projekt RAY verwenden dürfen. Herzlichen Dank, Familie Kopka, dass Sie in dieser schweren Zeit an uns gedacht haben.

### **Trauerfall**

#### **Klaus Günther Karaschewski**

Auch diese Spende möchten wir nicht unerwähnt lassen. Bereits im Februar verstarb Herr Klaus Günther Karaschewski. Familie Karaschewski möchten wir, trotz der schweren Zeit, die sie hinter sich haben, noch einmal recht herzlich für die zugeordnete Spende von 510 Euro bedanken.

#### **Trauerfall Wilhelm Goroncy**

Von 1992 bis 2011 war Herr Goroncy Vorsitzender des Kuratoriums der Stiftung St. Josef-Stift Sendenhorst. In dieser Eigenschaft, und auch Jahre danach, zeigte er eine tiefe Verbundenheit zum Bundesverband Kinderrheuma e.V. Alle Kollegen, Vorstandsmitglieder, sowie ehemalige Vorstandsvorsitzende, die sich noch gut an ihn erinnern, waren tief betroffen von dieser traurigen Nachricht. In seinem Sinne erhielten wir anstatt der üblich zugeordneten Blumen

und Kränze eine großzügige Spende von 2.335 Euro. Unsere tiefe Dankbarkeit gilt Familie Goroncy, die in dieser sehr schweren Zeit den Bundesverband Kinderrheuma bedacht hat.

Marion Illhardt

#### **Trauerfall Kurt Singendonk**

In den letzten Monaten haben wir leider sehr viele Trauerspenden erhalten. So auch die Spende bezüglich des Trauerfalls Kurt Singendonk. Auch hier wurden wir von Familie Singendonk in der Traueranzeige als Spendenempfänger bedacht und erhielten die großzügige Spende von 1.230 Euro. Wir möchten auf diesem Wege noch einmal unser Mitgefühl verbunden mit einem Dankeschön übermitteln.

#### **Trauerfall Mia Schönau**

Nach einem erfüllten und ereignisreichen Leben, mit allen Höhen und Tiefen dieser Generation, so heißt es in der Traueranzeige, ist Mia Schönau aus Kiel verstorben. Dieser Zusatz „mit allen Höhen und Tiefen“ stimmt nachdenklich. Wir, der Bundesverband Kinderrheuma e.V., die statt des Blumenschmuckes am Grab, eine Spende der Hinterbliebenen erhalten haben, sind dankbar, dass an uns in dieser schweren Zeit gedacht wurde. Unser tiefempfundener Dank gilt der Familie für die großzügige Spende von 1.630 Euro.

Marion Illhardt

40



## 40 Jahre Therapie-Insel Bertrams

Von Frau Bertrams bekamen wir in den letzten Jahren immer mal Spenden überwiesen, die aus ihrer Bücherkiste stammen. Doch jetzt war der Grund für diese tolle Spende das 40jährige Jubiläum der Physiotherapie-Praxis. Ein guter Grund, mal die Korken knallen zu lassen. Die Summe von 330 Euro wird für erlebnisreiche Aktionen auf der Station verwendet.

Marion Illhardt



65

## Feier zum 65. Geburtstag

Das ist so ein genialer Geburtstag, da muss man doch feiern! So dachten sich die Mitarbeiter der Firma Flosbach GmbH und überraschten ihren Geschäftsführer, Herrn Dieter Flosbach, mit einer Geburtstagsparty. Herr Flosbach wünschte sich Spenden statt Geschenke. Und so ging die phänomenale Summe von 2.825 Euro an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. Wir danken allen Beteiligten für diese hervorragende Idee.

Marion Illhardt

## Spende für die Klinikclowns

Die großzügige Spende von Herrn Jörg Lentjes über 600 Euro wird auf seinen Wunsch für die Klinik-Clowns verwendet. Auch über diese Spende haben wir uns sehr gefreut und möchten Herrn Lentjes auf diesem Wege noch einmal Danke sagen.

Marion Illhardt



## Und noch eine Clown-Spende

Auch Ehepaar Mende spendete 553 Euro für die Klinikclowns. Dank dieser Unterstützung können sich die Kinder der Polarstation über den Erhalt der Klinikclown-Therapie, die mit Spaß Abwechslung in den Klinik-Alltag bringt, freuen. Vielen Dank für die Unterstützung.

Marion Illhardt

70

## Spende zum 70. Geburtstag

Herr Rainer Zimmermann feierte seinen 70. Geburtstag. Er nahm diesen Tag zum Anlass, auch an die rheumakranken Kinder und Jugendlichen zu denken. An seinem Ehrentag kam durch Spenden eine stolze Summe von 600 Euro zustande. Wir möchten noch einmal ganz herzlich DANKE sagen.

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...**

### 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. Durch die Selbsthilfeförderung des BKK Dachverbandes konnte dieses Projekt realisiert werden.

Am 16.5.2019 fand die Premiere des Films „Bewegtes Spiel – Leben mit chronischen Schmerzen“ im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt.

Die Krankheit Schmerzverstärkungssyndrom bei Kindern und Jugendlichen ist in der Öffentlichkeit nahezu unbekannt. Der Film soll dazu einladen, über die Erkrankung gemeinsam ins Gespräch zu kommen - in der Schule, in der Familie und im

Freundeskreis. Als Projektverantwortlicher hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. seit Juni 2018 gemeinsam mit der Medienfirma „vomhöresehen“ aus Bremen den 25 minütigen Film erstellt.

Ein Jahr lang haben wir intensiv geplant, gedreht und gearbeitet, rund 80 Personen haben ehrenamtlich im Film mitgewirkt. Herzlichen Dank an alle! Besonders beeindruckt hat uns die Offenheit aller Beteiligten für das Projekt. Allen voran unsere Hauptdarstellerin Anna, die mit so viel Freude und Offenheit sowohl ihre Familie, ihre Schule, als auch die Sportvereine für das Filmprojekt begeisterte.



**Darsteller, Filmteam und die Projektkoordinatorin des Vereins freuen sich über die erfolgreiche Film Premiere. Foto: B. Goczol**

Die Jugendgruppe RAY vom Bundesverband Kinderrheuma e.V. begleitete die Dreharbeiten ebenso engagiert. Die umfangreiche Planungs- und Organisationsarbeit für den Projektablauf übernahm die Projektkoordinatorin Kathrin Wersing.

Mit viel Vorfreude und Herzklopfen sahen wir dem Tag der Film Premiere entgegen.

Besonders freute uns, dass sowohl zahlreiche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Josef-Stifts, als auch viele Mitglieder unserer Jugendgruppe RAY anreisten.

Die Projektkoordinatorin Kathrin Wersing stellte zunächst den spannenden Weg von der ersten Idee bis zum fertigen Film dar. Auch das Filmteam und einige Filmdarsteller berichteten von ihren Erleb-



## Live berichteten einige Darsteller über ihre Erfahrungen und Erlebnisse während der Dreharbeiten.

nissen und Erfahrungen. Anschließend wurde der Film präsentiert, der viel Lob und Applaus erhielt.

Was es heißt, als junger Mensch täglich mit chronischen Schmerzen zu leben, welche Hürden, aber auch welche hilfreichen Strategien es dabei gibt, verdeutlicht der Film in 25 Minuten eindrücklich. Vor allem soll er Betroffenen Mut machen und dazu anregen, mit anderen offen über die Krankheit zu sprechen.

Anna ist eine heute 19jährige junge Frau, die am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt ist und als Protagonistin mit ihrer Geschichte durch den Film führt.

„Viele sagen was man nicht sehen kann, gibt es auch nicht“, sagt Anna und auch: „Es ist schwer, wenn man immer alles mit sich alleine ausmachen will“. Gerade Anna zeigt im Film auch, wie sie es geschafft hat, trotz ihrer Erkrankung wieder mit

beiden Beinen voll im Leben zu stehen. Der Film spielt neben der Behandlung im St. Josef-Stift auch in Annas häuslichem Umfeld, sowie beim Fußballverein, in der Jugend-Selbsthilfegruppe RAY und in der Schule.

Haupteinsatzort für den Film sollen die Heimatschulen von betroffenen Kindern und Jugendlichen sein. Dort soll er für mehr Verständnis werben und zum Austausch anregen.

Seit Juni 2019 ist der Film auf unserem Youtube-Kanal zu sehen. Dazu einfach unter [www.youtube.com](http://www.youtube.com) im Suchfeld die Begriffe „Bundesverband Kinderreuma“ eingeben und dort den Film „Bewegtes Spiel“ auswählen.

Der Film ist ebenso auf DVD im Familienbüro er-



## Ein herzliches Dankeschön an alle Unterstützer des Filmprojekts.

hältlich. Zudem gibt es ein Begleitheft, das weiterführende Informationen über Krankheit, Therapie und den Einsatz des Films im Unterricht enthält.

Wer sich für den Film interessiert, kann gerne Kontakt mit uns aufnehmen:

Tel.: 02526-300 1175 oder per mail:

[familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com)

Kathrin Wersing

### Schulpaten-Projekt: Wir klären Mitschüler und Lehrer auf

Am 25.05.2019 wurde ebenfalls im Rahmen des „SchmerzFrei“ Projektes durch eine interaktive Schulung das Angebot der Schulpatenbesuche um das Thema Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) erfolgreich erweitert. Wir freuen uns über sieben

neue Paten, die an unserer Schulung teilgenommen haben und uns nun bei der Aufklärungsarbeit an Schulen unterstützen. Im Seminar wurden neue Schulpaten zu den Krankheitsbildern Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) ausgebildet und bereits erfahrene Paten zum Thema SVS weitergebildet. Jeder Teilnehmer erhielt zudem einen umfangreichen Ordner in dem alle Materialien für

den Schulbesuch enthalten sind. Wer Interesse an einem Schulbesuch hat, oder auch wer selbst Schulpate werden möchte, kann sich gerne im Familienbüro melden.

Ebenso im Familienbüro gibt es das Ergänzungsset für den Schulbesuch über SVS für bereits aktive Paten, die nicht bei der letzten Schulung dabei waren. Interessierte können es sich gerne zusenden lassen.



### **Mit Rheuma oder Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) ist es manchmal gar nicht so leicht, in der Schule klarzukommen.**

Schmerzen, Fehlzeiten oder Unverständnis machen vielen Kindern und Jugendlichen zu schaffen. Meistens wissen weder Lehrer noch Mitschüler, was Rheuma oder SVS eigentlich ist.

### **Da können wir helfen!**

Wir – das sind bislang rund 40 Paten, die selbst an Rheuma oder SVS erkrankt sind oder ein betroffenes Kind haben. Wir kennen die Probleme im Alltag und in der Schule aus eigener Erfahrung. Wir kommen in die Schule und informieren Mitschüler und Lehrer anschaulich über Rheuma oder SVS. Wir alle arbeiten ehrenamtlich. Das heißt, dieser Besuch ist für die Familien und für die Schule kostenlos.

### **Schulbesuch gewünscht?**

Dann einfach im Familienbüro melden! Dort schauen Jutta Weber und Kathrin Wersing gerne, ob es einen passenden Schulpaten in deiner Nähe gibt. Vor dem Schulbesuch besprechen wir ganz in Ruhe, wie alles abläuft und Kinder und Eltern entscheiden mit, was erzählt wird und was nicht.

### **Wir freuen uns darauf, interessierte Kinder, Eltern und Schulen kennenzulernen!**

Das Schulpaten-Team

## “Schwimmwesten-Wochenende” Was macht man denn da?

Das war mal mein Gedanke, als ich dieses Angebot vom Bundesverband Kinderreuma e.V. las.

Nun war ich als Mutter eines rheumakranken Kindes das allererste Mal mit auf dem „Schwimmwesten-Wochenende“ und ich muss sagen, ich hatte keine Schwimmweste an. Sondern ich wurde eher getragen, als wenn ich meine Schwimmweste bereits tragen würde. Mit besonderen Menschen, alles Gleichgesinnte, Mamas von rheumakranken Kindern und/oder die am Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt sind. Das heißt, ich wurde wie eine leuchtend gelbe oder orangene Schwimmweste gesehen. Ich konnte unsere Geschichte erzählen, konnte ähnliche Geschichten hören und fühlte mich dadurch „gerettet“. Ich ging nicht unter, sondern hatte Auftrieb.



Wir 25 Teilnehmerinnen reisten am Freitag, 20. September 2019 an. Ein paar Teilnehmerinnen waren an diesem Tag früher angereist und nutzten schon die 18.000 qm große, subtropische Thermal-Wasser-Erlebniswelt auf 3 Ebenen, als wir restlichen Nachzügler unsere wunderschönen Zimmer, dekoriert mit Handtüchern und Rosen auf dem Bett, bezogen. Um 17 Uhr wurden wir von Gaby Steinigeweg begrüßt und starteten mit einer Kennenlern-Runde im Tagungsraum „Lippe“.



**Foto: BU v.l: Jutta Becker, Andrea Elferich, Kunsttherapeutin Petra Schürmann, Britta Böckmann**

Um 18 Uhr durften wir ein leckeres Essen im Palmenrestaurant zu uns nehmen. Anschließend gab es zwei Workshops: „Kunst ist Mut“ mit Petra Schürmann oder „Wie pflege ich mich selbst...?“ mit Sandra Diergardt und Gaby Steinigeweg. Jeder konnte sich im Vorfeld zu seinem Lieblings-Workshop anmelden. Im Kunst-Workshop bemalten wir u.a. Fliesen mit Acryl- Farben

und beschrifteten sie mit netten Sprüchen oder Lebensweisheiten.

Wir kamen dabei miteinander ins Gespräch und ich muss sagen: der Austausch tat so gut! „Wie ist das bei deinem Kind, wie macht ihr das?“, „Was für eine Medikamentenbehandlung habt ihr und warum?“, „Wo seid ihr in Behandlung?“ Wir mussten mal wieder feststellen, wie froh und dankbar wir alle sind, dass es das St. Josef-Stift in Sendenhorst für uns gibt! Mit all ihren Pflegern, Krankenschwestern, Therapeuten und Ärzten und dass dort so richtig was für unsere Kinder getan wird! Am Samstag lernten wir durch die Klang- und Musiktherapeutin Frau Ricarda Sellig von „Klang-Werk“ aus Lüdenscheid eine Klangmassage im Workshop „Achtsamkeitstraining – Burnout Prävention“ kennen. Mit unseren selbst mitgebrachten Isomatten lagen wir eingemummelt mit Decken und Kissen auf dem Boden und lauschten den Klängen, ihrem Gong und Summen. Wer wollte, bekam auch eine Klangschale auf



seinen Körper gesetzt. Nur einige Teilnehmerinnen konnten sich darauf einlassen. Jede von uns hat dieses meditative Klangkonzert als eine Art der Entspannung kennengelernt und konnte selbst entscheiden, ob das im eigenen Alltag eine Hilfestellung sein könnte.

Die frei verfügbare Zeit nutzten wir für Gespräche, auch über zukünftige Vereinstermine wie z.B. der Adventsbasar oder die Treffpunktarbeit.

Am Sonntag konnten wir noch einmal die Therme genießen und reisten mit unseren kreativen Ergebnissen, Kraft im Inneren und Äußerem ab, um in unserem Alltag wieder „unsere Frau“ stehen zu können.

Dieses wertvolle Wochenende wurde exklusiv von der TK Krankenkasse mitfinanziert. Das ist ein großes Geschenk und sinnvoll investiert, wie ich finde. Ein großer Dank an dieser Stelle an den Verein, der sich um die Organisation und Beantragung dieser Gelder gekümmert hat und ebenfalls an Jutta Becker, die u.a. die Koordination der Termine bei den Anwendungen für uns regelte. Alles nicht selbstverständlich und einfach „Mega toll“.

Katja Schmidt



„Ich fand dieses  
Wochenende sehr  
erholsam und bin froh,  
dass ich hier war.“

*„Wie immer ein  
tolles  
Wochenende mit  
Freunden!“*

Bin wieder froh dabei  
gewesen zu sein mit  
ganz vielen lieben  
Menschen. Wir hatten  
schöne Stunden, sehr  
schönes Wetter,  
leckeres Essen.“

„Ich bin jedes Jahr froh  
und dankbar, alte und  
neue Freundinnen zu  
treffen bzw. kennen  
zulernen. Ich nehme  
viele, neue Ideen mit  
nach Hause. Vielen  
lieben Dank.“

**„Der Verein hat mich und meine Familie gerettet.“**

„Ich bin froh und  
dankbar, dass ich so  
liebe Menschen  
kennenlernen darf  
und so ein wertvolles  
WE verbringen  
konnte. Danke.“

„Viel Spaß,  
Unterhaltung und  
Entspannung. Das  
perfekte  
Wochenende!“

*„Eine Bohne für jeden  
Moment, das wurde  
uns an diesem  
Wochenende  
geschenkt. Danke für  
die wunderschöne  
Zeit!“*

„Mit Hilfe des Elternvereins und der  
Mütter des Schwimmwesten-  
Wochenendes, wird eine  
Hilfestellung zur  
Krankheitsbewältigung geschaffen,  
die wunderbar und wertvoll ist. Sie  
bietet eine Auszeit vom  
Familienalltag, zeigt Lösungen und  
Wege dazu auf, die durch die  
angebotene Achtsamkeitsprävention  
auch erlernbar sind.“

„Das Schwimmwesten-Wochenende 2019 war so wunderbar  
wie jedes Jahr.

*Mit Vorfreude blicken wir auf's nächste Jahr  
und hoffen, es sind wieder alle da.“*

**„Entspannung, Auszeit, Austausch,  
Batterien aufladen, das alles ist dieses  
Wochenende!“**

*„Es tut soooo gut!“*

„Mal sehen, ob es im Jahr  
2020 wieder so ein  
Schwimmwesten-  
Wochenende geben wird.  
Jedenfalls weiß ich nun,  
dass ich keine echte  
Schwimmweste dazu  
brauche.“

„Vielen Dank an das  
Orgateam für das wie  
immer gelungene,  
wunderbare  
Wochenende!“

*„Die „beste  
Mutter“ sorgt  
zuerst für sich  
selbst!“*



## Mein schönstes Wochenende des Jahres - Ein Jahr Vorfreude lohnt sich.

Meine Familie und ich haben schon oft am Familienwochenende in Freckenhorst teilgenommen. Dieses Jahr wurden wir wieder einmal freundlich in Empfang genommen. Nach dem Abendessen folgte dann die Kennenlernrunde, wo die Betreuer vorgestellt wurden.

Es gab dann jeden Tag tolle Angebote für Kinder und Jugendliche, die von pädagogischen Mitarbeitern der Sendenhorster Klinik geleitet wurden.

Für die Erwachsenen gab es interessante und lehrreiche Fachvorträge und Workshops. Außerdem gab es jeden Tag leckeres Frühstücksbuffet, Mittagessen und Abendessen, dazu gehörte auch Grillen mit Stockbrot am Lagerfeuer.

Alles im Allem war das Wochenende sehr toll und lustig. Außerdem machte es dort sehr viel Spaß. Ich freue mich jedes Mal aufs nächste Jahr.

Viele liebe Grüße an das Team.

Ihre Marina Horsch (15 Jahre)



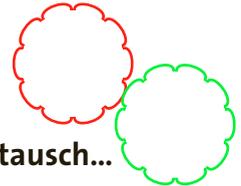
## Freckenhorst-Wochenende 2019

"Was hat dir an diesem Wochenende am besten gefallen?", frage ich meinen Sohn während der Rückfahrt nach unserer ersten Teilnahme am Familienwochenende in Freckenhorst. "Alles, Mama!", bekomme ich direkt retour. "Wollen wir nächstes Jahr wieder hinfahren?", möchte ich nun wissen und ernte ein inbrünstiges "Jaaaahaaaa!". Und damit ist das Wichtigste eigentlich schon gesagt. Wir haben ein überaus sonniges Wochenende in freundlicher, herzlicher und offener Atmosphäre erlebt, wo es während einer liebevollen und ideenreichen Betreuung für unsere Kinder und für uns Eltern interessante Vorträge in familiärer Atmosphäre gab.

Bei leckerem Essen, reichlich kühlen Getränken und einer unerschöpflichen Quelle an Snacks kamen

abends viele schöne Gespräche zustande, die uns zeigen: Wir sind nicht allein! Und mit diesem wohligh nachklingenden Gefühl haben wir bereits das Datum des nächsten Familienwochenendes in unseren Kalender eingetragen. Wir bedanken uns nochmal bei allen OrganisatorInnen für diese schöne Zeit und sagen: "Bis bald!"

Kristina Alex



## „Mann-o-Mann“! Ein Erfahrungsaustausch...

Dank des schönen Wetters konnten wir uns mit 13 Vätern in einer nahegelegenen Lichtung am Waldrand treffen. Der Workshop wurde, wie im letzten Jahr auch, von Carsten Schüder moderiert. Ein rheumakrankes Kind in der Familie zu haben bringt für alle Familienmitglieder und Angehörige oftmals eine große Veränderung mit sich. Doch diese Veränderung spüren nicht nur die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Mütter und Väter erleben diese Situation oftmals unterschiedlich. Natürlich steht die Gesundheit und das Wohlergehen der Kinder im Vordergrund und zurecht bestimmt dies oftmals den Alltag.

Dennoch gerät die Gefühlslage und nicht selten die psychische Belastung der Väter dabei in den Hintergrund. Dies war auch in der zweiten Auflage des Workshops unser Thema.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde erzählte jeder, der wollte, wie er den Alltag erlebt und wie er mit der Situation umgeht. Unser Ziel waren nicht Lösungen oder „schlaue Tipps“, sondern ein Erfahrungsaustausch und ein besseres Kennenlernen untereinander – ein Austausch, der uns allen gut getan hat!

Einstimmig wurde abgestimmt, dass der Workshop beim nächsten Freckenhorst-Wochenende auf jeden Fall wieder angeboten werden soll.

Bernd Himmelberg



## Unsere Förderer in 2019

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat **pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene** in Höhe von 23.000€ erhalten.

Die "Treffpunkte Kinderrheuma" in Göttingen, Kreis Steinfurt, Märkischer Kreis, Köln/ Rhein-Erft und Recklinghausen/ Gelsenkirchen erhielten jeweils 500€ und der "Treffpunkt Kinderrheuma" Osnabrück erhielt 445€ **pauschale Fördermittel von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf örtlicher Ebene.**

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



Im Rahmen der **Projektförderung auf Bundes- und Landesebene nach §20hSGBV** kann der Bundesverband Kinderrheuma e.V. 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 Kinderrheuma e.V. verantwortlich.

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

Die Barmer fördert dieses dreijährige Projekt in 2019 mit einer Fördersumme von **46.255,90€.**



**"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 Projekt mit 4.390,00€.

**"Fortbildungswochenende für rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien"** Der AOK Bundesverband fördert dieses Projekt exklusiv mit einem Betrag von **14.000,00€.**



**„Schwimmwesten-Wochenende - Information, Austausch und Auftanken für Mütter von rheumakranken und chronisch schmerzkranken Kindern und Jugendlichen"**

Die Techniker Krankenkasse fördert dieses Projekt exklusiv mit einem Betrag von 5.603,00€.



**Regionalprojekt des Treffpunkts Kinderrheuma Göttingen - "Aufklärung über Kinderrheuma bei der Messe Lokolino in Göttingen"**

Die AOK Niedersachsen fördert das Projekt mit **814,71€.**



**Regionalprojekt des Treffpunkts Kinderrheuma Göttingen "Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern"** -

Die AOK Niedersachsen fördert das Projekt mit **1.719,00€.**



Weiterhin erhalten wir Unterstützung durch die Beiträge unserer Mitglieder und folgender Stiftung: **"Klinik Clowns"** und **"Begleitung und Unterstützung in Schule und Beruf für rheumakranke Kinder und Jugendliche"**. Beide Projekte werden durch die Heinrich Hagböck Stiftung in 2019 finanziert.



Wir bedanken uns recht herzlich bei allen Krankenkassen und Förderern für die finanzielle Unterstützung!

Kathrin Wersing/Gaby Steinigeweg

In der letzten Ausgabe der Familie geLENKig hatten wir ja die RAY Sommeraktion ausgerufen und präsentieren im Folgenden die Gewinnerinnen, die Fotos und ihre jeweilige Entstehungsgeschichte. Die Jury, bestehend aus dem Redaktionsteam der FG hat das Foto von Inken als Siegerbild gewählt. Als Preis erhält sie einen Shopping-Gutschein im Wert von 25€. Herzlichen Glückwunsch!



Im Rahmen meines Auslandspraktikums vom Studium war ich diesen Sommer mit meinem Ray-Bändchen unter anderem in Namibia unterwegs. Ich habe mich nun für dieses Foto von den Dünen in der Sossusvlei entschieden. Das Sossusvlei liegt in der Namib (Namib-Naukluft-Nationalpark), der ältesten Wüste der Welt und ist UNESCO-Welterbe.

Ich habe mir den Ort ausgesucht, weil er einfach beeindruckend ist. Überall ist orangener Sand und sonst nichts. Wegen des Windes war es sehr schwierig ein Foto zu machen, letztendlich hatte ich danach überall Sand.

Ich bin dankbar für die Erfahrungen, die ich in Namibia machen konnte.

Inken

Da wir uns nicht einigen konnten, wer Platz 2 und 3 belegen soll, teilen sich Sarah und Isabell den 2. Platz. Sie erhalten jeweils einen Shopping-Gutschein im Wert von je 15€.

**Herzlichen Glückwunsch!**



Das Foto ist an der Eder, ein Fluss der durch Bad Wildungen fließt, entstanden. Ich habe dieses Foto ausgewählt, weil ich oft mit dem Board unterwegs bin und dann einfach dort anhalte, wo es mir gerade gefällt. Beim Boarden bekomme ich den Kopf frei, nehme mir Zeit für mich, genieße die Ruhe und hänge meinen Gedanken nach...fernab vom Alltagsstress.

Isabell



Das Bild ist bei mir zu Hause im Garten entstanden. Für mich ist es ein Ort der Entspannung und ein Ort zum Abschalten aus dem Alltag. Mein RAY-Bändchen begleitet mich täglich und ich habe es bunter gemacht. Um zu zeigen wie bunt und vielfältig das Leben ist, habe ich mir auch meine Nägel in den Farben des RAY-Logos gestaltet. RAY macht mein Leben bunter!

Sarah

**Wir gratulieren allen Gewinnerinnen und bedanken uns herzlich bei Allen, die teilgenommen haben.**

## RAY Treffen in Sendenhorst

Unser Frühjahrs-Organisationstreffen fand in gemütlicher Runde Mitte März in Sendenhorst statt. Jutta hat für ein leckeres Frühstück gesorgt und nach dem ersten Kaffee ging es gleich zur Sache: Wir haben an dem Tag viel inhaltlich zu unterschiedlichen Projekten (z.B. Neuauflage des Flyers, Homepage-Überarbeitung, neue Projektideen) gearbeitet und natürlich noch ein paar Details für unser Ray- Wochenende Ende August geklärt. Das Programm ist wirklich super geworden, ich freue mich drauf!

Wie immer kam der Spaß nicht zu kurz, es wurde viel gelacht und in der Pause auch noch ein bisschen im Snoezelraum entspannt. Alles in allem ein rundum gelungener und sehr produktiver Tag!

Ines

## Die nächsten RAY Termine:

**23.-24.11.2019**

**RAY Treffen & Peer-Schulung in Sendenhorst**

**27.-28.03.2020**

**RAY Treffen in Münster**

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

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



Weitere Termine für 2020 sind schon in der Planung und werden so bald wie möglich auch auf der RAY Homepage zu finden sein:

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

## RAY beim Freckenhorst-Wochenende

Vom 28.06 bis 30.06.2019 fand das Familien Wochenende in Freckenhorst statt.

Einige von uns RAYlern konnten es schon kaum erwarten. Los ging es am sonnigen und warmen Freitagnachmittag. Nach dem Ankommen an der Landvolkshochschule in Freckenhorst bezogen wir alle unsere Zimmer, anschließend gab es ein gemeinsames Abendessen.

Danach trafen wir uns zusammen mit den Familien in der Gartenhalle zur Vorstellungs- und Begrüßungsrunde und für weitere Informationen zum Wochenende.

Wir RAYler zogen uns darauf mit Jutta Weber in den Konferenzraum zurück, um über organisatorische Dinge, wie z. B. den Austausch zum Workshop für Pflegeschulen, der Mitgliederversammlung zu sprechen.

Nicht zu vergessen feierten wir auch am Freitagabend mit selbstgebackenem Kuchen den Geburtstag von Jutta. Den Abend haben wir, nachdem uns der Kopf rauchte, gemütlich ausklingen lassen.

Als wir uns Samstag früh alle gemeinsam beim Frühstück gestärkt haben, ging es für uns los nach Warendorf zum Stand-up-Paddling.

Dort angekommen, warteten wir bis alle nach und nach eingetrudelt sind.

Frau Helms vom Wassersportverein Warendorf hat uns herzlich in Empfang genommen und mit uns erstmal Trockenübungen gemacht, damit wir sicherer im Umgang mit dem Board sind und nicht direkt ins Wasser fallen.

Besonders war, dass sie sich für jeden einzelnen von uns Zeit genommen hat und nach Alternativen suchte, falls man aufgrund von Beschwerden nicht einfach so vom Board aufstehen konnte. Nachdem alle die Übungen gemacht hatten, ging es auch schon ins Wasser. Zuerst sollten wir uns nur auf das Board setzen, um uns an die Begebenheiten zu

## Infostand Rheuma aktuell im Uniklinikum Münster

Auch bei der diesjährigen Patientenveranstaltung vom kooperativen Rheumazentrum Münsterland waren wir wieder mit einem Infostand vertreten. Insbesondere die „give-aways“ (Pflaster, Blöcke, Stifte etc.) waren bei den Besuchern sehr beliebt und so kamen wir mit einigen ins Gespräch.

Wie ich es schon häufig erlebt habe, waren die meisten eher überrascht, dass auch schon Kinder von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sein können.

Außerdem hatten wir auch die Möglichkeit zum Austausch mit den Mitgliedern anderer verretener Selbsthilfeorganisationen.

Insgesamt ein gelungener Vormittag für die Selbsthilfe und Aufklärungsarbeit des Vereins!

Ines



gewöhnen. Nach und nach stellten sich alle nun auf das Board. Damit wir auch etwas von dem Ausflug lernen, zeigte uns Frau Helms Techniken, wie wir richtig paddeln.

Letztendlich sind wir alle kurz darauf ins Wasser gesprungen, um uns abzukühlen und haben anschließend auf den Boards Kunststücke ausprobiert.

Insgesamt war es eine wirklich großartige Erfahrung mit Erfrischung und Spaß für alle.

Um nachmittags wieder fit zu sein, stärkten wir uns bei dem Essensbuffet am Mittag. Dann ging es um 14:30 Uhr auch schon wieder los und alle waren auf den Vortrag von Dalibor Cesak, einem Coach und Triathlet, gespannt. Während der gesamten Zeit des Vortrags herrschte eine Stille, da er alle in seinen Bann gezogen hatte. Zuerst fing er an, von sich selbst zu erzählen, wie seine persönliche Geschichte anfing. Auch er erkrankte an Rheuma, aber ließ sich von der Krankheit nicht unterkriegen. Er trieb vorher schon viel Sport und tat dies nach der Diagnose vielleicht sogar noch viel mehr. Beeindruckend war, dass er sich als Ziel setzte, an einem Ironman in Hawaii teilzunehmen, was ihm letztendlich durch sein Durchhaltevermögen gelang. All dies und viele weitere sportliche, als auch anderweitige Leistungen gelangen ihm durch seinen Leitsatz „Aktiv mit Rheuma“.



Nach dem atemberaubenden Vortrag hatten wir eine Pause. Bevor wir alle zusammen zum Abendessen gingen, wurde mit allen, die beim Familien-Wochenende dabei waren, ein Gruppenfoto gemacht. Das letzte Abendessen war ein gemeinsames Grillen. Im Anschluss ging es dann für alle in die Gartenhalle zum Abendprogramm. Die Kinder und Jugendlichen stellten ihre Ergebnisse und Erlebnisse von dem Kreativworkshop, als auch vom Sing Your Song Workshop vor. Außerdem wurden die Workshop Leiter und die ehrenamtlichen Helfer zum Abschluss des Abends geehrt. Es wurde gesungen, gelacht und gefeiert.

Den warmen Sommerabend ließen wir draußen mit Feuerschale und Stockbrot inklusiv guter Laune ausklingen.

Am Sonntagmorgen ging es für einige von uns schon nach dem Frühstück nach Hause. Andere von uns RAYlern fuhrten mit den Kindern zusammen auf den Erlebnisbauernhof Hesecker, um die Betreuer zu unterstützen. Zusätzlich nahmen zwei von uns an der Mitgliederversammlung teil.



Alles in allem war es ein sehr gelungenes Wochenende mit tollen Workshops, super Wetter und schöner Atmosphäre. Wir freuen uns schon richtig auf das nächste Jahr.

Laura A. & Hannah T-W

## RAY zu Gast bei der Rheuma-Liga – klein trifft groß

Vom 05.–07. Juli hatten zwei Mitglieder von RAY die Möglichkeit, an dem Bundesjugendtreffen der deutschen Rheuma-Liga (kurz: BUJU) teilzunehmen. Wie es dazu kam? Nachdem vor einiger Zeit ein Kontakt zwischen RAY und den jungen Rheumatikern entstand, um über eine mögliche Zusammenarbeit zu brainstormen, folgte die Einladung zur BUJU, um sich einander vorzustellen und einmal in die Strukturen und Zusammenhänge der Rheuma-Liga hineinschnuppern zu können. Die Wahl fiel auf Tom und mich und als wir dann den Weg nach Hamburg antraten, kamen bei uns doch ein paar Fragen auf:

„Sag mal, wie viele Leute kommen eigentlich?“

„So 25 Teilnehmer vielleicht. Die Landessprecher der jungen Rheumatiker halt.“

„Was genau sind denn die Landessprecher? Vielleicht die VIPs der Rheuma-Liga?“

„Keine Ahnung. Auf jeden Fall kommen Leute aus ganz Deutschland. Und wir beide.“

„Und was sagen wir, wenn wer fragt, was wir da machen?“

„Dann sagen wir, wir sind von RAY, der Jugendgruppe des Bundesverbandes Kinderreuma.“

Soweit so gut, unser Plan stand fest. Die Rheuma-Liga kennen lernen, Kontakte knüpfen, RAY vorstellen, dabei sympathisch wirken, weiter brainstormen, Dinge lernen. Oder einfach lächeln und winken.

Und zunächst: nicht zu spät kommen, Ruhe im Stau bewahren, einen Parkplatz ergattern, unsere Gruppe im Hostel finden.

Letzteres war dann doch leichter als gedacht, da bei unserer Ankunft aufgrund eines Feueralarms alle vor dem Hostel versammelt waren und Tom und ich die anderen anhand des Rheuma-Liga-Logos auf den Namensschildchen identifizieren

konnten. Praktisch. Glücklicherweise wurde ich direkt von meiner Zimmernachbarin gefunden, die mir anbot, mir den Weg zu unserem Zimmer zu zeigen. Auch praktisch. Dass das Hostel einem Labyrinth glich, unser Zimmer im 4. Stock, der Fortbildungsraum im 9. Stock und das Essen im Keller war bei zwei winzigen und langsamen Aufzügen, eher weniger praktisch.

Als dann alle sicher im 9. Stock im Fortbildungsraum angekommen waren (und wieder geräuschlos atmen konnten), konnte es ja losgehen. Bei der Vorstellungsrunde bot sich schnell ein gemischtes Bild: Leute die sich seit Ewigkeiten kennen, neue Gesichter, Erfahrene und neu Betroffene, verschiedene Dialekte und eine Altersspanne von 16 bis 40+ Jahre (geschätzte Angabe, ab einem bestimmten Alter neigen viele dazu nur noch „ich bin 29 Jahre plus Erfahrung“ oder ähnliches zu antworten). Tom, der bei RAY ja doch zu den Älteren gehört, war also tatsächlich ein Wochenende lang ein richtig echter junger Rheumatiker. Interessant war außerdem, dass viele der Teilnehmer als Hobby „Rheuma-Liga“ nannten. Scheint also viel Spaß zu machen, aber vermutlich auch ein zeitintensives Hobby zu sein (diese Annahme entnehme ich dem zustimmenden „Mmmh oh ja“ und Geschmunzel der anderen Rheuma-Liga-Alte-Hasen).

Das Thema des Wochenendes war übrigens „Rheuma und die digitale Welt – Apps & more: Chancen und Risiken“. Nach einem Einstieg in das Thema folgte der erste Abend mit bereits vielen interessanten Gesprächen. Ich bin häufiger über die Frage „Und du arbeitest im Bundesverband Kinderreuma?“ gestolpert. Ich bin Mitglied und es ist sicherlich von Zeit zu Zeit auch Arbeit, aber ich würde es eher als Engagement bezeichnen. Oder unter dem Deckmantel der Selbsthilfe „alte Bekannte und neue Leute treffen“. Die nächste Frage,

die mich ins Grübeln brachte: „Wie ist denn die Struktur eures Vereins?“. Na ja, wir haben den Alex, der macht jetzt den Job von Gaby, wir haben Jutta, das Elternbüro und den Vorstand, den Ausschuss... und bei RAY alle die Lust haben und jeder macht so viel, wie er kann und möchte. Da folgten meistens überraschte Blicke, denn in der Rheuma-Liga sind die Strukturen ganz anders geregelt. Schon alleine dadurch, dass jedes Bundesland eigene Landesverbände mit Vorständen und so weiter besitzt und alles deutlich hierarchischer strukturiert ist. An dieser Stelle ein Dank an all diejenigen, die Tom und mir mehrmals geduldig die Vereinsstruktur erläutert haben.

Am zweiten Tag, Samstag, folgte nach dem Frühstück eine Einführung in die „digitale Rheumawelt“ und zum Thema Datenschutz. Danach gab es eine Vertiefung des Themas „Datenschutz“ in Kleingruppen und man konnte zwischen einem Workshop mit Apps zur „Bewegung“ oder „Krankheitsmanagement“ wählen. Es wurden verschiedene Apps vorgestellt, in denen man beispielsweise die Medikamenteneinnahme, Schmerzen oder Termine eintragen kann und diese wurden von uns Teilnehmern anschließend bewertet. Die Meinungen, ob so eine App denn nun generell nützlich und sinnvoll ist, gingen tatsächlich stark auseinander.

Da in den Pausen mehrmals zwischen dem 9.Stock und Erdgeschoss gewechselt wurde, habe ich wahrscheinlich auch ohne den Bewegungsworkshop genug davon abbekommen.

Auch der Samstagabend wurde gemeinsam verbracht und nach anfänglicher Scheu (und nach zwei-drei Bier) haben sich auch Freiwillige für die Sing-Star-Sessions gefunden. Ich wurde gebeten an dieser Stelle Toms Leistung hervorzuheben, der mit einem Song von Revolverheld eine überragende Punktzahl von 9470 erreichte. Tom, ich bin stolz auf dich.

Am Sonntag stand der Austausch über die Workshops auf dem Programm und eine Ideensammlung, wie die perfekte App für uns Rheumatischen aussehen müsste. Mein persönliches Fazit zum Thema „Rheuma-Apps“: Es gibt wirklich tolle Ideen, allerdings sind die Ansprüche der Nutzer so individuell, dass es in naher Zukunft wohl kaum eine App geben kann, die auf alle Bedürfnisse und Wünsche abgestimmt ist (und natürlich wenig Zeit und Speicher verbraucht und keine Daten weiterleitet und und und).

Sonntag gab es darüber hinaus einen Vortrag von Monika Mayer (Koordinatorin Eltern- und Jugendarbeit der Rheuma-Liga) mit Informationen über den Bundesverband der Rheuma-Liga und Perspektiven für die Jugendarbeit. Hier wurde mir erneut die „Größendimension“ bewusst. Bei rund 300.000 Mitgliedern zählen ungefähr 1000–1500 zum Eltern- und Jugendbereich. Ein riesiger Verein also, wo die „junge Fraktion“ einen kleinen Teil von vielen abbildet.

Für uns von RAY beziehungsweise dem Bundesverband Kinderrheuma war es, wie vielleicht in der Überschrift dieses Textes deutlich wird, wahrlich ein Treffen zwischen klein und groß im Bereich der Selbsthilfe. Was beiden auf jeden Fall gemein ist, ist dass sie vom Engagement und von dem Herzblut der Mitglieder leben und für diese eine Familie darstellen.

In diesem Sinne, Danke an Jutta, Monika und die jungen Rheumatiker für diese Gelegenheit und Danke an alle, die sich engagieren.

Sarah K.

## RAY-Aktiv-Wochenende 2019

Vom 30. August bis zum 1. September fand auch dieses Jahr wieder das RAY-Wochenende im Jugendgästehaus in Münster direkt am Aasee statt. Besonders gefreut hat uns, dass neben einigen altbekannten RAY-Mitgliedern dieses Jahr auch zwei Vertreterinnen der jungen Rheumatiker der Rheuma-Liga mit dabei waren. Betreut wurde das Wochenende von Jutta und Phyllis.

Nachdem am Freitag alle nach und nach angereist waren, hatten wir die Möglichkeit uns gegenseitig kennenzulernen und uns auf den neusten Stand in den aktuellen Projekten zu bringen. Darüber hinaus war dieses Treffen eine gute Gelegenheit, sich einen Überblick über die anstehenden Aktionen am Wochenende zu informieren. Anschließend ließen wir den Abend noch in geselliger Runde mit ein paar Spielen ausklingen – alles in allem also ein entspannter Start in das Wochenende.

Am Samstag ging es nach dem Frühstück mit



samkeitsübungen und kleine gemeinsame Übungen eingestreut wurden.

An der Fabi angekommen trafen wir dann auch Dörte Janne Rüstmann, eine Ökotrophologin, welche mit uns unser Mittagessen zubereitete (War

super lecker!!). Währenddessen erhielten wir einige interessante Informationen zu gesunder Ernährung, insbesondere in Bezug auf Ernährung bei rheumatischen Erkrankungen. Nachdem wir zur Jugendherberge zurückgekehrt waren, hatten wir den Nachmittag zu unserer freien Verfügung, so konnte sich jeder ganz nach seinen Bedürfnissen etwas ausruhen oder den Nachmittag in geselliger Runde mit den anderen verbringen. Als letzter



einem Spaziergang zur Fabi Münster weiter, wo unser Nachmittagsprogramm stattfinden sollte. Angeleitet durch Phyllis stand der Spaziergang unter dem Motto, die Natur mit allen Sinnen wahrzunehmen, wozu an einigen Zwischenstopps Acht-

Programmpunkt für diesen Tag stand dann noch ein Workshop zum Thema Studieren mit Rheuma/SVS auf dem Plan, in welchem insbesondere die Themen „Studienfinanzierung“, „Stipendien“ und „Auslandsaufenthalte mit chronischer Erkrankung“

im Vordergrund standen. Angeleitet wurde der Workshop durch Norman und Marie, die persönliche Erfahrungen mit beiden Themen gemacht haben und daher einige Tipps auf Lager hatten. Insbesondere diejenigen, denen in Kürze der Start ihres Studiums oder einer Ausbildung bevorstehen, empfanden diese Veranstaltung als sehr hilfreich. Anschließend wurde der Rest des Abends gemeinsam in der Stadt verbracht, wo in gemütlicher Atmosphäre der ein oder andere Austausch stattfinden konnte.

Am Sonntag gab es dann noch einen Workshop zu alternativen Heilmethoden durch Ingrid Haarmeyer, welcher Aufschluss über die Möglichkeiten, aber auch über die Grenzen alternativer Behandlungen beispielsweise durch bestimmte Ernährung oder Naturheilmitteln gab. Jeder konnte sich selbst einbringen und auch von den Erfahrungen der an-

deren Teilnehmer profitieren. So schnell ging das Wochenende dann auch schon dem Ende zu. Nach dem Mittagessen fanden wir uns nochmal kurz alle zu einer kleinen Nachbesprechung zusammen, woraufhin die meisten von uns sich auch schon auf den Weg nach Hause machten.

Alles in allem war es wieder ein sehr gelungenes Wochenende mit einer sehr guten Mischung an Informationsangeboten, Austausch und gemütlichem Beisammensein. Besonders danken wir nochmal Jutta (für die es ja ihr erstes RAY-Wochenende war, was überhaupt nicht aufgefallen ist!) und Phyllis, die uns permanent zur Seite standen und maßgeblich am Gelingen des Wochenendes beteiligt waren.

Laura und Robin



## RAY-BBQ in Beckum

Am 28.09.19 fand unser RAY-BBQ in Beckum statt. Ich hatte mir gedacht, dass es einfach mal etwas anderes ist, als immer zu frühstücken. Abwechslung muss ja auch mal sein.

Im Voraus gründete ich eine WhatsApp Gruppe, um zu erfragen, auf was jeder Lust hat, da ja viele Rheumatiker auf Fleisch verzichten. Als ich meinem Freund daraufhin die Einkaufsliste gab, musste er etwas schmunzeln. Wir waren eine reine Mädelsgruppe und dementsprechend standen nicht nur wenig Fleisch auf dem Zettel, sondern auch sämtliche Zutaten für Gemüsespieße.

Um 16 Uhr kamen dann alle an und begrüßten vor allem erst einmal unseren Hund Joschi, der sich einfach an mir vorbei gemogelt hatte. Da wir alle schon mächtig Hunger hatten, wurde der Gasgrill sofort „angefeuert“. Erst mal waren wir damit beschäftigt, unsere Gemüsespieße vorzubereiten und wir hatten die Sorge, dass wir diese vertauschen könnten. Das war allerdings völlig unnötig. Während die anderen einfach auf die Reihenfolge des Gemüses achteten, hatten Sarah und ich noch weniger zu befürchten. Sarah hatte nur Pilze und Zwiebeln und ich nur Pilze, da kam mir meine „Lekschheit“ zu gute. Für diejenigen, die das Wort „leksch“ nicht kennen, das bedeutet einfach, dass ich sehr wählerisch beim Essen bin und vieles nicht mag.

Nachdem wir uns die Bäuche vollgeschlagen hatten, war es Zeit für ein wenig Arbeit für RAY. Danach war erst mal Zeit zu quatschen, denn beim Essen

war das kaum möglich gewesen, wir hatten alle einfach viel zu großen Hunger gehabt.

Natürlich durfte bei so einem Zusammentreffen „Wizard“ nicht fehlen, die Runde wurde allerdings kurzzeitig von einem herein geflogenen Schneider unterbrochen (wir wurden aber heldenhaft durch meinen Freund gerettet).

Nachdem wir die Runde dann doch noch beenden konnten war es langsam Zeit für die Heimreise. Dies wurde zumindest gesagt... aber Joschi, der den ganzen Abend fleißig gestreichelt wurde, kam immer wieder dazwischen.

Aber irgendwann verabschiedeten wir uns endgültig und Joschi sah ihnen mit traurigem Blick hinterher, aber ich denke, dass auch er sie wieder sehen wird, denn solche Treffen mit tollen Menschen müssen einfach immer wiederholt werden.

Pia V.



## Treffpunkt Göttingen auf Familienfreizeit im Harz

Auch in diesem Jahr konnte der Treffpunkt Kinderreuma Göttingen mit sieben Familien (26 Personen) an einer Freizeit teilnehmen. Vom 14.06. bis

16.06.2019 trafen sich die Familien im Harz, in St. Andreasberg. Dort befindet sich eine Jugend- und Sportherberge, das JANGSTEL INN. Es gibt einen rollstuhlgerechten

Wohntrakt, ein Schwimmbad, einen Kletterparcours, eine Sporthalle, einen Kletterturm, einen Bolzplatz, ein Beachvolleyballfeld, eine Disco, einen Grillplatz - einfach alles was das Herz begehrt.

Nachdem die Familien am 14.06.19 gegen 18.00 Uhr eintrafen, waren alle gespannt und voller freudiger Erwartung auf das Wochenende. Nach dem Abendessen wurden die Familien auf ihre Zimmer verteilt und nach der Hausbegehung trafen sich alle zum gemütlichen Beisammensein im Seminarraum. Die Kinder malten in Malbüchern, bastelten

bunte Lesezeichen, die mit Glitzersteinen und Aufklebern hübsch dekoriert wurden. Dank der liebevollen Planung von Bianca Müller und Sarah

Hirschmann und durch den finanziellen Zuschuss von der AOK Duderstadt, konnte diese kreative Aktion stattfinden.

Man hat schon am ersten Abend gespürt und gesehen, wie gut sich Eltern und Kinder verstehen. Der Zusammenhalt in dieser Gruppe ist einfach toll! Gegen 24.00

Uhr traf sich noch eine kleine Gruppe zum Mitternachtsbaden im hauseigenen Pool, was richtig schön und sehr Spaßig war.

Am Morgen des 15.06.19, gab es gegen 8.00 Uhr Frühstück. Im Anschluss trafen sich alle zum gemeinsamen Austausch im Gruppenraum oder auf der Sonnterrasse. Die Kinder malten in ihren neuen Einhorn-, Feen- oder Tiermalbüchern bis um 10.30 Uhr, da dann unser erster Vortrag begann. Frau Pallokat (Physiotherapeutin) und ihre Kollegin, reisten aus Hannover an und referierten zum Thema: Mobilisationsübungen der Gelenke für den Lymphabfluss. Das Wichtigste hierbei ist es, nicht zu viel Druck auf die Gelenke aufzubauen, sondern langsam und entspannt die Gelenke durchzuarbeiten, d.h. passives, achsengerechtes Beugen und Strecken. Gerade in Phasen des Schubs wird durch tägliche, fünfminütige Mobilisationsübungen Entlastung spürbar. Nach dem Schub kann man mit sanfter Dehntechnik und kleinen Drehbewegungen das Gelenk mobilisieren. Mit der Hilfe von Tapes kann man zusätzlich das Lymphsystem anregen,



um den Stoffwechsellrückfluss zu verbessern, so dass man Schwellungen reduziert und Schmerzen lindert. Dies wurde uns von den Therapeutinnen anhand von Übungen, die wir an unseren Kindern praktisch anwenden konnten, anschaulich demonstriert. Großartig war auch, dass unsere Jugendlichen ihre Tapes eigenständig am betroffenen



Gelenk anbringen konnten. Spaß hatten die kleineren Kinder besonders bei den Übungen, bei denen es um Muskelstabilisierung und Gleichgewichtsschulung ging. Dafür nutzten die Kinder einen Jumper, eine Slackline, die Fußballle und Sportbänder. Frau Pallokat gab uns anschließend noch den Tipp, "Retterspitz" äußerlich als Wickel oder Umschlag anzuwenden. Retterspitz ist eine Flüssigkeit aus reinen ätherischen Ölen und pflanzlichen Extraktstoffen zur unterstützenden physikalischen Therapie, z.B. zur Regeneration bei Sportverletzungen, bei chronischer Polyarthrit, aktiver Arthrose, Schmerzverstärkungssyndrom, Schwellungszuständen an den Gelenken, etc.

Nach diesem sehr informativen und praxisorientierten Vortrag, der ausschließlich von Sarah und Christian H. organisiert worden war, gingen die Familien dann zur Mittagspause. Bis 14.00 Uhr war

Freizeit angesagt. Im Anschluss konnten alle gestärkt zum zweiten Vortrag erscheinen.

Frau Tanja Oelmann, Fachärztin für Orthopädie, Osteopathie, manuelle Medizin/Chirotherapie, kam aus Göttingen angereist und brachte uns mit ihrem informativen und handlungsorientierten Vortrag die Osteopathie näher. Hierbei handelt es sich um

ein Diagnose- und Therapiekonzept, bei dem der Behandler mit den Händen Dysbalancen aufspürt und die zugehörigen Spannungen gelöst werden. Die Behandlung schließt das Bewegungs- und Organsystem sowie die Leitungsbahnen (Nerven u. Gefäße) mit ein. Dabei steht das Lösen von Blockaden im Vordergrund. Das Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele dient zur Förderung der Selbstheilung.

Während des Vortrages vergnügten sich unsere Kinder im Schwimmbad oder beim Volleyball. Nach dem Abendessen gab es für die Kleinen noch einen Kinoabend mit Popcorn, der von Familie Müller perfekt vorbereitet wurde.

Der letzte Tag, der 16.06.19, begann wieder um 8.00Uhr mit dem gemeinsa-

men Frühstück. Kinder und Erwachsene deckten wie auch am gestrigen Tag, den Tisch ein. Anschließend mussten wir die Zimmer räumen. Leider regnete es, so dass der geplante Ausflug zur Sommerrodelbahn abgesagt werden musste. Unabhängig vom Wetter konnten wir unseren letzten gemeinsamen Ausflug in die Grube Samson aber wahrnehmen. Das Bergwerkmuseum in St. Andreasberg zählt zum UNESCO- Weltkulturerbe. Nach der Verabschiedung am Bergwerk, waren sich alle Familien einig, dass es wieder mal ein tolles Familienwochenende war.

Hiermit bedanken sich die Familien nochmals bei allen, die an der Planung beteiligt waren. Ein besonderer DANK geht an die AOK Duderstadt und unsere Göttinger Treffpunktleiterin Mirja Bohlander, ohne die das Ganze nicht möglich gewesen wäre...Danke Mirja!!!  
Sylvia Pitz

## Treffpunkt Märkischer Kreis bei den Turboschnecken

„Sportlich aktiv sein und Gutes tun.“ Unter diesem Motto stand das Geburtstagsprogramm der Turbo-Schnecken Lüdenscheid e.V. im Mai 2019.

Anlässlich des fünfjährigen Bestehens ihres „Schneckenhauses“ gab es am Tag der offenen Tür kostenlose Sportangebote zum Schnuppern und ein buntes Rahmenprogramm.

Nach Herzenslust konnte eine Auswahl an diversen Sportarten ausprobiert werden. Die Teilnehmer spendeten anschließend für Kursbesuche oder für jeden gelaufenen oder geradelten Kilometer.

Sandra Diergardt und Sabine Kuschel vom Treffpunkt Märkischer Kreis waren mit einem Info-Stand im Schneckenhaus vertreten und zeigten so Präsenz.

Unser Dank geht an die Turbo-Schnecken e.V., Lüdenscheid, sowie an alle spendablen Sportler.



## Treffpunkt Osnabrück feiert Jubiläum

Wie bitte? Unser Elterntreffpunkt feiert in diesem Jahr schon sein 10 jähriges Bestehen?

Ich weiß noch genau als unsere Tochter Ida (22) im Juli 2008 die Diagnose juvenile idiopathische Arthritis in Sendenhorst, bekam. Gleichzeitig erfuhr ich dort auch von einem Elternverein und der Selbsthilfegruppe!

Und dass der Verein in dem Jahr ein Bundesver-

band wurde! Somit sollten bundesweite Treffpunkte gegründet werden!

Im Familienbüro erklärten mir Kathrin und die damalige Sozialarbeiterin Christine dann genau, was es damit auf sich hatte!

Spontan sagte ich Ja! Eigentlich muss ich sagen, dass **WIR** ja sagten, denn von nun an war auch mein Mann Martin mit im Boot! Somit übernahmen wir den Landkreis Osnabrück.

Wir versuchten, uns auf diese Herausforderung so gut es ging vorzubereiten und luden zuerst einmal die Presse zu uns ein! Nach einem ausführlichen Bericht in der Osnabrücker Zeitung klingelte unser Telefon so einige Male! Anfang 2009 starteten wir dann mit 4 Familien zu unserem ersten Treffen! Schnell war klar, dass wir uns wieder sehen wollten!

Der Abstand von drei Monaten war allen recht! Meistens trafen wir uns zu einer Pizza in Lotte! Es folgten jährliche Zoobesuche, eine Ernährungsberatung, Wochenenden auf einem Reiterhof (Projekt ELLO), vom Modehaus L&T in Osnabrück bekamen wir sogar eine größere Geldspende, Sommerfeste bei uns im Garten und, und ....

Hier feierten wir auch am 17.8.19 unser 10 jähriges Bestehen! Der Vereinsvorstand schenkte uns ein Essen (dafür sagen wir: Dankeschön!). Das nahmen wir gerne an. Bei einem Finger Food Buffet verbrachten wir wieder einen lustigen Abend und feierten uns!

Wir freuen uns immer auf unsere Treffen und wir können nur sagen:



Wir sind Freunde geworden und die hätten wir nie kennengelernt, wenn unsere Tochter Ida kein Rheuma bekommen hätte!

In diesem Sinne, herzliche Grüße

Heike und Martin Wermeier

## Treffpunkt Nordhessen Spielberg Aventura

Viel Spaß hatten die Familien der Selbsthilfegruppe „Kinderheuma Nordhessen“ auf dem modernen, erlebnisreichen Spielberg Aventura in Medebach.

Unser erlebnisreiches Treffen brachte Kinder und Eltern in Bewegung und förderte das Gemeinschaftserlebnis unserer Selbsthilfegruppe. Zum gemeinsamen Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung haben sich in unserer Gruppe Familien mit an Rheuma erkrankten Kindern zusammengeschlossen, die sich mehrmals im Jahr treffen. Beim Balancieren, Hangeln, Wippen und Klettern stellten die Kinder und Eltern ihre Geschicklichkeit unter Beweis. Die innovativen Spielanlagen forderten die Kinder heraus und schwungvolle Bewegungen auf Spielgeräten erzeugten einen Riesen-Spaß für die Kinder, die sonst oft mit eingeschränkter Beweglichkeit leben müssen.

Der ausgedehnte Fernblick über die Stadt Medebach in das Waldecker Bergland ließ uns alle von den sportlichen Anstrengungen schnell wieder entspannen.



Beim unbeschwerten Spielen auf modernsten Spielgeräten verschwanden viele Probleme des Alltags. So verließen wir gestärkt durch das naturbelassene Umfeld und die familienfreundliche Atmosphäre auf dem längsten zusammenhängenden Spielgerät Europas, das vor der Haustür liegt, das Gelände.

Beate Clement-Klütsch

## Treffpunkt Kinderrheuma Göttingen kletterte im Göttinger “ROXX”

Dem Schmerz “davonklettern”, das war das Motto des Göttinger Treffpunktes am 8.09.2019. Sarah



und Christian planten mit großem Engagement dieses Erlebnis, über das wir alle sehr glücklich waren. Es gab für alle Kinder ein eigenes T-Shirt, welches

dem Motto angepasst war. Die Geschwisterkinder sind natürlich ebenfalls bedacht worden. Sarah gab allen Kindern ein Proviantsäckchen, in dem ein Getränk und ein paar Mutmacherkekse verstaut waren. Auch für alle Eltern gab es ausreichend Getränke und Köstlichkeiten, die Sarah und Christian mitgebracht hatten. Glücklicherweise konnten wir an diesem Tag auch zwei neue Familien willkommen heißen, die direkt in das Geschehen mit eingebunden worden sind.

Alle waren voller Vorfreude und Begeisterung am Sonntag um 10.00 Uhr zum Roxx gekommen, um dem Schmerz endlich “davonklettern” zu können. Eltern und Kinder durften klettern und/ oder sichern. Viktor und Michael, zwei Angestellte der

Kletterhalle, unterstützten die Kinder und Eltern in ihrem Vorhaben, dem Schmerz davon zu klettern. Zwei Stunden dauerte das Erlebnis. Alle Kinder haben sich das Klettern zugetraut, obwohl manche anfangs noch sehr zurückhaltend waren. Ich sah zum Ende des Tages in stolze und glückliche Gesichter.

Es war schon eine spannende Erfahrung, die viel mit Vertrauen und Mut zu tun hatte.

Anschließend sind die meisten Familien noch zum Essen und zum gemeinsamen Austausch zu Familie Hirschmann gefahren. Sarah und Christian hatten für alle gegrillt. Es gab Burger für alle- mit Fleisch, glutenfrei, vegan und vegetarisch! Perfekt! Es war ein wunderschöner Tag! Ich sah glückliche Familien, die für ein paar Stunden ihre Sorgen und Nöte vergessen konnten. Der gemeinsame Austausch zwischen den Eltern war auch an diesem Tag sehr wichtig für uns. Die Kinder genossen das gemeinsame Spielen, die gemeinsame Zeit. Danke, Sarah und Christian, für den wundervollen Tag und euer Engagement!

Mirja Bohlender

## Treffpunkt Göttingen - “Dem Schmerz davonlaufen”

Der GREAT BARRIER LAUF in Göttingen begann für uns vier am Samstag, 14. September, um 9.20 Uhr.

Bei diesem Event gab es 23 Hindernisse und insgesamt 3200 Teilnehmer. Wir vier (Anton, Emma, Frank, Mirja) nahmen am Kidslauf teil, bei dem 450 Kinder in Begleitung ihrer Eltern über rutschige und steile Hindernisse liefen und kletterten. Es war ein tolles Ereignis und ein



großes Erlebnis für uns. Anton und Emma liefen, robbten, kletterten und rutschten durch Matsch- und Wasserstationen und über Hindernisse hinweg. Anton war der schnellste Läufer von uns.

Wir hatten alle großen Spaß! Am Ende des Parcours bekamen die Kinder alle eine Medaille für die großartige Leistung. Wir liefen mit unseren Vereinsshirts und am Ziel angekommen, war Anton direkt vom Sprecher interviewt worden. Wir hatten einen tollen Tag und konnten somit für den Moment dem “Schmerz davonlaufen”.

Mirja Bohlender



## Treffpunkt Kreis Steinfurt- Unser Jubiläumstag

Der Treffpunkt Kinderreuma Kreis Steinfurt feierte am 15. September sein 10-jähriges Jubiläum mit einem ganz besonderen Programm. Zunächst war ein gemeinsamer Ausflug in den Münsteraner Zoo von Gaby Steinigeweg geplant, den insgesamt 8 Familien mitmachten. Dass dieser sonnige Spätsommertag etwas ganz besonderes für unsere Kleinen wurde, verdanken wir Tatjana Lürwer, die uns ganz spezielle Einblicke in den Zoo ermöglichte. So konnten wir hinter die Kulissen im Warzenschweinhaus blicken und die Tiere streicheln und füttern. Keiner hätte vermutet, dass die Haut dieser Tiere so warm und weich ist und ein Warzenschwein sich für die Wohlfühlmassage der Kinder direkt an das Gitter legte. Der Nachwuchs hingegen war quirlig und hungrig. Auf Pfiff wurden alle Tiere richtig in ihr Gehege rein und raus geleitet – da herrschte trainierte Disziplin. Unser Gruppenfoto wurde dann im Löwenhaus aufgenommen. Die Löwen haben wir im Außengehege noch bestaunt und dann war es doch ein komisches Gefühl als wir auf der Rückseite im Löwenhaus in deren Gehege geführt wurden. Ist die Klappe denn auch wirklich zu? Der Gruppeneffekt machte uns stark und wir haben einige Zeit für einen Vortrag im Löwengehege verbracht. Doch irgendwie ist man auch erleichtert, wenn alle wieder raus sind, die Tür geschlossen ist und die richtigen Warnlampen leuchten. An diesem sonnigen Tag konnten wir auch Tiger, eine Gepardebande, Giraffen und viele mehr aus nächster Nähe beobachten. Nach einem leckeren Mittagessen im Zoorestaurant hatten wir einen weiteren Tageshöhepunkt auf dem Programm: Alle konnten aus nächster

Nähe die Elefanten füttern und viele Fragen den drei Tierpflegern stellen. Da passte doch ganz schön viel Gemüse in so einen Elefantenrüssel... und nicht jedes Kind war direkt so mutig, die Elefanten zu füttern. Doch die lieben Augen der Dickhäuter haben am Ende jeden überzeugt. Nach einem schönen Picknick auf dem großen Spielplatz sind alle mit tollen Eindrücken nach Hause gefahren. Ein großer Dank gilt Gaby, Tatjana und dem Münsteraner Zoo für diesen besonderen Tag!

Nora Schmitz

Dank der großzügigen Spende des Allwetterzoos Münster mit Freikarten für **ALLE** Familien ist dieser Ausflug für uns überhaupt erst möglich geworden. Für die Familien wird dieses Event sicherlich noch lange in schöner Erinnerung bleiben. Für ein paar Stunden den Alltag mit der rheumatischen Erkrankung zu vergessen, vielleicht als ganz "normaler" Zoobesucher sich all die Tiere und die Aktivitäten auf dem Zoogelände anschauen zu können, reichen manchmal schon, um auch in Zukunft weiter mit dieser Erkrankung leben zu können.

G. Steinigeweg



## Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
<b>Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen</b>			
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454-7759 steinfurt@kinderrheuma.com		<b>Märkischer Kreis</b> Sabine Kuschel & Sandra Diergardt 58840 Plettenberg Tel: 02391-52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com
<b>Rheinisch-Bergischer Kreis</b>	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202-2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		<b>Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen</b> Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209-3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273-1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		<b>Kreis Düren Schmerzverstärkung (SVS)</b> Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423-6135 dueren@kinderrheuma.com
<b>Köln</b>	Iris & Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233-63103 koeln@kinderrheuma.com		<b>Kreis Herford/ Bielefeld</b> Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221-80180 herford@kinderrheuma.com
<b>Kreis Coesfeld/ Münster</b>	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543-4187 muensterland-sued@kinderrheuma.com		<b>Kreis Lippe</b> Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235-6400 lippe@kinderrheuma.com
<b>Kreis Soest</b>	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com		<b>Hochsauerlandkreis</b> Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Tel: 02972-92 17 57 Hochsauerlandkreis@kinderrheuma.com
<b>Kreis Kleve/ Krefeld</b>	Regina Grund-Hennes 47839 Krefeld-Hüls Telefon: 02151-978765 kleve-krefeld@kinderrheuma.com		<b>Kreis Gütersloh</b> 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
<b>Treffpunkte in Hessen</b>			
<b>Kassel</b>	Sabina Klein 34233 Fuldata Tel: 0561-819247 kassel@kinderrheuma.com		<b>Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)</b> Beate Clement-Klütsch 59964 Medebach Tel: 0160-92379087 nordhessen @kinderrheuma.com
<b>Osthessen (Vogelsberg- kreis, Hersfeld- Rotenburg, Fulda )</b>	Romina Schmidt 36110 Schlitz Tel: 06653-919655 osthessen@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺
<b>Treffpunkte in Niedersachsen</b>			
<b>Landkreis Osnabrück</b>	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404-3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		<b>Göttingen</b> Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551-373218 goettingen@kinderrheuma.com
<b>Wolfsburg/ Helmstedt</b>	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363-8102092 wolfsburg@kinderrheuma.com		<b>Oldenburg/ Bremen</b> Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg- bremen @kinderrheuma.com
<b>Treffpunkt in Sachsen</b>			
<b>Vogtland- kreis</b>	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176-22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		<b>Bautzen/ Görlitz</b> Manja Gruenther 02694 Malschwitz Tel: 035932-39400 bautzen- goerlitz@kinderrheuma.com
<b>Treffpunkt in Baden-Württemberg</b>		<b>Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern</b>	
<b>Nordbaden</b>	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177-6999413 nordbaden@kinderrheuma.com		<b>Schwerin</b> Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385-34327155 schwerin@kinderrheuma.com

## Neue Gesichter auf der Station

### Wie heißt Du?

Jessica Berning

### Wie alt bist Du?

21 Jahre

### Wo wohnst Du?

Münster- Hiltrup



### Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich begleite Kinder und ihre Eltern durch ihren Tag und stehe ihnen in verschiedenen Situationen zur Seite. Auf der anderen Seite setze ich mich mit den Kindern zusammen und bringe sie z.B. durch spielen auf andere Gedanken außerhalb der Therapien.

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

Seit dem 01.08.2019

### Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Diese Stelle wurde mir durch ein Gespräch mit meinem Lehrer vorgeschlagen, weil ich einen besonderen Platz mit neuen Herausforderungen gesucht habe.

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

Die enge Zusammenarbeit mit den Kindern und deren Eltern, sowie dem großen Unterschied zu meinen bisherigen Praktika.

### Was gefällt Dir hier besonders gut?

Die unterschiedlichen pädagogischen Angebote für die Kinder, sowie die enge Zusammenarbeit unter den Kollegen.

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

Ich freue mich immer wieder zu sehen, wie die Kinder sich in der Zeit entwickeln und sich durch ihre Therapien schmerzfreier bewegen können.

**Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?** Nach einem anstrengenden Arbeitstag höre ich gerne Musik oder beschäftige mich mit unseren Tieren.

### Was Du sonst noch erwähnen möchtest:

Ich weiß es sehr zu schätzen, dass ich innerhalb meiner Ausbildung als vollwertiges Teammitglied angesehen und gesehen werde. Zudem wurde mir bereits zu Beginn sehr viel Vertrauen in der Arbeit mit Kindern in unterschiedlichen Situationen geschenkt.

**Vielen Dank, Jessica.**

### Wie heißt Du:

Theres Schäfer

### Wie alt bist Du?

18 Jahre

### Wo wohnst Du?

Enniger

### Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich mache ein Freiwilliges Soziales Jahr auf der Polarstation.

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

Seit dem 01.08.2019

### Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich bin durch Niklas, einem ehemaligen Freiwilligen, der mir diese Stelle empfohlen hat, auf ein FSJ auf der Polarstation gekommen.

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

Ich fand es toll zu sehen, wie man es hier schafft, dass die Kinder trotz des Therapiealltags und der Bewältigung ihrer Krankheit eine Menge Spaß haben und sich hier im Krankenhaus wohlfühlen. Dass ich als Freiwillige dazu beitragen und den Kindern helfen kann, war ausschlaggebend für



meine Entscheidung, das FSJ hier auf der CO zu machen. Zudem kam, dass man nicht nur mit Kleinkindern, sondern auch Jugendlichen, also Kindern aus verschiedensten Altersgruppen zusammenarbeitet, was in anderen Einrichtungen in den meisten Fällen nicht möglich ist.

### **Was gefällt Dir hier besonders gut?**

Besonders gut gefällt mir hier die herzliche Atmosphäre, sowohl unter uns, dem Spielzimmerteam, als auch den Kindern. Ich wurde mit offenen Armen empfangen und fühle mich hier sehr wohl, was mir von Anfang an sehr wichtig war.

Außerdem sind meine bzw. unsere Aufgaben breit gefächert und dadurch, dass täglich neue Kinder aufgenommen werden, ist unser Arbeitsalltag sehr abwechslungsreich gestaltet.

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

Ich finde es schwer, sich auf ein bestimmtes Erlebnis zu beschränken. Generell ist es immer schön zu sehen, dass die Kinder trotz ihrer Krankheit und den Therapien hier eine schöne Zeit verbringen, Freunde finden und deshalb oft sogar mit einem weinenden Auge nach Hause gehen. Es ist für mich selbst auch immer ein tolles Gefühl, die Dankbarkeit der Kinder und Eltern für meine Arbeit hier zu spüren, denn das führt mir jedes Mal vor Augen, dass ich als Freiwillige hier gebraucht werde und meine Entscheidung, das FSJ auf der Polarstation zu machen, auf jeden Fall die richtige war.

### **Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?**

Nach einem anstrengenden Kliniktag mache ich meistens Sport. Ich spiele seit zehn Jahren Fußball und gehe sonst auch gerne Laufen. Mindestens genauso gerne singe ich (im Chor) und spiele Klavier. Falls dann doch mal zu allem die Motivation fehlen sollte, liebe ich es auch mich einfach in mein Bett zu legen und Filme zu schauen.

**Vielen Dank, Theres.**

## Rheumacamp 2019



Vom 02.05.19 bis 05.05.19 haben wir – 8 Mädels aus Sendenhorst – gemeinsam mit anderen Rheumabetroffenen an dem Rheumacamp 2019 am Bodensee teilgenommen.

Das Camp begann mit einer großen Vorstellungsrunde, in der wir uns gegenseitig, aber

auch die Veranstalter, kennenlernen konnten. Hierbei ging es allerdings nicht um unsere rheumatische Erkrankung sondern vor allem um uns als Person und unser Leben – z.B. Familie, Hobbys, Schule/Ausbildung/Studium. Außerdem haben uns zwei Rheumatiker – die schon lange erkrankt sind – von ihren Erfahrungen mit Rheuma und dem Leben drumherum berichtet. Danach hatten wir etwas Zeit uns von der langen Anreise zu erholen, bevor das gemeinsame Abendessen anstand. In den Pausen zwischen den Seminaren haben wir die Zeit genutzt, uns besser kennenzulernen und haben unter anderem über persönliche, sowie private Dinge gesprochen, auch mal über die Probleme des anderen. Aber hauptsächlich haben wir viel miteinander gelacht, Witze gemacht oder sind einfach mal zum Bodensee spaziert!

Nach dem Abendessen stand Selbstverteidigung bzw. Karate auf dem Programm. Hier haben wir gelernt, uns zu verteidigen, falls wir mal in eine gefährliche oder übergriffige Situation gelangen sollten. Außerdem hat man bei jeder neuen Übung den Partner gewechselt. So wurde der Umgang und die Stimmung miteinander aufgelockert. Auch als eher zurückhaltende Person ist man bei diesen

Übungen mit der Zeit automatisch etwas aufgebaut. Nachdem wir einiges über Selbstverteidigung lernen konnten, war auch bereits der erste Tag im Rheumacamp am Bodensee vorbei.

Der Freitag startete um 08:00 Uhr mit dem Frühstück und um 09:00 Uhr stand auch bereits das erste Seminar an. In diesem Seminar ging es um viele verschiedene Themen (Auslandsaufenthalt, Studium/Schule/Ausbildung und weiteres) zu denen in verschiedenen Gruppen Informationen gesammelt wurden. Diese wurden am Ende zusammengetragen und ausführlich beredet. Außerdem stellte sich Mara von „Mein Rheuma wird Erwachsen“ vor. „Mein Rheuma wird Erwachsen“ ist ein Projekt der Rheuma Liga und richtet sich an Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 16 und 20 Jahren. Das 10-köpfige Team aus jungen Rheumatikern (die bereits den Übergang in die Erwachsenen Rheumatologie hinter sich haben) unterstützt Betroffene vor und beim Wechsel in die Erwachsenenversorgung. Man kann sich z.B. bei Fragen an sie wenden oder wenn man Hilfe bei etwas benötigt. Das Team wurde von der Rheuma Liga geschult und bringt somit auch einiges an Wissen mit. Jedoch wurde auch betont, dass sie nur aus Erfahrungen sprechen können und bei komplexen Fragen z.B. über die Medikation auch nicht immer helfen können. Nach diesem Seminar stand auch bereits direkt um 12:30 das Mittagessen an. Danach hatten wir allerdings genügend Zeit, um uns etwas zu entspannen, bevor es um 14:00 Uhr mit dem Seminar „Erfahrungsaustausch zu Ernährung/Medikamenten und Therapie: Alles was ich schon immer mal wissen wollte“ weiterging. Wir haben in dem Seminar viel über die verschiedenen Medikamente (NSAR, Biologika, Basistherapie uvm.) und auch deren Nebenwirkungen gesprochen. Allgemein kamen, so gut wie alle Themen zur Sprache, die mit der Behandlung von Rheuma zu tun haben. Sei es das Vorbeugen von Nebenwirkungen, die Wirkung der verschiedenen Medikamente oder auch Punktionen – fast kein Thema wurde ausgelassen. Dadurch hatten wir die Möglichkeit, aus vielen verschiedenen Bereichen

auch neue, unbekannte Dinge aufzugreifen. Falls nach dem Seminar noch Fragen offen waren oder man sonst noch andere Fragen/Probleme hatte, gab es die Möglichkeit, in der Zeit von 16:00-17:00 Uhr ein individuelles Gespräch mit den Ärzten zu führen. Da wir keine offenen Fragen mehr hatten, nutzten wir die Pause und machten einen Spaziergang zum Bodensee.

Um 19:30 Uhr fand das nächste Seminar bei dem Physiotherapeuten Mathias Georgi statt. Dort haben wir uns über Entspannungsmöglichkeiten und physikalische Therapien unterhalten. Herr Georgi stellte uns verschiedene Möglichkeiten der Entspannung vor und besprach die verschiedenen physikalischen Therapien, die man mit Rheuma anwenden kann. Unter anderem ging es um die Tens-Therapie, Kälte-Wärme-Therapien wie Retterspitz oder heiße Rolle sowie um Sport. Uns wurde gezeigt, wie wir die heiße Rolle auch selbst Zuhause machen können und wie wir sie richtig anwenden. Um 21:00 Uhr war auch dieses Seminar zu Ende und wir Sendenhorster sammelten uns noch in der Sitzcke im Erdgeschoss für ein paar Runden Werwolf. Es wurde sehr viel gelacht und gescherzt – im Großen und Ganzen war es ein sehr schöner und gelungener Tagesabschluss!

Auch am Samstag ging es um 09:00 Uhr los mit dem ersten Seminar – Gehirnfitness. Dort zeigte uns Herr Felbermeier einige Übungen, um unser Gehirn zu trainieren. Davor hat er noch einige grundlegende Dinge/Themen zum Thema Gehirn und Gehirnfitness aufgegriffen und erläutert, so dass man verstehen konnte, was und wieso so trainiert wird. Nach 1 ½ Stunden Theorie und Praxis konnten wir uns eine halbe Stunde erholen. Diese Pausen nutzte jeder anders. Manche nutzten sie zum Lernen, gingen spazieren oder legten sich einfach mal eine halbe Stunde in ihr Bett.

Um 11:00 Uhr folgte dann ein doch sehr ernstes und auch wichtiges Seminar für uns alle. Und zwar ging es um uns und was wir tun können, wenn es uns mal nicht so gut geht. Wir haben besprochen, wie man erste Warnzeichen einer psychischen Erkrankung erkennt und was man tun kann, wenn man sich alleine nicht mehr aufrappeln kann. Es ging auch um unsere Ressourcen und darum, wie

man sich selbst ein Stück weit helfen kann. In diesem Seminar merkte man deutlich, dass jeder Mensch andere Bedürfnisse hat, wenn es einem schlecht geht. Dem einen Menschen tun Ablenkung und Aktivitäten gut, andere wiederum brauchen Zeit für sich selbst. Im Großen und Ganzen wurde aber auch klar gemacht, dass es vielen Menschen nicht gut geht und dass man sich Hilfe zur Seite holen sollte, wenn es zu viel wird. Damit auch Abwechslung zu der Theorie vorhanden ist, fand um 14:00 Uhr ein Ausflug in Form von „Nordic Walking“ zum Bodensee statt. Auf dem Weg haben wir alle viel gemeinsam geredet und uns ausgetauscht. Am Bodensee angekommen hatten wir alle noch etwas Zeit, um uns zu unterhalten, Gruppenbilder zu machen und uns mit Äpfeln und Müsliriegeln zu stärken. Auch auf dem Rückweg wurde wieder viel geplaudert und gelacht. Der Ausflug war für eigentlich alle mal eine sehr schöne Abwechslung zu den theoretischen Teilen während der Seminare. Nachdem wir wieder am Gästehaus angekommen waren, haben wir uns noch kurz zusammengesetzt und über Sport sowie andere Aktivitäten rund um Rheuma geredet.

Aufgrund des langen Ausflugs hatten wir auch eine relativ lange Pause um zu entspannen. Um 18:00 Uhr gab es wie jeden Abend das Abendbuffet und um 19:30 Uhr begann das Seminar „Partnerschaft und Liebe mit und trotz Rheuma – geht das?“ mit der Gynäkologin Frau Dr. Argenton. Wie der Name des Seminars schon verrät, ging es um Partnerschaft, Liebe und auch Sexualität mit Rheuma. Natürlich ist all dies auch mit Rheuma möglich, jedoch ist es manchmal schwierig, richtig an die Dinge heranzugehen und in der Hinsicht war das Seminar sehr aufklärend, angstnehmend und informativ. Auch über die verschiedenen Verhütungsmethoden wurden wir aufgeklärt.

Nach 1 ½ Stunden ging dann auch das letzte Seminar des Tages zu Ende und wir versammelten uns wieder, um den Abend mit Spielen ausklingen zu lassen.

Am Sonntag, dem letzten Vormittag im Rheumacamp, fand noch ein letztes Seminar um 09:00 statt, bevor wir um 12:00 Uhr die Heimfahrt an-

traten.

Dieses Mal ging es darum, uns verbal zu verteidigen. Wir lernten einiges über die Körpersprache der Menschen und wie wir geschickt auf Angriffe antworten können (z.B. mit einer Gegenfrage). Außerdem ging es ganz häufig um das Thema Respekt und was Respekt für uns bedeutet (Akzeptanz, Wertschätzung, Achtsamkeit...). Aus diesem Seminar hat man sehr viel mitgenommen, gerade was es heißt, zu sich selbst zu stehen. Wir selber sind die wichtigste Person für uns und wir sollten uns alle selbst respektieren, achten und lieben **so wie wir sind**. Ebenfalls wurde uns das „Esmi-Monster“ mit auf dem Weg gegeben. Dieses Monster soll aussagen: „**Einen Scheiß Muss Ich!**“ Und das stimmt auch. Denn wir müssen nichts tun, was wir nicht wollen. Wir selber entscheiden, was wir wieso tun wollen. Es wurden auch viele weitere Themen angesprochen, die sich um das Thema Kommunikation drehen. Für uns alle war dieses Seminar das wahrscheinlich effektivste von allen. Die Sendenhorster sind ja bekanntlich sehr aufgeklärt bei Themen wie Medikamente, Akzeptanz des Rheumas, Entspannungsverfahren etc... Daher waren uns viele der besprochenen Dinge bereits bekannt, jedoch war es durchaus hilfreich all diese Themen auch noch aus einem weiteren Blickwinkel zu besprechen. Wahrscheinlich kann man im Namen aller sagen, dass das letzte Seminar dem ganzen Camp „die Krone aufgesetzt hat“. Denn es war auch ein sehr persönliches, fast intimes Seminar. Schließlich ging es auch um unsere persönlichen Erfahrungen durch verbale Gewalt. Und dass man über diese Thematik so offen, ehrlich und intensiv gesprochen hat, hat einigen geholfen, neue Kraft zu tanken und positiv in die Zukunft zu schauen!

Somit möchten wir – 8 Mädels aus Sendenhorst – uns noch einmal für diese Möglichkeit bedanken. Wir alle haben in diesem Camp wichtige Erfahrungen für unser Leben mitgenommen und sind froh, Teil dieses Camps gewesen zu sein! :-

Paula Szallies

## Sommerferienprogramm 2019

Freudlich starteten wir am 16. Juli mit einem Paddelausflug auf der Ems in unser Sommerferienprogramm. In drei Booten paddelten wir die Ems runter. Das eine oder andere Boot hatte zwar eher einen Zickzack- Kurs drauf, aber wir kamen nach ein paar Pausen alle erfolgreich wieder am Bootshaus in Telgte an.

In diesem Jahr konnte die Feuerwehr ganz ohne zwischenzeitlichen Einsatz zu uns kommen. Wir konnten die Feuerwehrleute mit Fragen löchern, alles ausprobieren, anschauen und zum Schluss noch eine ordentliche Wasserschlacht veranstalten.

Unser geplanter Ausflug zum Streichelzoo musste aufgrund der Temperaturen am heißesten Tag des Jahres leider ausfallen. Dafür fuhren wir in der Woche danach mit einer richtig großen Gruppe zum Swin Golfen. Dann hieß es Swing Golfen auf „unsere Art“ und trotz (oder gerade wegen) Missachtung sämtlicher Regeln fluppte das Spiel. Eine Gruppe hat sogar tatsächlich alle Bahnen geschafft.

Ein Höhepunkt des Sommerferienprogramms ist ja immer unser Sommerfest, welches in diesem Jahr seinem Namen ganz besonders Ehre machte. Bei fast tropischen Temperaturen machten sich die Kids in Gruppen im Park auf zur Olympiade, bei der es auch die eine oder andere Abkühlung gab. In diesem Jahr konnten wir auch wieder im Park grillen- wobei Phyllis vor dem Grill schon ordentlich am Glühen war.

Traditionell darf der Zoobesuch in Münster nicht fehlen. Wie immer war der Bus voll, die Station leergefegt und wir besuchten vom Affen bis zum Zebra fast jedes Tier. Die Zootiere waren trotz der warmen Temperaturen relativ aktiv und wir pendelten zwischen den einzelnen Gehegen hin und her. Ein Highlight waren natürlich wie immer die

Erdmännchen. Passend zur Elefantenfütterung waren wir natürlich zur Stelle und auch die „Fütterung“ unserer zweibeinigen Raubtiere kam natürlich nicht zu kurz.



Die Herzen unserer Pferdefans schlugen am 15. August wieder höher, als es Richtung Drensteinfurt ging. Dank vieler freiwilliger Kinder und Jugendlicher mit ihren Pferden und Ponys, die von Annika und Carolin Gaßmüller organisiert wurden, konnten unsere großen und kleinen Patienten fast endlos ihre Runden drehen und wollten gar nicht mehr aus dem Sattel.

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

„Wie hoch traue ich mich hinaus?“- „Ach, doch so weit?“ hieß es wieder am 22. August bei unserer Fahrt zum Hochseilgarten in Dülmen. Die Begeisterung war groß, als es an die einzelnen Stationen ging. Dort bewiesen dann alle Kinder und Jugendlichen außerordentlich viel Mut und trauten sich auch auf der Schaukel- dem Highlight des Hochseilgartens- in schwindelerregende Höhen. Der Teamgeist war in diesem Jahr wirklich außerordentlich groß und die Unterstützung untereinander wirklich bemerkenswert. Der ein oder andere konnte nach dem Tag sicherlich gut schlafen.

Wir möchten uns an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich bei allen Helfern, Freiwilligen und Unterstützern bedanken, die unsere Sommerferienaktionen ermöglicht und unterstützt haben. Ein ganz besonderer Dank gilt vor allem unserem Küchenteam, welches uns bei jeder Aktion hervorragend verpflegt hat!

Phyllis und Judith

## Kinderrheuma an der Grundschule

Wer kennt es als selbst erkranktes Kind oder auch als Elternteil nicht? Dieses ständige Erklären, Rechtfertigen und Organisieren insbesondere Lehrern gegenüber... Warum darf das Kind keinen Sport mitmachen? Wieso kann es am Wanderausflug oder an der Skifreizeit nicht teilnehmen und welche Möglichkeiten gibt es, einen Ausflug so zu gestalten, dass auch ein rheumakrankes Kind problemlos daran teilnehmen kann? Und warum fehlt es eigentlich so häufig im Unterricht und wie kann ich als Lehrer den Schulalltag „rheumagerecht“ erleichtern?

Hier anzusetzen war unser Anliegen und es traf sich dabei gut, auf offene Ohren der eigenen Schulleitung zu stoßen. Ausgestattet mit diversen Info-Materialien des Familienbüros und einer Powerpoint-Präsentation, ausgearbeitet vom betroffenen Junior selbst, wurde nun also das gesamte Lehrerkollegium der Grundschule Waldschule Eichelkamp in Wolfsburg (Niedersachsen) für das Thema „Kinderrheuma“ sensibilisiert. Auch, wenn dort z. Z. kein erkranktes Kind beschult

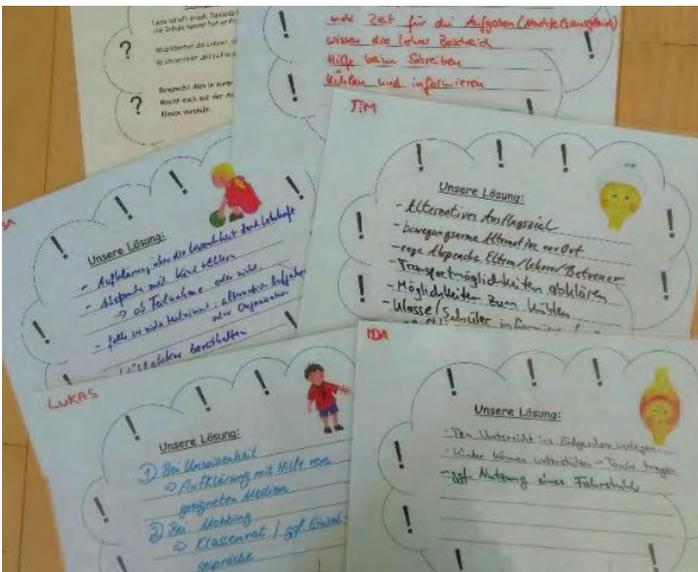
wird, war es uns aufgrund unserer eigenen (leider mitunter auch negativen) Erfahrungen wichtig, ein wenig über rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter aufzuklären.

Im Vordergrund stand dabei zunächst eine kurze Powerpoint-Präsentation, in der der Begriff „Rheuma“ an sich, die Symptome, die Folgen (körperlich, wie auch schulisch/sozial) und die Therapie thematisiert wurden. Die anschließende Frageunde zeigte dann auch deutlich, dass Interesse für das Thema geweckt wurde. Aber was ist schon ein Vortrag ohne anschließende Gruppenarbeit, um das Gehörte und Gelernte zu vertiefen? Genutzt wurden dafür die Gruppenarbeitskarten des Projektordners „Schule“, ausgearbeitet vom Familienbüro. Diese eignen sich ganz hervorragend, um über Kinderrheuma und die daraus resultierenden Einschränkungen einmal intensiver nachzudenken. Insgesamt wurden 6 unterschiedliche „Rheuma“-Fälle bearbeitet und Lösungen gesucht, diesen (fiktiven) Schülern den Schulalltag zu erleichtern. In sämtlichen Gruppen wurde eifrig diskutiert, was

später in der großen Plenumsrunde auch mit Hinweisen auf mögliche Nachteilsausgleiche in Schule und Unterricht fortgeführt wurde.

Insgesamt gesehen war die zur „Kinderrheuma“- Diskussion umfunktionierte Lehrerdienstbesprechung ein voller Erfolg und wir bedanken uns noch einmal ganz herzlich bei Frau Weber und dem Familienbüro Sendenhorst, die uns mit Informationen und Material so umfangreich unterstützt haben.

Elias und Silke Hübner







tient bzw. die Eltern befolgten diese Anweisungen. Das ist zum Glück vorbei! Heute wünscht man sich informierte Patienten und Eltern. Wie sind bezüglich solcher Informationsveranstaltungen deine Erfahrungen, inwieweit sie sich auf die Krankheitsbewältigung auswirken?

angeboten. Es gibt Seminare zur Krankheits- und Schmerzbewältigung, zu sozialrechtlichen Hintergründen oder Therapien wie Ergo- oder Physiotherapie. Darüber hinaus werden auch von euch Ärzten Infoveranstaltungen durchgeführt. Worum geht es im medizinischen Part hauptsächlich?

**SSch:** Bezüglich der Angebote für Wissensvermittlung sind wir in Sendenhorst wirklich gut aufgestellt. Jeder Fachbereich kann so mit seinem Blickwinkel und seiner Expertise die Patienten informieren, aufklären, anleiten etc. Unsere Stärke sind daher die vielen Berufsgruppen, die mit uns täglich zusammen arbeiten und über die vielen Jahre ist hier eine enorme Kompetenz zum Rheuma in den einzelnen Bereichen entstanden. In unserem ärztlichen Part der Schulung und Wissensvermittlung (Eduktion) geht einerseits alles um die rheumatische Diagnose, die Einordnung der einzelnen Rheumaformen, das Verständnis über die Erkrankung, Diagnostikmöglichkeiten, Zusammenhänge, Krankheitsverlauf und Erkennung von Krankheitszeichen.

Ein weiteres Thema sind die Behandlungsmöglichkeiten des Rheumas und ihre Bedeutung. Vor allem wird die medikamentöse Therapie ausführlich thematisiert. Die Patienten sollen auch die Medikamentengruppen, ihre Wirkungen und Wirkweisen kennenlernen. Sie sollen wissen, warum sie Medikamente nehmen müssen und sollen.

**AI:** In früheren Zeiten wäre es undenkbar gewesen, Patienten im größeren Stil aufzuklären oder zu informieren: Da hat der Arzt angeordnet und der Pa-

**SSch:** Die Auswirkungen einer guten Wissensvermittlung (Eduktion) auf die Bewältigung einer Erkrankung sind enorm und das ist auch belegt. Wenn die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung, eigentlich jeder chronischen Erkrankung gestellt wird, bedeutet das einen großen Lebens-Einschnitt. Vor der Diagnosestellung war alles „gut“, man war unabhängig und frei. Jetzt muss man sich mit körperlichen Beschwerden und belastenden Lebensumständen beschäftigen und diese vor allem akzeptieren. Akzeptieren, dass diese grundlegende Situation nun zum eigenen Leben gehört und man dies ursächlich nicht ändern kann. Die Akzeptanz ist jedoch eine wichtige Voraussetzung dafür, dass ich die Krankheit gut bewältige. Dass ich also trotz Krankheit mein Leben und meinen Alltag, meine Lebensführung gut bewältigen kann. Je mehr ich Bewältigungsstrategien habe und je mehr ich über meine Krankheit, den Verlauf und die Therapiemöglichkeiten weiß, desto mehr kann ich sie kontrollieren und mit ihr leben. Deswegen ist es grundlegend, die Patienten zu informieren, sie auch in die Therapieentscheidungen mit einzubeziehen, gemeinsam die bestehenden Möglichkeiten durchzugehen. Es ist zudem enorm wichtig für Patienten, dass auch das soziale Umfeld entsprechend informiert ist, denn nur so kann dies eine Unterstützung für die Patienten sein. Auch der Austausch der Eltern und Patienten untereinander, die organisierte Selbsthilfe wie beispielsweise in unserem Elternverein mit den Ortsgruppen sind Bestandteile einer aktiven Krankheitsbewältigung und können ausgesprochen gut unterstützend wirken.



versteht man die Bereitschaft zur Mitarbeit und Umsetzung der empfohlenen Therapien. Heute spricht man von Adhärenz. Damit ist eher die Übereinstimmung zwischen Patient und Arzt bzw. Therapeut gemeint. Worin liegt eigentlich genau der Unterschied?

**SSch:** Adhärenz bezeichnet „das Ausmaß, zu dem das Verhalten einer Person hinsichtlich Medikamenteneinnahme, Diätbefolgung und/oder Lebensstiländerungen mit den vereinbarten Empfehlungen eines medizinischen Behandlers übereinstimmt“ (World Health Organization. 2003). Compliance bedeutet ähnliches, aber anders und zwar Einverständnis, Einhaltung, Fügsamkeit und wird definiert als „Ausmaß in welchem ein Patient medizinische Instruktionen befolgt“ (World Health Organization. 2003). Dies ist ein Unterschied.

Dieser Begriff Compliance kommt aus der früheren Zeit, wo die Arzt-Patienten-Beziehung noch sehr einseitig, also arztlastig, ausgelegt war. Das bedeutet, der Arzt ordnet an, der Patient hat dies zu befolgen. In diesem Fall liegt die Verantwortung für eine Therapie und deren Erfolg beim Patient. Wenn er nicht hört, hat er halt Pech, sozusagen. Dies ist natürlich eine veraltete Sichtweise auf die Arzt-Patienten Beziehung und nicht mehr zu halten. Denn Patienten sind informierter und mündiger als je zuvor. Das heißt, man muss den Patienten in die medizinischen Entscheidungen mit einbeziehen, beraten, empfehlen und informieren. So fördert man auch die Selbstwirksamkeit des Patienten, beispielsweise werden Therapien besser akzeptiert und damit auch regelmäßiger durchgeführt, damit chronische Krankheiten besser führbar und akzeptierter werden. Diese neue Sichtweise kommt im

## EU-Neuwagen aller Hersteller

Bis zu **30% Nachlass** auf deutsche UPE



Autohaus Schroers GmbH

Vorster Straße 372 - 41169 Mönchengladbach-Hardt  
Telefon 02161 / 56094-0 - [www.autohaus-schroers.de](http://www.autohaus-schroers.de)



Begriff Adhärenz besser zur Geltung, deswegen löst dieser den Begriff Compliance ab.

**AI:** Wenn zum Beispiel ein jugendlicher Patient oder ein Elternteil ein von euch empfohlenes Medikament ablehnt, weil man darüber Nachteiliges im Internet gelesen hat und statt dessen das angeblich bessere Medikament XYZ eingefordert wird, sollte dann im Rahmen der Adhärenz darauf eingegangen werden? Ich denke mal, dass die Vergabe von Medikamenten mit hoher Erfahrungen, individuellen Faktoren und Forschungsergebnissen zusammenhängt, oder?

**SSch:** Früher hätte man (ich übrigens nicht) dann vielleicht jetzt etwas überspitzt gesagt, entweder du machst es so wie ich sage, oder ich behandle dich nicht. Das ist natürlich keine gute Interaktion und trägt nicht dazu bei, dass sich der Patient gut aufgehoben fühlt. Man muss dann natürlich in die Materie einsteigen, fragen, wo hast du das denn gelesen, was hast du gelesen, warum das schlecht sein soll usw. Also erst einmal herausfinden, warum diese unterschiedlichen Ansichten und dieses Wissen bestehen (so mache ich das). Mir bleibt, wenn ich dem Patienten helfen möchte, als Arzt nichts anderes übrig, als auf die Unklarheiten und Unsicherheiten einzugehen. Dann kann ich aufklären, informieren und natürlich anhand aktueller Studienlage, Leitlinien, zugelassenen Therapien und auch anhand eigener Erfahrungen Therapien aufzeigen und auch über Nebenwirkungen, Unterschieden und Grenzen von Therapien hinweisen. Dann kann und muss am Ende der Patient mit entscheiden, ob er dem Internet glauben möchte oder dem Fachmann.

**AI:** Apropos Internet: Viele jugendliche Patienten, vor allem aber Eltern, informieren sich über das Internet. Doch nicht alle Informationen, die man dort findet, sind fundiert, manche sogar falsch. Was sind da deine Erfahrungen? Ist Internet hilfreich oder ein Störfaktor?

**SSch:** Das ist für mich leicht zu beantworten, denn ich bin kein Freund des allgemeinen Internetwissens. Aber man muss hier sicher gut unterscheiden. Es gibt gute Seiten von den medizinischen Fachgesellschaften oder beispielsweise des Bundesverbandes Kinderrheuma oder der Rheumaliga etc., wo verlässliche Informationen für Patienten zu finden sind. Diese sind geeignet, um einen ersten Überblick über Erkrankungen und weitere Behandlungen zu bekommen. Von zwielichtigen Seiten, vor allem von den Foren rate ich jedoch dringend ab. Dies kann kein Arztgespräch oder fachmännische Information in keinsten Weise ersetzen. Und im schlimmsten Fall wird man total verunsichert oder gar die Diagnose nicht oder zu spät gestellt, weil sich selbsternannte Experten ohne jeglichen fachlichen Hintergrund hier zu allem äußern. Leider kann heute jeder alles und überall zum Besten geben, es wird immer schwieriger aus dem Wust an Informationen den wahren Sud zu erkennen. Viele Informationen werden von anderen wieder aufgegriffen, dann als eigene Wahrheit interpretiert und wieder weiter verwendet.

Deswegen ist es wichtig, die Quelle der medizinischen Information zu kennen, diese zurückzuverfolgen und zu prüfen. Ich rate hier zu Vorsicht und Skepsis.

Ich bin der Meinung, dass man anstelle des Internets immer einen Arzt des Vertrauens, bspw. Kinderarzt, Hausarzt hinzuziehen sollte, dieser kann, auch wenn er vielleicht erst einmal nicht weiter weiß, zumindest eine weitere spezialisierte Abklärung in die Wege leiten. Wenn dies schwierig ist, dann kann ich aber das Internet sehr wohl nutzen, zum Beispiel für die spezialisierte Facharztsuche.

**AI:** Aus eigener Erfahrung bei Arztbesuchen kann

ich sagen, dass das A und O das Gespräch ist, die Art und Weise wie der Mediziner mit mir und meinen Hintergründen umgeht und wie er mir meine Beschwerden oder meine Erkrankung beschreibt. Vielleicht kann man sogar so weit gehen, dass ein gutes Aufklärungsgespräch bereits eine Art Therapie darstellt. Leider ist die sogenannte „sprechende Medizin“ eine Rarität. Schaut man sich die Vergütung von medizinischen Tätigkeiten an, spielt allerdings dieser Aspekt keine große Rolle. Wie siehst du das und wie sind deine Erfahrungen in Arzt-Patient-Gesprächen?

**SSch:** Das ist wirklich ein spannendes und vor allem extrem wichtiges Thema. Ich gebe dir vollkommen Recht, dass ein gutes Erstgespräch Türen und Tore öffnen kann und die grundlegende Basis für die weitere Arzt-Patientenbeziehung darstellt. Wenn am Anfang was „schief“ läuft, weil man sich beispielsweise nicht ernst genommen gefühlt hat, kann das in den folgenden Kontakten auch unbewusst immer wieder eine Rolle spielen. Ich habe die Erfahrung gemacht, sich gerade am Anfang einer Arzt-Patienten-Beziehung Zeit zu nehmen, ist wirklich sehr wichtig und vor allem nachhaltig. Die Patienten fühlen sich ernst genommen, können ihre Fragen zur Gänze stellen und alles weitere kann in allen Nuancen besprochen werden. Ich habe zudem alle Informationen, die ich brauche, erhalten und kann mir ein umfassendes Bild von dem betroffenen Menschen und seinem Lebensumfeld machen.

Mit der Kostenentwicklung unseres Gesundheitswesens geht es leider in die genau falsche Richtung. Gerade im Bereich der chronischen Erkrankungen, wo sehr viel Rede- und Aufklärungsbedarf benötigt wird, bildet sich das durch

die politischen Entscheidungen zum Thema Kostoptimierung und die Krankenkassen nicht ab. Für Reden gibt es leider kein Geld. Wenn sich ein Arzt besonders aufopferungsvoll um einen Patienten intensiv kümmert, ist das sein eigener Wunsch und er muss dafür ggf. Überstunden machen oder an anderem Stellen seinen Zeitplan kürzen. Es soll jedoch noch weiter alles zeitlich kürzer, kostengünstiger und effektiver laufen. Das Fazit, im Alltag bleibt weniger Zeit für Gespräche. Somit leidet auch die Arzt-Patienten-Beziehung und am Ende der Patient darunter.

Wir in Sendenhorst haben jedoch das Glück, dass wir uns noch ausreichend Zeit für unsere Patienten nehmen können und dürfen, weil dies auch ein wichtiges Qualitätsmerkmal für eine Abteilung und Klinik in der heutigen Zeit der Kostenreduzierung darstellt und dies die Behandlungsqualität und damit auch die Patientenzufriedenheit nachhaltig beeinflusst.

**AI:** In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie spielt ja auch das Thema Schmerz eine große Rolle. Als ich damals mit einem großen Team aus allen möglichen deutschen Kinderrheumazentren die Patientenschulung für Kinder und Jugendliche aufgebaut habe, wurden jede Menge Seminare zu allen möglichen Themenschwerpunkten erstellt und zum Teil bis heute angeboten. Interessant war für mich damals, dass es kein Seminar oder – wie es genannt wird: Modul – zum Thema Schmerz in der Kinderrheumatologie gab. Damals hieß es, dass dieses Thema durch die Medikamente abgedeckt sei. Wie denkst Du darüber: Müsste das Thema Schmerz bei Rheuma nicht eigens thematisiert werden? Welche Rolle spielt dies im klinischen Alltag? Sind da tatsächlich Medikamente ausreichend?

**SSch:** Nein, Medikamente können eine Rolle spielen, müssen es aber nicht. Allein ausreichend sind sie beim Thema chronischer Schmerz meist sowieso nicht. Ich finde, dass gerade das Thema

Schmerz ein eigenständiges und mindestens ebenso komplexes Thema wie die rheumatischen Erkrankungen ist und beides oft auch eng miteinander verknüpft sein kann.

Hier greift das Modell, was die biologischen, psychischen und sozialen Begleitumstände und Faktoren einer Erkrankung des einzelnen Patienten beachtet. Hier kennst du dich ja besser aus als ich.

Aber das zeigt, wie kompliziert ein chronischer Schmerz sein kann und welche individuellen Faktoren einen Einfluss hierauf haben. Deswegen kann eine Tablette oder ein Medikament alleine nicht ausreichend sein.

Hier muss eine gute Zusammenarbeit eines Arztes mit dem psychotherapeutischen Team (und natürlich auch mit den anderen Berufsgruppen) erfolgen, damit man sich abstimmen kann und die Aufgaben in der Patientenbetreuung verteilt. Die allgemeine Wissensvermittlung (Eduktion) steht immer am Anfang der Behandlung, dann erfolgt das individuelle Therapieprogramm und die Nachsorge sowie Umsetzung der erlernten Inhalte für den häuslichen Bereich.

Aber zu diesem Thema wollen wir ja im Verlauf in eine der nächsten Ausgabe uns nochmal genauer beschäftigen.

**AI:** Noch eine letzte Frage zum Thema Information und Schulung. Der Aspekt spielt nach wie vor eine große Rolle; so gibt es bundesweit Arbeitskreise, um die Patienten- und Elternschulungen zu verbessern, die großen Selbsthilfeorganisationen haben sich das Thema auf ihre Fahnen geschrieben, hier in der Klinik ist es – wie schon berichtet – seit jeher ein wichtiger Teil innerhalb des Therapieprogramms und auch die „Familie geLENKig“ will ja mit ihren Texten zur Information der Leser beitragen. Hast Du eine Vision, wie man Schulung oder

Eduktion optimal oder vielleicht auch ganz anders im Stationsalltag einbauen kann?

**SSch:** Das ist echt schwierig zu beantworten. Ich habe jetzt gerade keine schnelle Vision hierzu im Kopf. Aber wenn ich das Thema bearbeiten müsste, würde ich mich als erstes mit meinen Patienten unterhalten und diese fragen, in welcher Schulungsform sie sich wohl fühlen würden und sie glauben, wo sie viel mitnehmen können, ohne nur ihre Zeit abzusetzen. Wir müssen ja letztlich wie Lehrer Inhalte vermitteln, die manchmal einfach auch langweilig sind, aber eine wichtige Basis für Verständnis und weitere Inhalte sind. Ich habe aber keine spezielle pädagogische Ausbildung. Deswegen arbeite ich eher interaktiv mit den Kindern.

Ich mach mir immer erst einmal

klar, wer sitzt da vor mir, mit welchen Erkrankungen habe ich es zu tun. Ich muss den Wissensstand des einzelnen abschätzen, um dann alle an ähnlicher Stelle abzuholen und mitzunehmen. Die Patienten sollen selber mit meiner Hilfe erarbeiten, was für sie selbst wichtig ist. Aber da du auch immer sehr gute Ideen und einen guten Draht zu den Patienten hast, können wir uns gern mal zusammensetzen und hier gemeinsam überlegen, wie man die „perfekte Schulung“ konzipiert. Ich bin gern mit dabei!

**AI:** Vielen Dank für die Beantwortung dieser vielen Fragen. In der nächsten Sprechstunde wollen wir uns schwerpunktmäßig dem Thema Schmerz und dem chronischen Schmerzsyndrom widmen. Sollten Sie bzw. Ihr – liebe Leser – dazu Fragen haben, die wir in einer der nächsten Sprechstunden berücksichtigen sollen, dann schickt sie gerne an mich: [illhardt@st-josef-stift.de](mailto:illhardt@st-josef-stift.de)

Bis dann!



## Ressource Krankenhaus Ambulante vs. klinische Therapie

Kürzlich traf ich eine inzwischen über 30jährige Patientin wieder, die vor vielen Jahren in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie betreut wurde. Mit strahlenden Augen erinnerte sie sich an die „alten Zeiten“ auf der damaligen „Schulstation“, einem Pavillonbau mit Sechsbettzimmern, auf der die rheumatologisch erkrankten Kinder oftmals 6 bis 10 Wochen stationär behandelt wurden. Da die medikamentöse Therapie damals noch nicht so ausgereift war wie heute, waren Aufenthalte von dieser Dauer häufig notwendig, um mit dem umfangreichen Therapieprogramm eine Verbesserung der Beschwerden und damit eine optimale Alltagstauglichkeit zu erzielen.

Die langen Krankenhauszeiten schienen der jungen Frau nicht geschadet zu haben. Im Gegenteil: Sie habe damals viel über sich und ihre Krankheit gelernt, habe mehr soziale Kompetenz erlangt und sieht heute in ihrem Rheuma sogar eine Art Ressource, wodurch sie stärker geworden sei.

Glücklicherweise ist diese Ära der langen Liegezeiten vorbei. Heute bestimmen sogenannte diagnosebezogene Fallgruppierungen (DRG's), wie lange ein Patient in einer Klinik stationär aufgenommen werden kann. Die Verantwortlichen im Gesundheitssystem befanden, dass in einigen Krankenhäusern Liegezeiten unnötig ausgeweitet wurden. Im Gegensatz zu den Komplexbehandlungen in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst hatten die jungen Patienten in anderen Kliniken vielfach keinen ausgefüllten Wochenplan mit unzähligen und unterschiedlichen Therapien. Noch heute berichten Patienten von ihren Erfahrungen aus anderen Kliniken, in denen der Aufenthalt vor allem aus Warten und Rumliegen bestehe. Oftmals sind sie über das multiprofessionelle und vielfältige Angebot in der

Sendenhorster Klinik erstaunt. Der jeweilige Tagesplan ist nicht selten bis zum Abend vollgepackt. Je nach Erkrankung können das sein: Physio- und Ergotherapie, Beratung in der orthopädischen Werkstatt, Bewegungsangebote, Visiten, Kälte- oder Wärmeanwendungen, medizinische Bäder, MTT, Elektrotherapie, Bewegungsbad, Seminare im Rahmen der Patientenschulung, Entspannungstherapie, Gesunde Ernährung, sozialrechtliche Beratung, Psychotherapie, Kunst- oder Musiktherapie, Anti-Pieksangst-Gruppe, Gruppen zur beruflichen Orientierung, Anti-Schulstress-Gruppe und nicht zu vergessen: Unterricht in der Klinikschule. Und in den therapiefreien Zeiten gibt es ein Freizeitangebot, in dem ressourcenfördernde Strategien zum Einsatz kommen.

Da vor allem bei den kleineren Kindern die Eltern mit vor Ort sind, gibt es für die Mütter und Väter zudem Fortbildungsangebote, um sie in der Krankheits- und Alltagsbewältigung anzuleiten und zu stärken. Dafür steht auch das Familienbüro, die Zentrale des Bundesverbands Kinderrheuma e.V., mit Rat und Tat zur Seite.

Manchmal ist so ein Tagesablauf durchaus stressig, sagen manche Patienten, dennoch werden die aufbauenden Effekte für eine Verbesserung der Beschwerden vordergründig gesehen. Doch bei allen positiven Aspekten, die so ein Krankenhausaufenthalt mit sich bringen kann, gibt es zahlreiche Gegenstimmen: Zu teuer, zu wenig effektiv, zu alltagsfern und zu sehr an Defiziten orientiert. Diese Stimmen stammen nicht nur von Kostenträger oder Verantwortlichen in der Gesundheitspolitik, sondern auch so mancher Mediziner, mit dem ich gesprochen habe, stellt eine förderliche Wirkung von Krankenhausaufenthalten in Frage. Interessant in diesem Zusammenhang ist für mich die

Tatsache, dass diese Ärzte zumeist aus Einrichtungen mit geringer therapeutischer Dichte kamen! („Was ich selbst nicht anbieten kann, ist auch nicht effektiv!“) Und auf Symposien oder Fachverbänden gibt es längst die Diskussion, ob beispielsweise eine Schmerztherapie nicht genauso gut ambulant ablaufen könne. So werden häufig Kostenübernahmen seitens der Krankenkassen durch medizinische Dienste, leider häufig jenseits jeglicher Erfahrung mit dem Krankheitsbild, verweigert.

### Szenario mit Jugendlichen

Mit zwei Gruppen von jugendlichen Patienten (insgesamt ca. 40 Personen) habe ich im Rahmen eines Transitionsseminars eine Art Szenario durchgeführt. Die Ausgangslage: Ich stellte mich als Vertreter der Krankenkassen vor und beschrieb die Bedenken bezüglich Effektivität, Kosten und Sinnhaftigkeit eines etwa 21/2 bis 3wöchigen Krankenhausaufenthalts. Bereits während meiner Ausführungen gab es heftigen Protest. Danach sollte in Arbeitsgruppen das Für und Wider eines Krankenhausaufenthalts erarbeitet werden; und zwar unabhängig von der Erkrankungsform Rheuma oder chronische Schmerzstörung. Es wurde danach zwar überaus kontrovers diskutiert, aber in beiden Gruppen waren die Ergebnisse weitgehend identisch: Man sprach sich in über 90% für einen Krankenhausaufenthalt aus. Man darf dabei nicht vergessen, dass so ein stationärer Aufenthalt eine Menge Nachteile mit sich bringt: Es wird Unterricht in der Heimatschule verpasst, man sieht seine Familie und Freunde nicht oder selten, man kann seinen Hobbys nicht nachgehen und vor allem in den Ferien ist hier in der Klinik Einsatz gefragt, während die Mitschüler zuhause „chillen“.

Im Weiteren möchte ich zusammengefasst die

Aussagen der Jugendlichen wiedergeben. Vorteile einer ausschließlich ambulanten Versorgung wurden nicht benannt!

➔ Als wichtigste Variabel wurden der Austausch und der dadurch entstehende Selbsthilfeaspekt unter Gleichaltrigen und Betroffenen gewertet. In der ambulanten Therapie sieht man sich eher als Einzelkämpfer, was dazu beiträgt, sich tatsächlich krank und andersartig zu fühlen. Bei einem klinischen Aufenthalt entsteht ein starkes Gruppengefühl, das insbesondere im Jugendalter wichtig ist. In der Gruppe erfolgt nicht nur ein Austausch, sondern wichtig seien das gegenseitige Auffangen und Unterstützen, sowie das allgegenwärtige Verständnis. Vielfach wurde das Zusammensein mit Gleichbetroffenen als Team oder Teamarbeit bezeichnet, in dem man sich einfach stärker, aber auch getragen fühle.

➔ Vor allem im Kontakt mit „alten Hasen“ könne man viel erfahren, Behandlungsjänge abbauen und lernen, seine Erkrankung in einem positiveren Licht zu sehen. Solche Erfahrungen habe man aber nicht im Wartezimmer eines niedergelassenen Rheumatologen.

➔ Die Jugendlichen sahen den Vorteil eines stationären Aufenthalts zudem in der Therapiedichte und der dadurch entstehenden Intensität in ihrer Wirksamkeit. Man sehe so auch die Erfolge schneller, als bei einer Therapie zuhause, die einmal die Woche stattfindet. Dabei sei ausschlaggebend, dass die verschiedenen Therapeuten im Gegensatz zum ambulanten Bereich alle in Verbindung stehen, was für die Patienten aufgrund der aufeinander abgestimmten Vorgehensweise deutlich spürbar sei.

➔ Aufgrund des äußerst facettenreichen Ange-

bots in der Sendenhorster Klinik könne man hier Therapien ausprobieren und sie schlussendlich individuell abstimmen: Was passt? Was hilft mir? Und was hilft mir in dieser Kombination besonders gut?

➔ Bestimmte Ziele wie bessere Beweglichkeit oder weniger Schmerzen ließen sich im klinischen Setting deutlich besser realisieren als in einer ambulanten Behandlung. So entwickelt sich eine schnellere Kontrolle von Ergebnissen, was mehr Mut für den Alltag mache und daher auch nachhaltige Wirkung habe.

➔ Auch die Rolle der Pflege und der Erzieherinnen aus dem Spielzimmer wurde eigens erwähnt. Über diese Mitarbeiter der Klinik habe man ständig professionelle und kompetente Ansprechpartner, die einem in Krisen- oder Problemsituationen Unterstützung geben. Die Gespräche mit den Mitarbeitern aus der Pflege oder dem Spielzimmer wurde als ungemein wichtig gewertet, da sie vor allem bei Problemen im Zusammenhang mit der Erkrankung selbst, aber auch bei der Einnahme oder Verabreichung von Medikamenten Hilfestellungen anbieten, die über die eigenen Eltern nicht möglich wären und zudem einen Transfer auch in den Alltagsbereich gut ermöglichen.

➔ Im ambulanten Bereich, so die jungen Patienten, bestände häufig ein großer Zeitdruck. So könne man Fragen oft nicht in einem derart umfangreichen Rahmen ansprechen wie in der Klinik. Hier gäbe es Visiten, aber auch edukative Veranstaltungen, die zwar manchmal nervten, schlussendlich aber dazu beitragen würden, mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung zu haben. Vor allem das auf der Jugendlichenstation übliche „Meet-The-Doc“-Verfahren, bei dem sich

der Arzt bzw. die Ärztin mit der Patientin oder dem Patienten im Zweiersetting trifft, wurde hervorgehoben, da hier auch Platz für sehr intime Fragen sei. Manche Fragen würden aber auch erst dadurch beantwortet, weil sie in der Gruppe von anderen gestellt wurden.

➔ Die Forderung nach vermehrter ambulanter Therapie wurde von den Jugendlichen aber auch in ihrer Umsetzbarkeit kritisiert: Die Wartezeiten seien enorm, die niedergelassenen Ärzte sähen häufig keine Notwendigkeit in der Verordnung gewisser Therapien, was nicht selten eine Budgetfrage sei. Vor allem im Schmerzbereich bemängelten die Betroffenen fehlende Kenntnisse; sowohl die Diagnose der chronischen Schmerzstörung, noch ihre umfassende Therapie sei bei vielen Ärzten, noch weniger bei Therapeuten bekannt. So passiere es immer wieder, dass man als Simulant tituliert würde oder die Beschwerden als reine Kopfsache oder psychisch bedingt gesehen würden („Wo hast du denn die Diagnose her? Aus dem Internet?“).

➔ Wenn man im Gesundheitssystem vermehrt ambulante Therapie fordere, so die jungen Patienten, müsse man auch dafür sorgen, dass es eine flächendeckende Versorgung gibt. Man müsse manchmal viele Kilometer fahren, um einen der überaus raren Termine zu ergattern.

➔ Auch die Wirkung der Psychotherapie in der Klinik wurde immer wieder zitiert. Durch das gut abgestimmte Konzept von Gruppenseminaren und Einzelterminen könnten die Therapeuten in Sendenhorst oftmals in einem Aufenthalt mehr erreichen, als in einem Halbjahr in einer ambulanten Praxis. Und auch hier wurde eine deutliche Kritik in Richtung Gesundheitsversorgung geäußert:

Wartezeiten von einem halben bis dreiviertel Jahr seien in der Psychotherapie Gang und Gebe. Die Krankheits- und Schmerzbewältigung durch die Sendenhorster Psychotherapeuten, sowie die Möglichkeit, auch per Email im Kontakt zu bleiben, habe darüber hinaus eine sehr effektive Langzeitwirkung. Für viele sei der unkomplizierte Kontakt mit den Therapeuten, auch außerhalb der Therapien, maßgeblich wichtig, um die Bereitschaft für eine ambulante Therapie zuhause erst zu entwickeln. Man lerne hier, nicht als psychisch beeinträchtigt abgestempelt, sondern wie in einem Coaching begleitet zu werden.

→ Dass es auch eine Klinikschule gibt, wurde von fast allen Patienten positiv gesehen. Nicht nur, dass hier eine z.T. individuelle Beschulung unter Berücksichtigung des jeweiligen Lernstands erfolge, sondern man könne auch auf fachkundige Beratung im Zusammenhang mit Rheuma/Schmerz und Schule zurückgreifen. Auch für Patienten mit Schulfehlzeiten oder sozialen Problemen an der Heimatschule sei die Klinikschule eine Art Lernzentrum über die Schulfächer hinaus. Da die hiesigen Lehrer die Erkrankung besser einschätzen könnten als in der Heimatschule, würden so zahlreiche Probleme durch den Kontakt der beiden Einrichtungen beseitigt.

→ Viele Patienten hatten auch Erfahrungen mit der sozialrechtlichen Beratung und hier auch mit einer Begleitung bei der beruflichen Orientierung gemacht, die offenbar weit über die „hausgemachten“ Empfehlungen der Familie oder der Agentur für Arbeit hinausgehen. Häufig wurden erst hier Ausbildungs- oder Studiums Pläne gefestigt.

→ Eine besonders aufmerksame Patientin erinnerte mich an meine in einem Seminar getätigten

Ausführungen zum Thema Psychoneuroimmunologie, die sich mit der Wechselwirkung der Psyche, des Nervensystems und des Immunsystems beschäftigt. Sie könne nicht verstehen, warum man ein System verändern wolle, das genau an dieser Schnittstelle ansetze. „Wenn wir in der Klinik lernen, was unserer Psyche gut tut, hat das doch auch Auswirkungen auf unsere Krankheitsaktivität!“ Ob dies auch Kosten reduziert, bliebe zu erforschen!

→ Man fühle sich in einer Klinik tatsächlich in einer Schaltstelle, wo man mit all seinen Beschwerden, aber auch seiner Individualität wahrgenommen würde. In manchen Praxen fühle man sich vielmehr als Fall, der abgearbeitet werden müsse. Hier sei stets Zeit – auch zum Ausprobieren neu erlernter Strategien.

Es sei angemerkt, dass dieses Szenario keinem wissenschaftlichen Standard mit unabhängigen Stichproben oder Probanden aus anderen Kliniken entspricht. Auch geht oder ging es mir nicht darum, eine Imageveranstaltung für die Sendenhorster Klinik mit den Jugendlichen durchzuführen. Dennoch sind die Argumente der Jugendlichen sehr interessant, reflektiert und vielsagend. So wie in vielen gesellschaftlichen, kulturellen oder politischen Bereichen werden Entscheidungen oftmals, wenn nicht sogar ständig im Sinne einer Generalisierung gefällt: Da es in einigen Kliniken suboptimal läuft, muss das in dem Rest der Kliniken ähnlich sein. Offenbar ist das ein mehr als unstimmliges Resultat, was bei weiteren Überlegungen in Richtung ambulant versus stationär berücksichtigt werden sollte.

Arnold Illhardt

## Kur oder Reha für pflegende Angehörige

Pflegen, Motivieren, Erinnern, Arbeiten, Einkaufen, Waschen, Putzen, die Geschwisterkinder nicht vergessen...und doch bleibt das Gefühl, nicht alles zu schaffen. Die Kräfte schwinden, erste körperliche oder psychische Probleme tauchen auf... Viele Eltern mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern kennen das Gefühl, in einem Hamsterrad zu stecken.

Der Pflegereport der BARMER aus dem Jahr 2018 beschreibt die Situation von pflegenden Angehörigen eindrücklich. „Viele pflegende Angehörige sind an der Belastungsgrenze angekommen. Hilfsmöglichkeiten werden aus Qualitäts- und Kostengründen nicht genutzt. Pflegepersonen sind häufiger krank.“

Seit dem 1.1.2019 ist es einfacher geworden, eine Kur oder Reha für pflegende Angehörige bewilligt zu bekommen. Bislang galt die Maßgabe, dass erst alle ambulanten Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sein müssen, inzwischen ist eine stationäre Reha auch ohne diese Vorgabe möglich.

### ■ Unterscheidung Reha und Kur

Berufstätige pflegende Angehörige können eine Reha über die Rentenversicherung beantragen. Das Recht auf Reha für pflegende Angehörige ist im Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) geregelt und verankert. Wer Kinder unter 18 Jahren im Haushalt hat, kann eine Kur mit dem Schwerpunkt Pflege über die Krankenkasse beantragen.

Bei der Auswahl der richtigen Maßnahme macht es Sinn, nach dem Schweregrad der eigenen Beschwerden zu schauen. Eine Kur dient in der Regel einer Vorsorge und Vorbeugung von Erkrankungen und ist angeraten, wenn sich erste Erschöpfungssymptome zeigen. Eine Reha hingegen soll nach einer Erkrankung, Operation oder bei chronischer Krankheit die Gesundheit wiederherstellen.

### ■ Wichtig ist die frühzeitige Beantragung

Jeder Mensch, der Angehörige pflegt und sich belastet fühlt, kann diese Leistungen in Anspruch nehmen. Achten Sie daher frühzeitig auf Alarmsignale wie Schlafstörungen, Kopf- und Rückenschmerzen oder Überforderungsgefühle. Beantragen Sie die Kur oder Reha also bitte nicht

erst, wenn sie kurz vor dem Zusammenbruch stehen, denn in der Regel gibt es eine mehrmonatige Wartezeit auf einen Platz in einer passenden Einrichtung.

### ■ Beantragung einer Kur oder Reha

Der erste Ansprechpartner sollte der Hausarzt sein. Schildern Sie dort ihre Situation, Beschwerden und auch psychische Belastungen möglichst ohne zu bagatellisieren. Der Antrag für eine Kur oder Reha kann bei der Krankenkasse oder der



Rentenversicherung angefordert werden. Ärztliche Befundberichte dem Antrag beizufügen erleichtert die Antragstellung.

## ■ Ablauf der Kur oder Reha

In der Regel dauert eine solche Maßnahme 3 Wochen. Eine Verlängerung aus medizinischen Gründen ist möglich. Inhalte einer Kur oder Reha für pflegende Angehörige können Themen sein, wie: Abstand finden vom Pflegealltag, achtsam mit sich selbst umgehen, Strategien im Umgang mit Stress sowie Entspannungstechniken kennenlernen oder auch Entlastungsmöglichkeiten für den Alltag zu Hause finden.

## ■ Wer übernimmt die Pflege zu Hause?

Eine Haushaltshilfe kann beantragt und finanziert werden, wenn zumindest ein Kind unter 12 Jahren im Haushalt lebt. Somit kann der Partner daheim entlastet werden oder Lohnausfallkosten erstattet bekommen, wenn er oder sie selbst die Betreuung der Kinder übernimmt.

Zudem ist in den Änderungen zum 1.1.2019 auch Folgendes festgelegt worden: Wenn pflegende An-

gehörige eine stationäre medizinische Reha in Anspruch nehmen wollen, können sie parallel auch ihre pflegebedürftigen Familienmitglieder in der gleichen Einrichtung betreuen lassen. Für Eltern mit Kindern kommt ggf. dann eine Mutter/Vater-Kind-Kur in Betracht. Diesbezüglich helfen die zahlreichen Beratungsstellen des Müttergenesungswerks bei der Beantragung gut weiter.

## ■ Nur wer selbst gut für sich sorgt, kann auch für andere da sein.

Vielen Pflegenden fällt es schwer, sich aus der Pflegesituation für einige Wochen zu lösen. Womöglich taucht auch das schlechte Gewissen auf, sein Kind bzw. den Partner im Stich zu lassen. Aber bedenken Sie immer: Wenn Sie zusammenbrechen oder langfristig ausfallen nützt das am Ende Niemandem!

Daher wünsche ich allen pflegenden Angehörigen den Mut, frühzeitig nach Unterstützungsmöglichkeiten zu suchen und diese auch für sich in Anspruch zu nehmen.

Quellen:

[https://www.bundesgesundheitsministerium.de/verbesserungen\\_2019](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/verbesserungen_2019)

BARMER-Pflegereport 2018  
[www.qualitätskliniken.de](http://www.qualitätskliniken.de)

Bei Fragen rund um das Thema Kur oder Reha können Sie sich gerne an das Familienbüro wenden.  
familienbuero@kinderrheuma.com,  
Telefon: 02526-3001175

*Der Inhalt dieser Informationsschrift wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Erstellung dieser Information rechtliche Änderungen eingetreten sein. Es wird daher keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen, insbesondere keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.*

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](http://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.



**A**llen Lesern unserer Zeitschrift und Ihren Familien wünschen wir eine besinnliche Weihnachtszeit sowie Zuversicht und möglichst viel Gesundheit für das kommende Jahr 2020. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung. Wir freuen uns, wenn Sie unserem Verein auch im kommenden Jahr mit ihrer Spende oder ihrem Engagement weiterhelfen!



Alexander Penner  
1. Vorsitzender



Sandra Diergardt  
2. Vorsitzende



**Adventsbasar  
am 24.11.19  
von  
10 – 17 Uhr.**



Ihre Spende hilft!