



- Verein:** Familienfortbildung in Freckenhorst
Mitgliederversammlung
- RAY:** #RAY – Videoclip über Jugendrheuma veröffentlicht
Über Glück haben und glücklich sein
Neue Beiträge zu „Wie wird man eigentlich..?“
- Station:** EM-Fieber auf der Polarstation

Vorwort

Bevor der Mensch entwickelt wurde, hatte sich der Schöpfer eine ganze Weile mit der Planung und Produktion von Langohrfledermäusen, Breitnasenaffen und Spitzmaulnashörnern beschäftigt, um dann festzustellen, dass das Ergebnis leider nur suboptimal ausgefallen war. Was den mehr oder weniger possierlichen Tierchen allesamt fehlte, waren ausgeprägte kognitive Fähigkeiten wie Kreuzworträtsel zu lösen, Bundesligavereine auswendig zu kennen und die Montageanleitungen einer Benno-TV-Bank von IKEA zu verstehen. Und so entstand aus einem ganzen Sammelsurium tierischer Ersatzteile der homo sapiens, wobei das sapiens für weise und einsichtsfähig steht und sozusagen eine hirnspezifische Aufpeppung der Hominidae = Menschenaffen darstellt. Auch wenn Hunde schlaue Wesen sind, die in der Regel wissen, wie sie Herrchen oder Frauchen zum Gassi Gehen oder Öffnen der Chappi-Dosen bewegen können, so fehlen ihnen dennoch zahlreiche hirnspezifische Bausteine, um sie als denkende Wesen bezeichnen zu können. Man hörte jedenfalls bisher nicht, dass sich Waldi oder auch Miezi mit existentialistischen Fragen, der Planung einer Baufinanzierung oder der Spieleraufstellung der Nationalelf bei der Europameisterschaft befasst hätten.



nicht dringend notwendig zu bezeichnen ist. Ich meine, wer zum Teufel braucht das Sorgenmachen, Grübeln oder Gedanken-um-ungelegte-Eier-Machen? Oder – legen wir noch eine Schippe drauf – das Katastrophisieren oder Schwarzsehen? Und was die Sache noch schlimmer

Uns Menschen stehen dagegen Unmengen von Denkprozessen zur Verfügung, von denen der überwiegende Teil als sinnvoll, der Rest aber durchaus als

macht: Man kann die Gedanken wie einen Fernsehapparat einfach anknipsen und – schwupps – sind sie da, die Gedanken über das sich stetig leerende Bankkonto oder den nahenden Besuch der unerträglichen Großtante aus Massachusetts. Der Fairness halber muss man natürlich sagen, dass hier auch die positive Variante funktioniert, wie z.B. das spontane Erinnern des letzten Urlaubs in Portugal oder an die knisternde Liebesnacht.

Nun gibt es ja neben den Gedanken auch die Gefühle, die mit unseren Denkinhalten in trauter Verbindung stehen. Allerdings ist das mit dem Fühlen auf Knopfdruck doch wesentlich schwieriger als beim Denken. Mal so eben traurig oder glücklich werden, ist nicht ganz so einfach, außer man nimmt die Gedanken zur Hilfe. Denke ich also z.B. an eine Person X, die ich - mit Verlaub - saudämlich finde, springt sofort der Ärger an. Das klappt übrigens in positiver Ausrichtung ebenfalls.

Nun versuche ich allerdings seit geraumer Zeit, meine Gefühle auf den nahenden Urlaub (meine Countdown-App auf dem Smartphone zeigt 11 Tage) einzunorden, aber es will sich einfach nicht einstellen, das Urlaubsgefühl. Wie gerne würde ich mit satterm Grinsen durch die Gegend laufen und jedem, ob interessiert oder nicht, von meiner bevorstehenden Reise erzählen, aber bisher – und ich kann's wirklich kaum abwarten – sieht es gefühlstechnisch diesbezüglich eher öde wie in der Wüste Gobi aus. Dafür hat der Schöpfer wohl den Stress erfunden, damit die arbeitenden Wesen nicht zu überschwänglich werden, leistungsfähig bleiben und ihre Mitmenschen nicht unnötig nerven.

Wie auch immer, ich wünsche dennoch allen Lesern einen schönen Sommer. Wenigstens dieser Gedanke ist erfreulich: Es kann nämlich nur noch besser werden. Ansonsten sollten wir es wie Christian Morgenstern halten, der nämlich meinte: Gedanken wollen oft - wie Kinder und Hunde -, dass man mit ihnen im Freien spazieren geht. Ich denke dran und bin dann mal weg!

Herzlichst Ihr/Euer
Arnold Illhardt

Spenden Spenden

Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des

Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.

Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Spenden zum 80. Geburtstag

Im Dezember vergangenen Jahres besuchte uns eine Abordnung des Inner Wheel Club Münster. Die Unterstützung des Bundesverbandes Kinderreuma war eines der ersten wichtigsten Projekte der derzeitigen Präsidentin Frau Ingrid Fink-Pfingsten. Im Januar erreichte uns ein Schreiben von Frau Fink-Pfingsten mit der Mitteilung, dass ihr Projekt so viel Anklang bei einer Freundin gefunden hat, dass sie anlässlich ihres Geburtstages Spenden für den Bundesverband gesammelt hat. Die riesige Summe von 2.240,00 Euro ist so zusammengekommen. Noch einmal ein herzliches Dankeschön an die großzügige Spenderin Frau Kropp und auch an Frau Fink-Pfingsten.

10 Jahre – 10. Spende

Am 29. April schauten Karin Dieber, Ludger Enking und Andreas Noldes stellvertretend für die Mitarbeiter der VEKA Abteilung Instandhaltung im Familienbüro des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. in Sendenhorst vorbei. Im Gepäck hatten sie einen Umschlag mit einer Spende in Höhe von 400 €! Die Einnahmen stammen aus einer langjährigen Tradition, welche die Mitarbeiter jedes Jahr vor Weihnachten mit viel Engagement

wieder aufleben lassen: Mit Geschenken, die die Abteilung von Zulieferern und Kunden bekommt, wird zu Weihnachten ein Gewinnspiel unter Mitarbeitern veranstaltet. Der Erlös aus dem Losverkauf geht bereits zum 10. Mal in Folge an Projekte des Bundesverband Kinderreuma e.V.

Gefeiert wurde das 10 jährige Spendenjubiläum mit den Mitarbeitern des Vereins bei Kaffee und Kuchen, gleichzeitig informierten sich die VEKA Vertreter über aktuelle Entwicklungen im Verein. Ein Teil der Spende fließt in die Einzelhilfe, z.B. für Fahrt- oder Unterbringungskosten von Eltern, und durch den anderen Teil konnte eine mobile Musikanlage angeschafft werden – wie hier zu sehen:



Bei
unserem
Fami-

lienwochenende hat sie uns bereits gute Dienste geleistet und soll auch in der Kunsttherapie und bei Jugendveranstaltungen Einsatz finden.

Der Bundesverband freut sich und dankt herzlich für die jahrelange Treue und Verbundenheit mit dem Verein!



Auf dem Foto (v.l.) : Herr Enking, Frau Dieber (beide VEKA), Frau Göring (Bundesverband Kinderreuma), Herr Noldes (beide VEKA)

CG

Zudem sind noch weitere Spenden eingegangen. Ein großes Dankeschön an die nachfolgenden Spender:

Goswin Lembeck, Werthe	100,00 €
Frisurenstudio Joswig, Schermbeck	150,00 €
Ursula Bosinius, Solingen	50,00 €

Lachtherapie mit Klinikclowns in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst für ein Jahr gesichert



Mithilfe der Heinrich Hageböck Stiftung kann die Lach-Therapie der Klinik Clowns auf der Polarstation weitergeführt werden.

Seit dem 1. April finanziert die Stiftung nun die „Lach-Therapeuten“, die zweimal im Monat für einen Tag in die Klinik kommen. Dort sorgen sie mit Spaß und guter Laune dafür, dass Schmerzen und Sorgen der kleinen Patienten in den Hintergrund rücken.

Die Klinikclowns sind vor allem für die jüngeren Kinder eine wichtige Unterstützung in der Krankheits- und Schmerzbewältigung. Zum Klinikalltag gehören viele angstausslösende Situationen, wie Blut abnehmen, operative Eingriffe, starke Medikamente und Nebenwirkungen. Manche Kinder können nicht von ihren Eltern begleitet werden und leiden unter Heimweh.

Doch zum Gesundwerden gehört mehr als Medikamente und Therapien!

Lachen ist gesund und macht gesund – das erleben wir immer wenn die Clowns über die Station ziehen. Dabei handelt es sich um speziell therapeutisch ausgebildete und erfahrene Pädagogen, die nicht nur Klamauk machen, sondern auch sensibel ein offenes Ohr haben für Sorgen und Ängste.

Die meist durch Spenden finanzierten Klinik Clown Besuche auf der Station gibt es seit 2003. Aus dem Stationsalltag sind die Klinik Clowns nicht mehr wegzudenken. Einige Kinder planen ihren stationären Aufenthalt sogar nach Terminen unserer Clowns.

Heinrich Hageböck, Stiftungsgründer und selbst Rheumatiker, hat den Bundesverband Kinderrheuma e.V. während eines stationären Aufenthalts im St. Josef-Stift kennen gelernt. Finanziert hat die Stiftung bereits die 10 CORO Laufräder für die Polarstation. Die Hageböck Stiftung fördert die Lachtherapie für insgesamt ein Jahr.



Am 13.05.2016 kamen alle für ein Pressefoto zusammen: auf dem Foto v.l.n.r.: **Peter Lerche** (Familienangehöriger von Herrn Hageböck), **Dr. Gerd Ganser** (Chefarzt Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie), **Gaby Steinigeweg** (1. Vorsitzende, Bundesverband Kinderrheuma e.V.), **Heinrich Hageböck** (Stiftungsgründer), **Christine Göring** (Sozialarbeiterin, Bundesverband Kinderrheuma e.V.), **Prof. Dr. Michael Hammer** (Kuratoriums-Mitglied, Heinrich Hageböck Stiftung).

CG/ KW

TERMINE 2016/ 2017

16.-18. September

Schwimmwesten-Wochenende

Auszeit Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe. Anmeldeformulare werden mit der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig im Frühjahr versandt.



21.-23. Oktober

RAY- Jugendwochenende in Münster



Auch im Jahre 2016 findet wieder ein Wochenende für alle Jugendlichen mit Rheuma/SVS im Alter von 16-22 Jahren statt, die sich gerne

in der Jugendgruppe „RAY“ des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. engagieren möchten. Für die drei Tage im Jugendgästehaus in werden wir uns wieder ein spannendes Programm aus Workshops, Austausch und netter Geselligkeit planen.

20. November: Adventsbasar



Alle Jahre wieder... auch in 2016 wird es wieder einen Adventsbasar geben. Hier können Sie alte Weggefährten wiedertreffen, sich gemütlich auf die weihnachtliche Zeit einstimmen und schon die ersten Weihnachtseinkäufe erledigen.

Wir freuen uns über jegliche kreative Unterstützung! Selbstgemachte Marmelade, Gestricktes, Gebasteltes, Holzarbeiten, Genähtes, etc.! Vielen Dank!

13. - 14. Januar 2017 Klausurtagung

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



03. - 04. März 2017 Treffpunkt-Leiter-Workshop in Münster



Alle Treffpunkt-Leiter und an der Treffpunkt-Arbeit Interessierte sind herzlich eingeladen an diesem Wochenende teilzunehmen. Inhaltlich geht es um die Qualifizierung der

Ehrenamtlichen, aber auch um Austausch und Information.

Interessierte können sich bei Kathrin Wersing (kathrin.wersing@kinderrheuma.com) oder im Familienbüro 02526/300 1175 melden.

23. - 25. Juni 2017 Familienwochenende Freckenhorst



Fortbildungs-Wochenende für die ganze Familie. Während die Eltern medizinische und fachliche Vorträge rund um Rheuma und SVS hören haben die Kinder ein buntes Freizeit- und Erlebnisprogramm. Austausch und Spaß kommen dabei nicht zu kurz. (Anmeldeformulare gibt es ab Dezember)

25. Juni 2017

Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderreuma e.V.

Im Rahmen der Familienfortbildung findet unsere jährliche Mitgliederversammlung statt. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme unserer Mitglieder!



26. November 2017 Adventsbasar

Alle Jahre wieder...schon mal vormerken!!!



Freckenhorst 2016

Fortbildungs-Wochenende für die ganze Familie



Für uns ist es seit vielen Jahren eine schöne Tradition: Unsere Familienfortbildung in Freckenhorst. Dabei versuchen wir stets Information, Austausch Erholung und Spaß für die ganze Familie anzubieten. Leichter gesagt als getan.

Aber Dank toller Teilnehmer hatten wir wieder ein wunderbares Wochenende! Hier folgen viele bildliche Impressionen und mehrere Texte von Teilnehmern. Viel Spaß beim Lesen!



Lagerfeuerromantik...

Das erste Mal dabei!

„Wir haben dieses Jahr zum 1. Mal am Freckenhorster Wochenendseminar teilgenommen. Obwohl uns im Vorfeld nur Gutes erzählt wurde, waren wir doch ein wenig skeptisch, ob wir mit unserer 4-jährigen Tochter teilnehmen sollten.“

Doch alle unsere Erwartungen wurden übertroffen. Eine wunderschöne Unterkunft im Grünen. Eine Kinderbetreuung, die seinesgleichen sucht und ein Zusammenhalt der Teilnehmer, den wir nicht erwartet hätten.

Diskussionsrunden, Seminare und Vorträge luden zum Mitmachen ein. Alle

Angebote waren sehr informativ und ließen keine Fragen offen.



Die Minis beim Backen

Fremde Menschen wurden in wenigen Stunden zu vertrauten Gesprächspartnern. Und das alles wurde untermalt von Grillfleisch, Stockbrotessen für die Kinder und Kaltgetränken für uns Erwachsene.

Danke für alles,

Danke für den reibungslosen Ablauf

Danke - bis nächstes Jahr“

Tatjana Lüwer

Das Wochenende der Jugendgruppe in Freckenhorst!

„Einige Jugendliche konnten es kaum erwarten. Von Freitag bis Sonntag hatten wir tolle verschiedene Projekte ☺ Los ging es schon am Freitag mit einem Kennenlernspiel, bei dem wir einige Bälle hin und her warfen.“



Kulissen- und Kostümbau

Am Samstag ging es früh wieder los. Wir haben mit Arnold, Petra und Marion ein Theaterstück eingeprobt. Die Bühne und die Kostüme haben wir selbst entworfen und gebaut. Es hat

riesig Spaß gemacht. Am Samstagabend haben wir das Theaterstück den Eltern vorgeführt. Später am Abend haben wir Stockbrot gemacht. Am Sonntag, leider der letzte Tag, haben wir noch ein „Improvisations-Theater“ gemacht.



Improtheater – voll cool!

Da haben wir mit dem Sozialarbeiter Juliano verschiedene Aufgaben gemacht wie z.B. das Spiel „Ein Geschenk für Dich“. Bei diesem Spiel sollten wir das Geschenk pantomimisch darstellen. Es gab wirklich viele verrückte Auffassungen.

Alles in allem war es ein gelungenes Wochenende. Ich freue mich schon richtig auf nächstes Jahr!“

Leonie Rauß

Freckenhorst

„Vom 3.-5.6.2016 trafen sich dieses Jahr ca. 25 Familien in Freckenhorst für ein wunderbares Familien Wochenende. Das Wetter hat ebenfalls für gute Stimmung gesorgt, es war sonnig und sehr warm.

Nach der Begrüßung durch Gaby Steinigeweg und Vorstellung der Familien am Freitagabend kam es zu einem regen Austausch der Eltern bei einem gemütlichen Beisammensein.



Die Vorstellungsrunde am Freitagabend ist nicht nur informativ sondern auch immer spaßig! ☺

Die Kinder wurden währenddessen von einem super Betreuungsteam betreut.

Nach den Fachvorträgen am Vormittag von Frau Dr. Clara und Herrn Dr. Ganser, wo es um Transition und das immer wiederkehrende Thema der Medikamente ging, wurden den Eltern auch einzelne Fragen beantwortet.



Schnitzeljagd im Wald

Am Nachmittag fanden erstmalig getrennte Workshops für Väter und Mütter statt. Daraus entstand, dass die Väter gerne ein eigenes Väter-Wochenende planen und durchführen möchten. Für die Mütter gibt es ja schon das Schwimmwesten-Wochenende, welches jedes Jahr stattfindet.

Besonders hervorzuheben ist das Abendprogramm. Es wurde von unseren Kindern gestaltet, die am Nachmittag fleißig die Vorbereitungen in den verschiedenen Workshops einübten. Der Musiktherapeut Tomi Basso

schaffte es ca. 20 Kinder von 7 bis 13 Jahren in eine große Band zusammenzuführen und in Einklang zu bringen.

Es war eine grandiose Vorstellung und tolle Musikeinlage, die von den begeisterten Eltern mit Spannung verfolgt wurde. Die anschließende Präsentation der Jugendlichen, die mit Hilfe von Arnold und Marion Illhardt, sowie Petra Schürmann gestaltet wurde, war ebenso umwerfend und mitreißend, das zum Schluss alle gemeinsam tanzten. Zwei tolle Vorstellungen! Super!

Das anschließende Grillen trug dazu bei, dass es ein toller Abend bei bestem Wetter wurde.



Unsere Betreuer nach getaner Arbeit

Am Sonntag nach Veranstaltung „Selbsthilfe macht stark“, endete das Wochenende mit einem gemeinsamen Mittagessen.“

Christina Germer



Bei bestem Wetter saßen alle noch bis spät in die Nacht zusammen.

Mitgliederversammlung

Woran erkennt das gestandene Vereinsmitglied, dass schon wieder ein Jahr vergangen ist?

- An dem schon wieder größer gewordenen Vierbeiner?

- An dem aufmüpfig werdenden Teenager?

- An dem grauen Haar, das sich zu den sonst rot/braun/blond glänzenden Locken gesellt? (Ja, das soll auch Menschen passieren, die erst auf die 30 zugehen! hab ich jedenfalls gehört ;-))

Vielleicht an einem der aufgeführten Szenarien, ganz bestimmt aber an der Einladung zur Mitgliederversammlung nach Freckenhorst!



Austausch und Ideensammlung

Und so versammelten wir uns fröhlich pfeifend am 5.Juni 2016 (merken Sie sich dieses Wort für das nächste Strichmännchen-Spiel!) zur alljährlichen Mitgliederversammlung in der Gartenhalle der Landvolkshochschule. Wer schon einmal an einer dieser Versammlungen teilgenommen hat, weiß, dass zunächst gewisse Formalien im Vordergrund stehen, doch wie gewohnt nahm unser Vorstand - insbesondere unsere wiedergewählte 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg - uns alle an die Hand und führte uns durch den Urwald an Zahlen des Kassenberichtes, Beschlussfähigkeitsfeststellungen (noch so ein Wort für das Strichmännchen-Spiel) und Haushaltplänen.

An dieser Stelle sei auch unser „Urgestein“ Sven Sperling als Kassenwart

erwähnt. Souverän wird da von Seite 7 ganz unten zu Seite 24 Mitte mit kurzem Umweg über Seite 32 des Kassenberichtes gescrollt, dass es allen nur so vor den Augen schwirrt.

Aber nach Einigkeit von ihm und den Rechnungsprüfern Thomas Bongartz und Susanne Bakenecker stand fest: Alles in Ordnung, dem Verein geht es gut und ein Hoch auf die Steuerberater dieser Welt, die diese Aussagen auch noch mit handfesten Fakten untermauern können. :-)

Nach einigen Impressionen vom Sommerfest zum Jubiläum des Vereins im letzten Jahr, ging es weiter mit dem Tätigkeitsbericht von 2015.

Hier ist eines deutlich geworden: Es gibt viel Neues. Es gibt neue Mitglieder, es gibt neue Treffpunkte, unsere Familie geLENKig hat ein neues Design und es wurden neue Projekte gestartet, die durch neue Förderungen unterstützt werden.

Bei so viel Neuem fehlten eigentlich nur noch neue Besetzungen einiger Positionen innerhalb des Vereins.



Der neue Vereinsvorstand

Es ging also ans Wählen. So hat der Ausschuss zur Unterstützung des Vorstandes mit Christina Germer, Simon Göres, Ann-Sophie Glaese, Pia Vogel (als Jugendvertreerin) und Ruth Leisner fünf neue Mitglieder bekommen. Außerdem können wir Sandra Diergardt im erweiterten Vorstand begrüßen. Sie löst den lange aktiven Klaus Bakenecker ab, dem wir auch

hier nochmal für seine unermüdliche Arbeit und seinen Einsatz danken möchten!

Aber wie wir alle wissen, sollte man es mit Neuerungen auch nicht übertreiben und so konnten unser aller Kassenwart der Herzen, Sven Sperling, sowie unser Fels in der Brandung, Gaby Steinigeweg, als 1. Vorsitzende mit überragender Mehrheit in ihren Ämtern bestätigt werden.

Wir danken euch und allen, die sich bereit erklärt haben, Ämter und Positionen zu übernehmen bzw. weiterhin zu erfüllen, für euren Einsatz und eure Mühen.

An dieser Stelle darf ich nicht vergessen, noch einen Menschen zu erwähnen, der eigentlich unvergesslich ist. Seit nun mehr 20 Jahren ist er aktiv und setzt sich im und für den Verein ein: Arnold Illhardt, passionierter Bullifahrer und Vla-Liebhaber (wer auch immer jemals mit ihm nach Ameland gefahren ist, weiß genau was ich meine). Mehr zu seinem Jubiläum gibt es an anderer Stelle in diesem Heft!

Weiter ging's im Programm und ohne Umschweife konnten wir erfahren, welche Projekte für das laufende und kommende Jahr geplant bzw. welche Projektideen in der Entwicklung sind. Da bahnt sich einiges Spannendes an, kann ich nur sagen, also schön auf dem Laufenden bleiben und einfach mal mitmischen.

Wem an dieser Stelle noch Infos fehlen, die mir hier untergegangen sind, dem kann ich nur wärmstens empfehlen, im nächsten Jahr zu unserer Mitgliederversammlung zu kommen, gibt auch Wasser und Saft ;-)

Auf bald, Ann-Sophie Glaese



FAMILIENFORTBILDUNG

FRECKENHORST 2016





Treffpunkte „Kinderreuma“

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.kinderreuma.com



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

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

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter		
Kreis Kleve/ Krefeld	Ulrike und Otto Bode 47647 Kerken Tel: 0177 / 1962116 kleve-krefeld @kinderrheuma.com		Kreis Gütersloh Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257 / 977736 guetersloh@kinderrheuma.com		
Hochsauer- landkreis	Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmallenberg Tel: 02972 / 92 17 57 Hochsauerlandkreis @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		
Treffpunkte in Hessen					
Kassel	Sabina Klein 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com		Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)	Beate Clement-Klütsch 35066 Frankenberg Tel.: 0170 / 5832538 nordhessen @kinderrheuma.com	
Treffpunkte in Niedersachsen					
Landkreis Osnabrück	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		Landkreis Schaum- burg	Regina Lump 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg @kinderrheuma.com	
Wolfsburg/ Helmstedt	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363/8102092 wolfsburg@kinderrheuma.com		Göttingen	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551 / 373218 goettingen@kinderrheuma.com	
Oldenburg/ Bremen	Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg- bremen @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		
Treffpunkt in Sachsen					
Vogtland- kreis	Sylvie Roch 08261 Schönevog/Vogtland Tel: 0176 / 22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		Schwerin	Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385/ 34327155 schwerin@kinderrheuma.com	
Treffpunkt in Baden-Württemberg					
Nordbaden	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177 / 6999413 nordbaden@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		



Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Göttingen im Zoo Hannover



Am 28.5.16 machten die Familien des Treffpunkts Kinderreuma Göttingen einen Ausflug in den Hannover Zoo, der durch die Spende der Göttinger Leos finanziert werden wird.



Um 10.07 Uhr fuhren wir mit dem Metronom nach Hannover. Von da aus ging es mit der Straßenbahn zum Zoo. Es war ein sehr kurzweiliger und schöner Ausflug. Alle Familien haben sich sehr wohl gefühlt, die Kinder haben sich kennen gelernt und viel Spaß miteinander und beim Entdecken der imposanten und

wunderbaren Zootiere und Spielmöglichkeiten gehabt. Zudem sind die Familien im Gasthof Meyer kulinarisch verwöhnt worden. Am Ende des Tages sind wir uns einig gewesen, dass wir weitere Aktivitäten planen werden und wollen.



Wir hatten einen tollen Tag im Zoo, weit weg vom Alltagsstress. Es war alles super organisiert und wir haben den Tag als Familie sehr genossen. Vielen Dank hierfür!

Familie Müller

Treffpunkt Südliches Münsterland Benefiz-Fußballturnier „Kleine Helden – große Taten“

Kicken für den guten Zweck – das ist seit 10 Jahren das Motto für den „Kleine Helden Telgte e.V.“



Jedes Jahr organisieren die Mitglieder des Vereins ein großes Fußballturnier für Klein und Groß.



Zahlreiche Altersgruppen, angefangen bei den Minis der U6 bis zur D2, spielten jeweils ihr eigenes Turnier – und

das dauert locker ein ganzes Wochenende!

Aber es gab nicht nur Fußball zu sehen, sondern auch zahlreiche andere Events fanden auf der Sportanlage in Telgte statt. Am Freitag gab es ein großes Konzert anlässlich des Vereins-Jubiläums.

Das Rahmenprogramm am Samstag und Sonntag sorgte für Familienfest-Atmosphäre: Riesenhüpfburg, ein Zauberer, eine Tombola und zahlreiche leckere Essensstände von Popcorn, Eis, Pommes, Bratwurst, selbstgebackenem Kuchen und belegten Brötchen war alles was das Fußballerherz begehrte, dabei!



Die engagierten Mitglieder des Treffpunktes Südliches Münsterland waren auch in diesem Jahr wieder dabei. Patrick und Heike Roland sorgten federführend mit Heike Kopka und Rolf Schürmann für eine gute Besetzung unseres Infotisches und leckeren Popcornverkauf.



Mein eigener Sohn spielte in diesem Jahr auch zum ersten Mal beim Turnier als Torwart mit. Er belegte in der U7

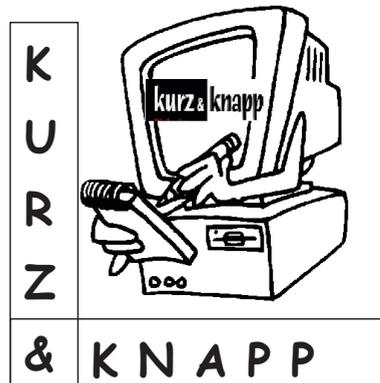
mit seiner Mannschaft den 5. Platz von 12 Mannschaften. Was die Kids aber viiiel mehr interessierte waren der Tombolastand mit den vielen tollen Gewinnen, die Süßigkeiten und Pommestube... ☺



Eine wunderbar organisierte Veranstaltung, wie meine Familie und ich fanden.

Ein besonders herzliches Dankeschön an das Kleine-Helden-Team für die großartige Organisation und die erneute Spende des Veranstaltungserlöses an den Bundesverband Kinderreuma e.V. Genaue Zahlen gibt's in der nächsten Ausgabe!

KW



Kurz und knapp erfahren Sie hier Neuigkeiten vom Bundesverband, sowie von der Klinik für Kinder und Jugendrheumatologie.

Wir planen den Familien-Kalender für 2018

Das Thema lautet:

"Das Leben ist schön"
"Ich liebe das Leben"

Dazu wollen wir euch Kinder und Jugendliche bitten, zu fotografieren.



So wie im Videoclip #RAY (der jetzt auf Youtube zu sehen ist) könnt ihr euer Leben fotografieren und anderen dabei vermitteln: "Rheuma lässt uns nicht unterkriegen, wir haben trotzdem ein schönes Leben."

Ein paar Dinge solltet ihr beim Fotografieren aber beachten:

- ✓ Bitte macht keine Fotos mit sichtbaren Personen oder wir benötigen eine Genehmigung, dass wir das Bild veröffentlichen dürfen.
- ✓ Fotografiert ohne die Anregungen eurer Eltern, denn es soll euer schönes Leben darstellen.
- ✓ Macht Fotos mit einer hohen Auflösung, NUR im Querformat, aus allen schönen Situationen zu jeder Tages- und Jahreszeit.
- ✓ Schickt diese Fotos bitte bis zum **8.01.2017** an:

Petra Schürmann
mail: psch.kunst@gmx.de
Telefonnummer: 02581-4175 oder 0176 62 03 72 99
Hier könnt ihr euch auch melden falls ihr zu dem Fotoprojekt Fragen habt!

Liebe Grüße und viel Freude beim Fotografieren,

Jutta Becker & Petra Schürmann

Infotag „Rheuma aktuell“ am 21.5.2016

im Spithöverforum
(der neuen Cafeteria im St.Josef-Stift)

Kurz nach Bekanntgabe, dass unser Elternverein sich bei dieser Veranstaltung präsentieren kann, waren Heike Kopka und ich uns einig, dass wir gemeinsam unseren Infostand betreuen wollen.



Das war eine gute Idee, denn bei der Gelegenheit bekamen auch wir und Heikes Tochter Sarah, die uns noch unterstützte, reichlich Input: Veranstalter dieses Patiententages ist das kooperative Rheumazentrum Münsterland e.V.



Unter der Fragestellung „Was kann man tun? Was gibt's Neues?“ wurden von 10 Experten zahlreiche Aspekte rund um die Erkrankung Rheuma beleuchtet. Unter der Leitung von Prof. Dr. Hammer referierten die Spezialisten anschaulich zu Themen wie Gelenkentzündung, Organbeteiligung, neue Medikamente und Therapien, chronische Schmerzen und Schmerzbewältigung, verspannte Muskeln, akute Rückenschmerzen, ergotherapeutische Hilfsmittel, richti-

ges Schuhwerk und Neuigkeiten aus der Physiotherapie. Also eine enorme Bandbreite!

Aufgrund der Fülle der Themen und der dargebotenen Präsentationen war der Vormittag schnell verstrichen und die Gespräche mit den Interessierten waren allesamt sehr nett.

Leoni Höhle

Buchrezension:
**„Unser Kind ist chronisch
krank –
Ein Ratgeber für Eltern“
Jesper Juul**

Fragen Sie sich auch manchmal: Wie sollen wir das alles nur schaffen?

Die chronische Krankheit eines Kindes hat, wie wir nur allzu gut wissen, Auswirkungen auf die ganze Familie. Oftmals konzentriert sich alles auf das kranke Kind und die zum Teil aufwändigen Therapiemaßnahmen. Es muss mit zusätzlichen Sorgen und Ängsten umgegangen werden, so dass für die Geschwister, die eigene Beziehung, unbeschwertes Zusammensein und Erholung oft wenig Zeit bleibt.

Der Familientherapeut Jesper Juul zeigt in diesem Buch Wege auf, wie Eltern in dieser Situation Kraftquellen erschließen können, die allen Familienmitgliedern Entlastung ermöglichen. Kraft entsteht dort, wo die eigenen Bedürfnisse ernst genommen werden und wo wir unseren Kindern zutrauen, schrittweise Eigenverantwortung im Umgang mit der Erkrankung zu lernen. Auch ein krankes Kind hat individuelle Stärken. Es will in seiner ganzen Persön-



ISBN 3-466-30683-3
Kösel-Verlag
Preis: 9,95€

lichkeit wahrgenommen werden. Ich finde, dieses Buch entlastet und macht Mut! Es gibt Lebensfreude und hilft die richtige Balance in der Familie mit der Krankheit zu finden.

Es ist klar und prägnant geschrieben und lässt sich sehr gut lesen. Für unsere Familie ist es zu einem wichtigen Begleiter geworden. Ruth Leisner

Beirat-Treffen

Am 21.04.2016 fand ein Beirat-Treffen statt. Er besteht aus Mitarbeitern verschiedener Berufsbe- reiche, die mit Kinderrheuma vertraut sind und kommt regelmäßig 2x jährlich zusammen. Der Beirat berät den Verein bei fachlichen Fragen. Das nächste Treffen findet am 24. November 2016



CG

Olé Oléééé!!!



Kräftig anfeuern hieß es am Dienstag, den 21. Juni im Sockelgeschoss. Ausgerüstet mit Flaggen, Wimpeln und Trikots fieberten wir beim EM-Vorrundenspiel Nordirland gegen Deutschland mit. Nach gefühlt 275 vergebenen Torchancen konnten wir dann endlich auch einmal richtig jubeln!

1:0 das (immerhin fürs Achtelfinale ausreichende) Ergebnis ☺
Judith Seebroker

EM- Fieber auf der Polarstation

Während der Fußball-Europameisterschaft im Krankenhaus zu sein tut der Stimmung keinen Abbruch! Wir sind "bewaffnet" mit Kamera und diversen Fan-Outfit-Utensilien durch die Abteilungen gezogen. Dabei haben wir einige Mitarbeiter der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie befragt, wie sie die EM-Zeit verbringen, wie und wo sie die Spiele schauen und was ihr Tipp für den EM-Champion ist. Spaß ist garantiert!! ☺



Peter Heidenreich (Leiter der Schule im St. Josef-Stift)

„Ehrlich gesagt, finde ich Fußball nicht so doll! Nur wenn Deutschland spielt, zappe ich rein. Aber gute Stimmung find ich immer gut!“



Julia Frie (Erzieherin im Anerkennungsjahr im Spielzimmer):

„Also ich verkleide mich nicht sondern verbringe die EM-Zeit im ganz normalen Outfit. Auf jeden Fall müssen meine Freunde oder die Familie dabei sein...alleine würde ich nie gucken! Wer das Rennen macht? Ich hoffe Deutschland wird gewinnen (obwohl ich's nicht so recht glaube...;-)“



Steffi Pütz (Lehrerin an der Schule im St. Josef-Stift):

„Auch weia, ich gucke gar keinen Fußball. Aber ich habe am Tippspiel mit den Kollegen teilgenommen und extra für meine Schüler den EM-Plan aufgehängt. Mein Tipp: Frankreich gewinnt!“



Judith Seebrocker (Erzieherin im Spielzimmer):

„Die EM verbringe ich größtenteils im Uraub – olé!!! Das Finale werde ich auf jeden Fall in Madrid sehen! Ich tippe auf Frankreich als Sieger!“





Anja Blöthe und Christine Fischer (Physiotherapeutinnen):

„Wir gucken die Spiele auf jeden Fall auswärts in Biergärten oder in Lokalen. Da ist die Stimmung am besten. Unser Tipp: Ganz klar – Deutschland!!!“



Dr. Lucia Clara (Stationsärztin) und Maïke Molitor (Stationsekretärin):

Maïke: „Wir gucken zu Hause oder bei Freunden. Public Viewing bei Nachbarn ist auch immer nett. Ich hab' dafür die komplette Fan-Ausrüstung an!“

Lucia Clara: „Verständlicherweise bin ich für Italien als Sieger, aber so richtig glaube ich nicht daran!“



Walter Bureck (Leiter der Ergotherapie):

„Ich bin TOTAL begeistert von der EM!!! Ich gucke alle Spiele, die mir möglich sind. Meist bin ich dann zu Hause und wir haben das Haus voller Gäste. Die Kumpels von meinen Söhnen sind oft bei uns und die Stimmung ist bestens. Einzig die Krawalle durch randalierende Fans sind ein echter Wehrmutstropfen für mich.“

Im Endspiel würde ich gerne Deutschland gegen Frankreich sehen, natürlich mit Deutschland als Sieger!“



Dr. Sven Hardt (Oberarzt):

„Leider“ verbringe ich den Großteil der EM Zeit auf der Arbeit im St. Josef-Stift. Viel lieber wäre ich jetzt in Frankreich und säße direkt neben Jogi Löw auf der Bank. ☺ Mein Tipp für den Sieger? Schwierig...aber mein Herz schlägt für Island!“



Birgit, Katharina, Ulla und Christa (Krankenschwestern der C0):

*Ulla: „Ich verbringe die EM schlafend!“
Katharina: „Ich bin aktiv dabei - am liebsten im Hot Jazz Club am Hafen in Münster.“*

Birgit: „Ich schaue die Spiele ab und zu vom Sofa aus.“

Christa: „Zu Hause mit den Nachbarn ist richtig gute Stimmung!“

„Wir sind alle für Deutschland und kleine Anmerkung am Rande: Neuerdings ‚prügeln‘ sich die Schwestern, wer abends als erste Übergabe machen darf um möglichst schnell nach Hause zum Fußball gucken zu kommen!“ ☺



Bestens verkleideter Stationsarzt der C1 – wer erkennt ihn? ☺:

„Ich muss gestehen, ich bin gar kein Fußballfan. Vielleicht schaue ich mir das Endspiel an, aber nur wenn ein Fußballinteressierter mitguckt. Ich tippe mal auf England als Sieger!“



Petra, Emilie, Kristin, Kathrin, Alida und Daniel (Mitarbeiter der Pflege auf der Station C1):

„Wir lieben Fußball mit allem Drum und Dran: Rudelgucken, Grillen, Jubeln

und Fanausrüstung. Selbstverständlich sind wir für Deutschland!“



Anne Schlüter (Sekretärin in der Ambulanz):

„Also ich gucke JEDEN Tag Fußball! Dementsprechend sind meine Nächte kurz! Alle Deutschlandspele sehe ich auf der Großleinwand. Dabei trage ich – ganz klar – die volle Montur mit Trikot, Schal und Krachmachern. Champion wird meiner Meinung nach Deutschland oder Italien!“

Last but not least: Wir vom Reporterteam sind natürlich auch voll im EM-Fieber, haben daher auch keine Zeit, weiter an diesem Artikel zu schreiben. Sorry – das nächste Spiel wartet!



KW & CG



Psychologisches Jubiläum

Dieses Jahr hat unser Psychologe Arnold Illhardt sein 20jähriges Dienstjubiläum. Das war uns Anlass genug, ihn einmal über seine bisherige Zeit und seine Tätigkeit hier im Stift zu befragen. Das Interview führte Franziska Heinemann, Mitglied der



**Jugendgruppe „RAY“.
Wieso hast Du Dich für ein Psychologiestudium entschieden?**

Ich habe nach meinem Abitur zunächst eine Ausbildung als Krankenpfleger gemacht. Ich wollte damals nicht studieren, sondern – wie es zu der Zeit so schön hieß – an der Basis arbeiten. Da ich zumeist in internistischen und intensivmedizinischen Bereichen tätig war, kam ich hier mit viel menschlichem Elend in Berührung. Ich musste immer wieder Schwerstkranke oder Sterbende betreuen und stellte fest, dass eine psychologische Begleitung für diese Menschen fehlte. Da hörte offenbar die medizinische Zuständigkeit auf. Also nutzte ich jede freie Minute, um den Patienten zuzuhören, ihnen Mut zuzusprechen oder sie zu trösten. Aus diesen Erfahrungen heraus entwickelte sich bei mir immer mehr der Wunsch, Psychologie zu studieren. Meine Eltern hätten zwar gerne gesehen, dass ich Medizin studiere, aber dieser Bereich hat mich nie ernsthaft interessiert.

Wie sah Dein beruflicher Werdegang aus, bis Du schließlich im Stift gelandet bist?

Da meine Familie nicht sehr wohlhabend war und ich sie nicht finanziell belasten wollte, habe ich mein Studium an der Westfälischen Wilhelmsuniversität selbst finanziert. Als examinierter Krankenpfleger boten sich da natürlich Nacht- und Wochenenddienste an. Nach meiner Diplomprüfung an der Uni erhielt ich vorübergehend eine Honorarstelle bei einer Krankenkasse, die damals noch in sinnvolle Präventionen investierte. Dort betreute ich Kinder mit psychosomatischen Beschwerden wie Kopf- oder Bauchschmerzen, die größtenteils durch Schulstress etc. entstanden waren. Ich führte mit ihnen verhaltenstherapeutische Strategien wie Entspannung, Stress- und Zeitmanagement durch. So entstand erstmalig die Idee, eventuell mit Kindern arbeiten zu wollen. Dieser Gedanke war mir bis dato völlig fremd, denn mein Plan war ein anderer: Ich wollte meine Erfahrungen mit der Krankenpflege und meinen Faible für organisationspsychologische Bereiche kombinieren. Das hätte bedeutet, z.B. in Akademien für Führungspersonen in der Krankenpflege zu arbeiten. Ich hatte sogar schon ein Angebot – ich glaube, das war in Bielefeld. Zufällig sprach mich eine Mitstudentin an, in Sendenhorst würde eine Schwangerschaftsvertretung in der Kinder- und Jugendrheumatologie gesucht. Kurzerhand bewarb ich mich, bekam die Stelle und da die Klinik den Bereich ausweiten wollte, blieb ich hier. Bis heute!

Wie hast Du Deine Anfangszeit im Stift empfunden?

Es war eine absolute Herausforderung, da ja meine therapeutischen Kenntnisse mit jungen Menschen äußerst begrenzt waren und ich trotz meiner Pflegerausbildung noch nie von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen gehört hatte. Es war anfangs also viel Experimentieren und Kreativität notwendig; es gab ja niemanden, der mir erzählen konnte, wie man es richtig

macht. Lehrbücher gab es nicht und gibt es bis heute nicht. Also musste ich lernen, richtige Fragen zu stellen und Strategien zu entwickeln. Außerdem merkte ich, dass ich mir etwas einfallen lassen musste, denn nicht jeder meiner Patienten war davon begeistert, bei mir einen Termin zu bekommen. So manch einer befürchtete, nicht richtig zu ticken, wenn man einen Psychologen in Anspruch nahm. Ich erinnere mich an eine Jugendliche, die sich auf der Toilette einschloss, als ich sie zum Termin abholen wollte. Schlussendlich konnte ich sie überzeugen und später konnten wir über ihr Vorgehen lachen.

Relativ früh wurde ich in ein Expertengremium berufen, weil bundesweit Patientenschulungen entwickelt werden sollten. Da saß ich plötzlich mit erfahrenen Ärzten und anderen Fachleuten und musste so tun, als wenn ich unglaubliche Kenntnisse über den Bereich habe. Ich weiß, dass ich im Vorfeld alles diagonal gelesen habe, was nur ansatzweise mit Schulung in Krankenhäusern zu tun hatte. Ich glaube, so ist meine mangelnde Erfahrung nicht großartig aufgefallen!

Haben sich Deine Aufgaben seitdem verändert? Wenn ja, wie?

Früher tickten die Uhren etwas anders: Die Patienten verweilten bis zu drei Monaten auf der Station. So hatte ich alle Zeit der Welt, sie kennenzulernen und umgekehrt die Patienten und Eltern mich. Ich war viel mehr auf der Station selbst präsent, setzte mich mal irgendwo ans Bett, wo ich gebraucht wurde, oder begrüßte neu eingetroffene Familien. Ich hörte später, dass dies als sehr angenehm wahrgenommen wurde, da so viele Neulinge gleich am Anfang richtig „eingenordet“ wurden. Ich war somit eine Art männliche „Empfangsdame“. Ich erinnere mich auch noch gut an ein gemeinsames Kaffee- bzw. Kakaotrinken mit kleinen Patientinnen auf dem Zimmer (dort lagen früher bis zu sechs Kinder!).

Wir feierten nämlich, dass es zwei geschafft hatten, sich angstfrei piksen zu lassen. Mit einem Jungen bin ich mal zum Gruppenschwimmen gegangen, weil ich es ihm versprochen hatte, wenn er eine bestimmte Aufgabe, vor der er Angst hatte, bewältigen würde. Und abends habe ich so manches Mal mit den Jugendlichen zusammen gekocht. Meine Nudeln mit Champignons, Porree und Sahne hatten Kultstatus! Dabei fand Krankheitsbewältigung der anderen Art statt, was das gegenseitige Kennenlernen unglaublich erleichterte.

Heute ist meine Tätigkeit durchstrukturiert und es bleibt kaum mehr Raum für solche Aktionen. Ich glaube, viele Eltern kennen mich gar nicht, weil ich überwiegend in



Bürozeit und Dokumentation

meinem Büro sitze. Zudem nimmt die Dokumentation viel Zeit in Anspruch. Das hat zwar alles seinen Grund und ist sicherlich wichtig, aber es ist jammerschade, da dadurch sehr viel Menschlichkeit und Zeit für das Wesentliche in der psychologischen Betreuung verloren geht.

Was ist Dir bei Deiner Arbeit besonders wichtig?

Irgendwann fragte mich mal der ärztliche Leiter einer anderen Klinik, der mich bei einem meiner Vorträge erlebt hatte, wie ich es als „Wildpferd“ an einem durchstrukturierten Ort wie einem Krankenhaus überhaupt aushalten könnte. Mein Freiheitsdrang schien wohl durchgeschimmert zu sein, woran sich

bei mir auch heute als alter Klappergaul kaum etwas geändert hat. Für mich war es stets wichtig, mit so wenig Vorgaben oder Reglementierungen wie möglich zu arbeiten, weil ich nur so zu Hochleistungen in der Lage bin. Dankenswerter Weise haben mir sowohl der Chefarzt Dr. Ganser, aber auch die jeweilige Geschäftsführung stets lange Leine gelassen.

Ich konnte mich – mal abgesehen von der kreativen Kurzzeittherapie, in der ich u.a. ausgebildet wurde – mit Therapierichtungen nie wirklich anfreunden. Mir war das alles viel zu eindimensional und einfallslos. Menschen kann man mit standardisierten Methoden nur schlecht erreichen, man muss immer auch ihre Besonderheiten, Vorlieben und Fähigkeiten miteinbeziehen. Und das gelingt nur, wenn ich mein Gegenüber kennenlerne und umgekehrt er mich. Der eine malt gerne, der andere philosophiert lieber und wieder ein anderer braucht viel Struktur – das muss man berücksichtigen. Zudem kann ich in der Psychotherapie nur authentisch sein, wenn mir das, was ich anwende, Spaß macht und meiner Natur entspricht. Das ist vergleichbar mit einem Rockmusiker, der plötzlich Schlager spielen soll. Ich würde an seiner Stelle Pickel bekommen!

Wenn Du mit uns Entspannung machst, kannst Du dann auch selbst entspannen?

Ich habe mal von einem Therapeuten gehört, der ist bei seiner Entspannung eingeschlafen. Das ist mir zum Glück noch nie passiert. Aber ich merke schon, dass mich mein Sprechen auch sehr entspannt. Ich bin dann selbst tief in meinen Geschichten drin, die ich zum Teil so erlebt habe. Es gibt z.B. eine Entspannungsgeschichte, die sich in einem Beduinenzelt in der Wüste abspielt. Ich habe tatsächlich mal eine Nacht in einem solchen Zelt in der Wüste verbracht und kann mich an dieses Erlebnis noch mit allen Sinnen erinnern.



Entspannung

Allerdings ist für mich die Entspannung nur dann angenehm, wenn ich merke, dass sich die Patienten darauf einlassen können. Sitzen dort nur kleine „Wusel“, die nicht zur Ruhe kommen, ist der Entspannungseffekt für mich gleich Null.

Du arbeitest ja mit sehr vielen und auch sehr unterschiedlichen Patienten. Fällt es Dir leicht einen Zugang zu ihnen zu finden?

Nein, es ist nicht immer leicht, Zugang zu finden. Erwachsene Menschen sehen vielleicht eher ein, dass sie sich auf eine Psychotherapie einlassen sollten. Kinder und Jugendliche sind da oft kritischer. Sie spüren recht schnell, ob man an ihnen interessiert ist und ihnen Wertschätzung entgegen bringt, oder ob man mechanistisch vorgeht. Besonders nachdenklich hat mich mal ein Ausspruch der österreichischen Psychologin Eva Jaeggi gemacht. Sie meinte, dass es zwei Wege gibt, die man einschlagen kann, um jemanden zum Sprechen zu bringen: Die „Liebe“ und die „Polizeiwissenschaft“. Mit einem ehrlichen Gespräch, das von „Liebe“ geprägt ist, erreiche ich jemanden wesentlich eher, als wenn ich ihn „verhöre“, also polizeiwissenschaftlich vorgehe. Ein Gespräch mit „Liebe“ ist also in etwa so, wie ich auch mit meiner Frau sprechen würde: Einfühlsam, interessiert, achtbar, vertraut und gefühlvoll. Ich habe mich stets im Grunde unbewusst für den ersteren Weg entschieden. Wenn ich mit einem Kind oder einen Jugendlichen spreche, sehe ich mich weniger als

Therapeut, sondern eher als Begleiter. Ich glaube, dass ich sehr viel von meiner eigenen Persönlichkeit einbringe. Das ist zwar unter Therapeuten sehr verpönt, interessiert mich aber nur wenig.

Du hast ja viele verschiedene Aufgaben (Einzelgespräche, Entspannung, Schulungen...). Was machst Du davon am liebsten? Gibt es auch etwas, das Dir nicht so gut gefällt?

Ehrlich gesagt mach ich all das gerne, bei dem ich das Gefühl habe, die Patienten haben Lust darauf und lassen sich darauf ein. So kann z.B. eine Gruppe zur Krankheits- und Schmerzbewältigung total Spaß machen, wenn sich die Teilnehmer einbringen, Fragen stellen usw. Es kann aber auch das absolute Desaster sein, wenn vor mir eine Gruppe von schweigenden, halb schlafenden oder desinteressierten Jugendlichen sitzt. Dann hofft man, dass die Zeit schnell vorbeigeht. Allerdings mag ich am liebsten die Einzelgespräche, vor allem wenn genügend Zeit zur Verfügung steht. Es ist sehr spannend in die Welt eines jungen Menschen einzutauchen. Und auch wenn ich hier manchmal auf sehr düstere oder traurige Sequenzen stoße und – was nicht selten ist – jemand beim Erzählen weinen muss, ist es dennoch sehr anrührend, mit den Möglichkeiten, die mir zur Verfügung stehen zu trösten, neue Blickrichtungen vorzuschlagen oder gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Was ich gar nicht mag, sind diagnostische Verfahren, also psychologische Tests. Allerdings ist es hier und da notwendig.

Was war bei all dem das einprägendste (lustigste, schönste, o.ä.) Erlebnis für Dich?

Es ist schwer, mich da für ein Erlebnis entscheiden zu müssen. Mir fallen da viele Momente ein.



Ich liebe Vla (Ameland)

So bin ich früher z.B. über 10 Jahre lang mit Jugendlichen für eine Woche ans Meer gefahren. Das waren zwar immer anstrengende, aber auch sehr schöne Zeiten, wenn man nachts am Strand saß und über Gott und die Welt sprach.



Ferienfreizeit Ameland (September 1999)

Ich fand es aber auch prima, als ich auf der alten Schulstation mit den Patienten gekocht habe oder wir gemeinsam in die Titanic (eine Sendenhorster Kneipe im alten Bahnhof) gegangen sind. Dort wurde ich regelmäßig beim Billard abgezockt. Aber ein ganz besonderes Erlebnis habe ich an das Einweihungsfest des Schwimmbads in unserer Klinik. Ich hatte hier mit einigen Patienten eine Modeshow mit Badeklamotten, Bademänteln und übergroßen Schwimmbrillen organisiert. Eigentlich sollte mich bei der Moderation die 13jährige Sandra unterstützen, allerdings musste das Mädchen absagen, weil es ihr an dem Tag sehr schlecht ging und sie hohes Fieber entwickelt hatte. Als die Show beendet war, tauchte Sandra trotzdem auf. Plötzlich hörte ich ein

Platschen hinter mir und als ich mich umdrehte, lag das Mädchen voll bekleidet im Wasser. Ich dachte nicht lange nach, sprang mit meinen sieben Sachen ins Becken, um ihr zu helfen. Bei ihr angekommen, grinste sie mich an und meinte, sie wollte einmal etwas ganz Verrücktes tun. Seitdem hielt sich in der Klinik wacker der Spruch, man könne hier nicht ertrinken, weil man sogar von den Psychologen gerettet würde.

Du schreibst auch viel, zum Beispiel für die Familie geLENKig. Kommt es da manchmal zu Schreibblockaden und wenn ja, was hilft Dir dagegen?

Das Schreiben hat bei mir tatsächlich einen hohen Stellenwert. Es ist so eine Art Passion, sowohl als Schriftsteller, aber auch als begeisterter Blogger. Wenn man mit offenen Augen durchs Leben



Buchvorstellung „Ach du dickes Knie“
(Dezember 2005)

geht, viel liest und beobachtet, gehen die Themen eigentlich nie aus. Unsere Gesellschaft bietet ja unzählige Kapriolen und Animositäten, über die es sich lohnt zu schreiben. Ich laufe ständig durch die Gegend und formuliere im Kopf einen neuen Artikel für einen Kulturblog, den ich mit einem Autorenkollektiv betreibe. Momentan arbeite ich auch an einem zweiten Buch. Naja, die Familie geLENKig erscheint ja zum Glück nur 4x im Jahr; da tauchen Schreibblockaden nur äußerst selten auf. Ich glaube, das passiert eher bei Journalisten, die ständig termingerecht Artikel abliefern müssen.

Wie kannst Du nach Deiner Arbeit am besten entspannen?

Entspannung im Sinne von Ruhe und Erholung finde ich vor allem darin, möglichst viel und intensiv Zeit mit meiner Frau zu verbringen. Wenn wir zusammen bis tief in die Nacht an unserem Fluss sitzen, an dem wir direkt wohnen, ist das wie

„Natuersnoozelen“. Aber auch Lesen und – wie oben schon erwähnt – schreiben empfinde ich als sehr ausgleichend. Auch wenn die Musik, die ich höre, alles andere als entspannend klingt (Metal & Co.), so kann ich damit prima runterfahren. Es ist für mich manchmal der reinste Blitzableiter.



Ansonsten ist Kreativität für mich Entspannung. Ich mache sehr viel im kulturellen Bereich, organisiere hier Konzerte oder Ausstellungen, fotografiere, betätige mich künstlerisch, gehe aber auch gerne auf Konzerte, ins Kino und Theater. Ein Fernsehgerät gibt es bei uns schon seit vielen Jahren nicht mehr; bewegende Bilder, Action und Comedy haben wir in unserem Leben auch so! Nur besser!

Vielen Dank für dieses Interview!

Franzi



Familiengründung mit chronischer Krankheit? Geht das überhaupt? Und wenn ja wie?

In dieser neuen Rubrik wollen wir euch junge Leute vorstellen, die ihr Familienleben trotz und mit Krankheit unter einen Hut bekommen. Zum Nachmachen empfohlen! ☺



Welche Gedanken hast du dir vor der Familienplanung gemacht?

Vor der Familienplanung habe ich mir am meisten Gedanken darüber gemacht wie ich wohl ohne Medikamente in der Schwangerschaft klar komme. Dann natürlich auch ob ich meinem Kind gerecht werden kann, was z.B. ist, wenn ich mal im Krankenhaus liege oder ob ich beim gemeinsamen Spielen Probleme habe. Ich habe mir natürlich auch Gedanken darüber gemacht, was ist wenn das Kind was hat

(Rheuma, andere Behinderungen etc...), bin ich auch dafür stark genug! Mein Kopf hat schon immer eine große Rolle in meinem Leben gespielt und somit habe ich vorher die wichtigsten Dinge abgeklärt.

Was musstest du wegen deiner Erkrankung beachten?

Ich habe vorher mit meinem Rheumatologen gesprochen und einige Dinge abgeklärt, ansonsten musste ich nichts beachten.

Wie verlief die Schwangerschaft? Welche Medikamente durftest du einnehmen?

Ich habe während der Schwangerschaft auf die Medikamentengabe verzichtet, muss aber auch dazu sagen, dass es mir in beiden Schwangerschaften körperlich sehr gut ging, außer natürlich die üblichen "Wehwechen" der Schwangerschaft! In der ersten Schwangerschaft habe ich sehr mit Übelkeit und Erbrechen zu kämpfen gehabt, da habe ich mir keine großen Gedanken über meine Krankheit gemacht.

Welche Ängste haben dich evtl. auch begleitet?

In der ersten Schwangerschaft war ich sehr unvoreingenommen, da habe ich mir sehr wenig Gedanken gemacht. In der zweiten Schwangerschaft jedoch wusste ich was auf mich zukommt. Sechs Jahre waren verstrichen und ich wusste, dass mein Körper in der Zeit etwas abgebaut hat, besonders die Hüften.

Ich habe mir viele Gedanken um die letzten 2 Monate gemacht, die Entbindung und besonders den Kreissaal! Welche Endbindungsmethoden gibt es und was ist wohl in welcher Situation die Beste für mich und meine Hüften. Ich hatte Sorgen, dass sie nachher

unter den Strapazen leiden und dann die Probleme erst richtig losgehen.

Da ich aber eine ganz tolle Hebamme hatte, die sich auch schon in der Schwangerschaft um mich gekümmert hat, konnte ich mit ihr all meine Sorgen besprechen und wir sind alles ganz in Ruhe durch gegangen.

Wie hast du das erste Jahr nach der Geburt erlebt?

Da ich 2x das erste Jahr hatte kann ich heute vergleichen.

Nach der ersten Geburt wollte ich unbedingt Stillen, um die Nähe zu meinem Kind zu haben und weil es natürlich und gut sein sollte.

Jetzt war meine Tochter aber sehr anstrengend mit der Nahrung und ich war nach 6 Wochen so fertig das ich mit rheumatischem Fieber in der Ecke lag und nichts mehr ging. Ich fühlte mich wie vom Trecker überfahren, einfach miserabel! Dann habe ich abgestellt und zugesehen, dass ich mit Medikamenten beginne, da ich während der Stillzeit auch keine genommen hatte.

Es hat aber sehr lange gedauert bis ich mich wieder gut gefühlt habe.

Nach der zweiten Schwangerschaft war für mich gleich klar, ich stille nicht, werde gleich wieder mit meiner Dauermedikation beginnen und auch ggf. mal ein Schmerzmittel einnehmen!

Dieses zweite erste Jahr war so toll! Ich habe mir zwei Tage nach der Entbindung gleich die erste Spritze gegeben und mein Kopf war gleich frei. Mir ging es richtig, richtig gut!

Ich würde es immer wieder so machen und ich glaube nicht, dass es meinem Sohn (fast 3 Jahre) an irgendwas fehlt.

Wie meisterst du deinen heutigen Alltag „mit Krankheit, Kind und Kegel“?

Ich bin von Natur aus ein absoluter Optimist und schiebe meine Krankheit gerne mal beiseite. Meine Kinder müs-

sen einfach mitmachen! Für manche Mütter ist einkaufen mit den Kids anstrengend - ich hingegen nehme sie gerne mit, damit sie mir vielleicht auch was abnehmen.

Ich würde fast behaupten, dass unsere Kinder im Vorteil sind, denn sie kennen es nicht rumgetragen zu werden, mussten demnach früh selbständig werden und waren auch sehr schnell sicher auf den Beinen.

Klar wissen meine Kids auch, dass Mama gewisse Dinge nicht kann, aber dafür haben wir dann halt den Papa, der dann mit durch den Kletterwald muss oder, oder.....☺!

Welche Tipps kannst du anderen jungen Leuten mit chronischer Erkrankung geben, die über eine Familiengründung nachdenken?

Man kommt immer mal an einen Punkt wo man sich fragt, warum habe ich das gemacht? Das ist völlig normal! Überlegt euch dann was ihr bisher geschafft habt und was ihr für tolle Kinder habt. Es gibt nichts Besseres als lachende Kinderaugen und noch mehr wenn es die eigenen sind!!!

Liebe Grüße Nadine Zimmermann und Familie



„Wie wird man eigentlich...?“



...unter dieser Rubrik stellen wir junge Rheumatiker vor, die auf dem Weg ins Berufsleben sind.

Welche Gedanken haben sie sich zu ihrer Berufs-/ Studienwahl gemacht? Wie

findet man überhaupt den richtigen Beruf? Gibt es vielleicht auch Berufe, die man mit Rheuma nicht machen kann?

Sollte der Arbeitgeber von der Erkrankung wissen? Wo kann man sich informieren und welche Hilfen gibt es?

Hier gibt es Infos aus erster Hand!

Wie wird man eigentlich...

... Assistenzärztin in der Neurologie?

Melanie, 31 Jahre alt, ist seit ihrem 15. Lebensjahr an Psoriasisarthritis erkrankt.

Wie lange dauert(e) dein Studium?

In den letzten Jahren hat sich die Studienstruktur etwas verändert. Als ich 2004 begann zu studieren, war das Medizinstudium in einen vorklinischen Bereich (2 Jahre) mit abschließendem Physikum und einen klinischen Bereich unterteilt (4 Jahre). Davon wurde das letzte Jahr, das sogenannte Praktische Jahr (PJ) in Kliniken absolviert.

Das PJ wiederum war dreigeteilt, die Fachbereiche Chirurgie und Innere Medizin mussten absolviert werden, dann noch ein selbstgewähltes Fach. Ich entschied mich für die Neurologie.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten?

Als Neurologin kann man in vielen Bereichen, auch über die Neurologie hinausgehend arbeiten.

Hauptsächlich sind Neurologen jedoch in allen Krankenhäusern mit neurologischen Abteilungen, sowohl in Akutkrankenhäusern, aber auch Rehabilitationseinrichtungen oder aber auch im ambulanten Bereich tätig.

Wie war dein bisheriger Schul-/ Berufsweg?

Nach dem Abitur habe ich direkt angefangen zu studieren, bin aber etwas über die Regelstudienzeit hinausgegangen. Im Studium habe ich gemerkt dass ich eher eine „konservative“ Richtung ausüben möchte, ohne zu operieren, und habe mich für die Neurologie entschieden.

Da mein PJ in der Neurologie mir dann auch sehr gut gefallen hat - ich durfte eigene Patienten betreuen und hatte sehr nette Kollegen - habe ich dann auch in der dortigen Klinik nach abgelegtem Staatsexamen angefangen zu arbeiten.

Hast du Praktika gemacht?

Im Medizinstudium sind relativ viele Pflichtpraktika in den Semesterferien vorgegeben. Dazu gehörten das Pflegepraktikum im Grundstudium sowie die sogenannten Famulaturen im Hauptstudium. Hierbei übernimmt man schon ärztliche Aufgaben. Naja und letztendlich ist das Praktische Jahr ja auch so eine Art „Praktikum“.



Welche Voraussetzungen sollte man mitbringen?

Man sollte über die Allgemeine Hochschulreife verfügen, mittlerweile sind sehr gute Abiturnoten gefordert bzw. lange Wartezeiten in Kauf zu nehmen. Bei chronischen Erkrankungen besteht aber immer die Möglichkeit eines Härtefallantrages. Ich habe das in Anspruch genommen.

Des Weiteren sollte man ein grundsätzliches Interesse an naturwissenschaftlichen Fächern mitbringen sowie soziale Kompetenz. Außerdem ist die Medizin ein Lernfach! Ausdauer und Hartnäckigkeit sind da schon hilfreich.

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht?

Nun ja, ich bin durchaus etwas gebremst durch meine eigene Erkrankung.

Ich bin immer gern zur Schule gegangen und nach dem Abitur stand fest, hier darf nicht Schluss sein. Trotz dieses anstrengenden Studiums und den doch eher harten Arbeitsbedingungen, war mir klar, dass das Studium sowie spätere Einsatzbereiche sehr vielfältig sind und das sich sicher auch ein Bereich finden lässt, indem man als chronisch Kranker arbeiten kann.

Gab es für dich Alternativen?

Ich wollte auf jeden Fall studieren, kurze Zeit hatte ich auch über Psychologie oder ein Lehramtsstudium nachgedacht, wurde aber bzgl. meiner Entscheidung von meiner damaligen Hausärztin und meinem Physiotherapeuten sehr beeinflusst.

Beide sind mittlerweile sehr gute Freunde geworden und haben meinen doch etwas steinigen Weg begleitet.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

Ich habe es nicht erwähnt, da es mir zur Zeit der Bewerbung recht gut ging und ich kaum Beschwerden hatte. Damit habe ich bis jetzt keine schlechten Erfahrungen gemacht.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?

Im Moment ganz anders, da ich mich in Elternzeit befinde ☺

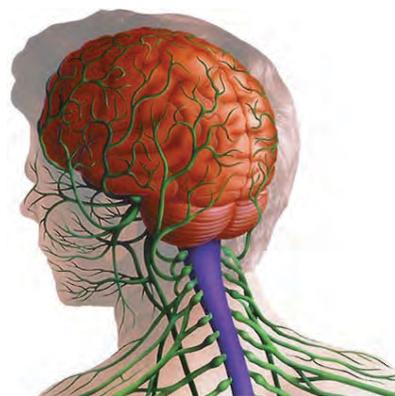
Ansonsten beginnt mein üblicher Arbeitstag mit einer Frühbesprechung in der die neu aufgenommenen Patienten

vorgelegt werden und Röntgenbilder gezeigt werden. Danach findet dann die Visite statt. Im Anschluss die Ausarbeitung der in der Visite angefallenen Aufgaben, die Aufnahme neuer Patienten, das Schreiben von Entlassungsbriefen und Angehörigengespräche.

Lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut vereinbaren?

Es gibt sicherlich einfachere und geringere Berufe. Im Großen und Ganzen muss man die eigenen Physiotherapie Termine und Arzttermine längerfristig gut planen.

Aufgrund der wenigen Freizeit kommen der Sport und die Entspannung oft zu kurz. Nach der Elternzeit werde ich aber in Teilzeit arbeiten, dann ist dafür hoffentlich mehr Zeit.



Was magst du besonders an deinem Beruf?

Ich finde es spannend so viele Menschen und Schicksale kennen zu lernen- Jeder Mensch ist anders.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?

Anstrengend sind die häufig anfallenden Überstunden und die teilweise sehr hohe Arbeitsbelastung.

Wo hast du dich über das Studium informiert?

Gute Tipps bekam ich in Studienführern, bei Bekannten sowie im Internet.

Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren?

Wenn man hartnäckig genug ist, dann schafft man auch das ☺ Allerdings sollte einem klar sein, dass der Weg ein langer ist und man viel Geduld und Spucke braucht.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Studien-/ Berufswahl?

Ich denke schon, wenn man selber so früh im Leben Patient ist, dann prägt einen das – bei meinem Berufswunsch auch durchaus im positiven Sinne! ☺

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?

Egal was, aber wenn man ein Ziel hat, lohnt es sich zu kämpfen. Man muss dazu auch nicht immer den kürzesten Weg gehen, manchmal braucht es eben länger, aber auch das ist vollkommen okay!

In der der Klinik habe ich übrigens auch zwei Kolleginnen, die ebenfalls eine rheumatoide Arthritis haben. Rheuma und ein Arbeitsplatz im Krankenhaus schließen sich also keineswegs aus!

Wie wird man eigentlich...

... Kauffrau für Büromanagement?



Angelika D., 21 Jahre jung, aus Oelde, an Polyarthritis und Fibromyalgie erkrankt, berichtet uns über ihre Ausbildung, die sie als kooperative Ausbildung absolviert:

Welche Ausbildung machst du zurzeit?

Ich mache eine BaE- Berufsausbildung in außerbetrieblichen Einrichtungen. In meinem Fall ist dies eine kooperative Ausbildung zur Kauffrau für Büromanagement in einem Groß- & Außenhandel (+ Motorrad & Auto Fachwerkstatt).

Kooperativ bedeutet, dass ich von einem Bildungsdienstleister, in meinem Fall die SBH West GmbH, betreut werde, in einem ganz normalen Betrieb arbeite und mein Ausbildungsgehalt durch die Agentur für Arbeit bekomme.

Wie war dein bisheriger „Werdengang“?

2011 habe ich einen Realschulabschluss gemacht. Bin dann zum Fachabi auf ein Berufskolleg gewechselt. Leider musste ich aufgrund der Erkrankung ein Jahr wiederholen. Dann habe ich leider keine passende Ausbildungsstelle gefunden, habe ein Jahr sozusagen Leerlauf gehabt und in diversen Nebenjobs gearbeitet. Hilfe habe ich mir dann bei der Reha-Beratung der Agentur für Arbeit geholt.

Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?

Man braucht einen Realschulabschluss.

Wie lange dauert die Ausbildung?

In der Regel dauert die Ausbildung 3 Jahre.

Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?

Man muss geduldig sein, z.B. wenn man mit Personen telefoniert, sollte man gut auf sie eingehen können, auch wenn sie nicht vor einem stehen. Das nur durch die Stimme zu erkennen ist viel schwieriger. Freund-



lichkeit ist wichtig. Ich arbeite in einem eher kleinen Betrieb, da ist es von Vorteil, wenn man teamfähig ist. Außerdem wären gute Kenntnisse in Mathe wichtig. Ich war damals nicht gut in Mathe! Daher konnte ich mir zunächst eine Ausbildung im kaufmännischen Bereich nicht vorstellen.

Aber mit der Unterstützung der SBH West geht das. Ich bekomme 1x wöchentlich Stützunterricht um die theoretischen Berufsschulinhalte aufzuarbeiten und eventuell verpasste Stunden aufholen zu können. Ach ja, und EDV-Kenntnisse sind hilfreich.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?

Eigentlich wollte ich ja was ganz was anderes machen. Aber der Amtsarzt, der mich im Rahmen der Reha-Beratung bei der Agentur für Arbeit untersucht und beraten hat (läuft ungefähr wie die Aufnahmeuntersuchung im Krankenhaus ab), hat mir empfohlen eine kaufmännische Ausbildung zu machen, allerdings nichts im Einzelhandel. So bin ich zur Kauffrau für Büromanagement gekommen und damit auch ganz glücklich!

Gab es für dich Alternativen? Z.B. andere Berufe falls es mit der Ausbildungsstelle nicht klappt?

Also eigentlich wollte ich was mit Kindern machen z.B. Kinderpflegerin oder Erzieherin. Doch leider konnte ich das aufgrund der Erkrankung nicht machen.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

Eigentlich ganz locker! Dadurch, dass ich einen Betreuer habe, der mir bei der Suche nach dem Ausbildungsbetrieb geholfen hat und er schon vorab mit dem Betrieb über mich und meine Erkrankung gesprochen hatte, wussten die



insoweit schon Bescheid. Meine Kollegen verhalten sich auch ganz normal. Ab und zu sind sie vorsichtiger und fragen öfter, ob ich dieses oder jenes machen könnte, z.B. was Schweres heben.

Wenn ich z.B. vor der Arbeit zur Blutentnahme muss, sage ich Bescheid, dass ich evtl. ein paar Minuten später komme. Solange sich das nicht häuft, sagt auch keiner was.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?

Ich bin 4 ½ Tage im Betrieb. Montags und jeden zweiten Dienstag habe ich Berufsschule und mittwochs nachmittags Stützunterricht im Rahmen der BaE-Berufsausbildung in außerbetrieblichen Einrichtungen sozusagen Nachhilfe.

Ich arbeite von 9.00 – 17.30 Uhr. Nachdem ich den PC angemacht habe, einen Kaffee getrunken habe, starte ich damit, die Ablage und Lieferscheine zu sortieren, aufzuräumen, Abbuchungen und Rechnungen zu bearbeiten. Dabei muss man sehr gewissenhaft und genau arbeiten. Ich liefere aber auch schon mal Reifen aus oder erledige, was sonst noch so anfällt.

Ganz praktisch ist, dass ich nach der Berufsschule Termine z.B. zur Physiotherapie wahrnehmen kann.

Regelmäßig stehe ich mit meinem Ausbildungsbegleiter, dem Sozialpädagogen Gerrit Hollmann, der SBH West GmbH in Kontakt, wir haben z.B. Entwicklungsgespräche.

Was magst du besonders an dem Beruf?

Ehrlich gesagt finde ich es toll, wie viel Vertrauen mir entgegen gebracht wird, und dass ich schon verantwortungsvolle Aufgaben z.B. Abbuchungen vorbereiten und übernehmen kann.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?

Der lange Arbeitstag fällt mir manchmal schwer, aber auch klassische Archiv- oder Büroarbeiten können etwas ermüdend sein.

Hast du vorher Praktika gemacht?

Leider nein, da ich ja dachte ich mache etwas ganz was anderes. Aber ich fühle mich in der Berufsschule gut aufgehoben und komme gut mit.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten?

Überall, wo man eine Kauffrau für Büromanagement braucht. Mein Ziel ist es, einen festen Arbeitsplatz zu finden und dann mal sehen...

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?

Wie schon gesagt, der Job war eigentlich nicht mein Traumjob. Ich habe mich aber trotzdem darauf eingelassen. Mir war klar, dass ich keine körperlich anstrengenden Sachen machen kann z.B. Lasten tragen oder Kinder durch die Gegend schleppen. Außerdem sollte auf die Erkrankung im Berufsalltag Rücksicht genommen werden können. Jetzt habe ich z.B. einen höhenverstellbaren Tisch und einen guten Stuhl.

Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren?

Also ich kann die kooperative Ausbildung nur empfehlen! Fragt



direkt bei der Agentur für Arbeit nach! Es gibt so viele Vorteile bei dieser Art der Ausbildung: Es gibt einen Bildungsbegleiter, der hilft, wenn es Fragen oder Probleme gibt. Es wird einem viel Verständnis entgegen gebracht und der Stützunterricht ist super, wenn man krankheitsbedingt viel Berufs-

schulunterricht verpasst. Der einzige Wehmutstropfen: Das Gehalt ist im Rahmen der kooperativen Ausbildung leider geringer, als im normalen Ausbildungsbetrieb. Es reicht aber trotzdem total aus, da es noch Verpflegungs- und Fahrtgeld gibt.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?

Ja, schaut bei den Bildungsträgern in eurer Region auf die Internetseiten. Bei mir war das: <http://www.sbh-west.de>

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**15. September
2016.**



Wir möchten Sie bzw. Euch bitten, Artikel, Zeitungsausschnitte, Erlebnisberichte oder sonstiges Material bis zu diesem Datum an unsere Anschrift (siehe Impressum) zu senden.

Sollten Sie bestimmte Wünsche, Themenvorschläge oder Kritikpunkte haben, so lassen Sie es uns gerne wissen. Am besten an illhardt@st-josef-stift.de senden. Wir recherchieren gerne für Sie!

persönliche und die Meinung vieler Jugendlicher von RAY ist, dass das Leben trotz Rheuma extrem vielfältig ist. Rheumatische Erkrankungen sind immer besser behandelbar. Es gibt zwar Einschränkungen wie Medikamenteneinnahmen oder Therapien, aber dadurch lassen wir uns nicht von unseren Wünschen und Träumen abbringen. Rheuma ist nicht der Mittelpunkt unseres Lebens – sondern eines von 1.000 Puzzleteilen, die irgendwie dazu gehören.

Genau das wollen wir auch mit unserem neuen Kurzfilm ausdrücken. Er ist seit April auf dem Youtube Kanal des Vereins zu sehen. Wir würden uns freuen, wenn er weiter fleißig geklickt und geteilt wird!

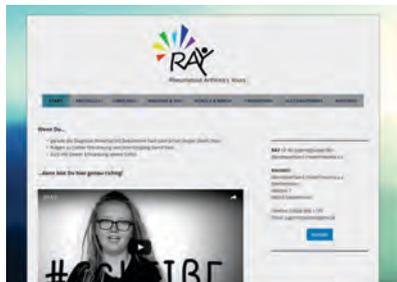
Und zum Abschluss: Mein Bekannter, der Lottogewinner vom Anfang, er gewann beide Male zwischen 5 und 10 Euro. Also auch Glück kann durchaus relativ sein. ;)



Ines Hornburg

Nächstes Mal an dieser Stelle geht's um das Thema Gesundheitsapps!

Neues von der Homepage
www.jugendrheuma.jimdo.com



Dank der fleißigen TexteschreiberInnen konnten wir die Rubrik "Alltagsstories" mit weiteren Erfahrungsberichten füllen.

Neu dabei sind Texte darüber, wie alles begann und dass man sein Leben trotz Rheuma genießen kann. Schau doch mal vorbei, vielleicht erkennst Du Dich in der einen oder anderen Situation wieder!

Außerdem haben wir die Homepage um die Rubrik "Aktuelles" erweitert, sodass Du jetzt alle Termine auf einen Blick hast!



RAY TERMINE 2016

Du möchtest uns kennen lernen? Dann schau doch einfach bei einem unserer Treffen vorbei!

23. Juli Frühstück in Osnabrück



Beim Frühstück hast Du die Möglichkeit uns in kleiner, privater Runde kennenzulernen. Keine Sorge, wir sitzen da nicht nur und reden über unsere Erkrankung! Uns ist es wichtig, den Kontakt untereinander zu fördern und dass man sich mit Leuten austauschen kann, die die eigene Situation nachvollziehen und einen unterstützen können. Dabei kommt der Spaß keineswegs zu kurz!

Wir bitten dich um Anmeldung:

Am besten per E-Mail an jugendrheuma@gmx.de oder per Telefon: 02526/300 1175

24. September Frühstück
in Dortmund



Und wieder ein Frühstück... allerdings diesmal in einer anderen Stadt.
Wir bitten dich um Anmeldung:
Am besten per E-Mail an jugendrheuma@gmx.de oder per Telefon: 02526/ 300 1175

21. – 23. Oktober RAY-Wochenende
in Münster



Auch beim RAY-Wochenende ist der Spaß vorprogrammiert. Hier kommen Referenten zu für uns relevanten und interessanten Themen und wir planen weitere Aktionen. Dazu sind neue Gesichter und Ideen immer herzlich willkommen!

Auch hierfür musst du dich anmelden, da es nur eine begrenzte Teilnehmeranzahl gibt. Die Anmeldeformulare und viele weitere Infos über Kosten und Inhalte stehen auf der Internetseite www.kinderrheuma.com unter Termine oder als Beilage zu diesem Heft!

20. November Adventsbasar
in Sendenhorst

Einige von uns werden auch beim Adventsbasar im St. Josef-Stift vor Ort sein. Wir werden uns beim Kinder-Schminken und beim Verkauf beteiligen.

Der Erlös fließt auch in unsere Projekte also freuen wir uns über viele Teilnehmer und Helfer!



Du hast Lust mitzumachen? Super, dann melde dich bei uns!



Dann schau regelmäßig auf unsere Internetseite  www.jugendrheuma.jimdo.com unter „Aktuelles“.



In unserer **Facebook-Gruppe** informieren wir über anstehende Aktionen, Du kannst Fragen stellen und Dich mit anderen austauschen.



Facebook ist nicht Dein Ding? Dann lass Dich in unseren **E-Mail-Verteiler** eintragen. So erhältst Du alle Infos, die auch in der Facebook-Gruppe ausgetauscht werden. **Melde Dich bei uns:**



jugendrheuma@gmx.de
oder im Familienbüro
(goering@st-josef-stift.de)
Wir freuen uns auf Dich! ☺

Einladung zum Transitions-Wochenende „RAY“

für Jugendliche und junge Erwachsene
mit Rheuma/SVS ab 16 Jahren



WANN?

Von Freitag, 21.10.2016 ab ca.17.00
Uhr bis Sonntag, 23.10.2016, Abreise
ca. 13.30 Uhr

Wo?

Jugendgäste-
haus Münster



Was?

In diesem Jahr steht das Transitions-
Wochenende unter dem Motto der Ju-
gendselbsthilfe –Gruppe „RAY“:

RAY bedeutet so viel wie: „Das Rheu-
ma gehört zu dir“. Gemeinsam mit
euch wollen wir an Projekten weiterar-
beiten und neue entwickeln, die dazu
führen dass Rheuma und SVS bei Ju-
gendlichen besser bekannt und akzep-
tiert werden. Das Wochenende bietet
euch Informationen, Austausch mit
Gleichgesinnten sowie Professionellen,
aber auch viel Spaß!

UNSER PROGRAMM:

- „Aktiv trotz Rheuma“ (mit Phyllis
Piech, Motopädin)
 - „Kompetent kommunizieren“ (mit
Detlef Gieske, Kommunikations-
Trainer und Mental-Coach)
- Im Rahmen des Patenprojekts kön-
nen sich Rheumatiker als Experten
ihrer Erkrankung für Gleichbetroffene
einsetzen. Wie man vor einer
Gruppe spricht und wie man dabei
auf andere wirkt, erfahrt ihr in die-
sem Workshop.
- „Wie geht's weiter?“ Workshop
zur Fortführung der Jugendself-
hilfegruppe RAY (mit Christine Gö-

ring, Sozialarbeiterin (B.A.), Bun-
desverband Kinderrheuma e.V.)

Nach dem Mittagessen am Sonntag
könnt ihr euch abholen lassen oder
den Heimweg mit Bus und Bahn antre-
ten. Weitere Informationen, den detail-
lierten Zeitablauf und die Anfahrtsbe-
schreibung erhältst du nach der An-
meldung.

Natürlich kommen Spaß und Freizeit an dem Wochenende nicht zu kurz!

In den Abendstunden erwartet euch
ein entspanntes Freizeitprogramm. Am
gesamten Wochenende sind Phyllis
Piech und Christine Göring als Betreu-
erinnen für euch da!

KOSTEN?

Der Eigenanteil beträgt 30€ für Mitglie-
der des Bundesverbandes. Nichtmit-
glieder zahlen 45€. Mitglied kann man
jederzeit werden! Fahrtkosten können
bei besonderem Bedarf erstattet wer-
den. Untergebracht seid ihr in 3-4 Bett-
zimmern mit Vollverpflegung!



*In besonderen Härtefällen kann eine
Unterstützung zum Teilnehmerbeitrag
gewährt werden. Dazu bitte im Fami-
lienbüro melden.*

Achtung: Begrenzte Teilnehmerzahl! Schnell anmelden!

Das Anmeldeformular kannst du auf
der Homepage www.kinderrheum.com
runterladen. Mitgliedern liegt die An-
meldung dieser Ausgabe der Familie
Gelenkig bei.

Mit freundlicher Unterstützung:



#RAY - Videoclip über Jugendrheuma veröffentlicht



Zahlreiche Besucher strömten in den Veranstaltungsraum im St. Josef-Stift in Sendenhorst als die Jugendgruppe RAY des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. am 9. April ihren selbst entwickelten und produzierten Videoclip über Jugendrheuma präsentierte.

Der Videoclip zeigt kurz: Was ist das eigentlich – Rheuma? Wie fühlt es sich an, chronisch krank zu sein? Welche Wünsche und Träume haben junge Menschen mit Rheuma?



Die Gruppe RAY wurde im November 2013 gegründet und seitdem bestand die Idee: „Man müsste doch mal einen Film drehen.“ Annika Haarmann, Kommunikationswissenschaftlerin und selbst betroffene Rheumatikerin, betreute das Projekt. Sie sorgte dafür, dass von der Idee bis zu den

Dreharbeiten und bei der Nachbearbeitung alles glatt lief.

Bei einer Auftaktveranstaltung im Oktober 2014 wurden Ideen gesammelt. Im Februar 2015 konnten Ideen konkretisiert und ein Storyboard erstellt werden. Im Mai 2015 wurde mithilfe von Kameramann Simon Büchting, endlich gedreht.

Der Clip wurde primär für die Sozialen Medien gemacht und ist auf Youtube zu sehen:

<https://www.youtube.com/watch?v=PfpS8J58hZo&feature=share>



Ziel des Clips ist es auf die rheumatische Erkrankung im Jugendalter hinzuweisen und mehr Akzeptanz für die Bedürfnisse und besondere Situation junger Rheumatiker zu schaffen.

Finanziell unterstützt wurde das Projekt von der Aktion Mensch. Neben dem Clip konnte auch ein Flyer realisiert werden, der auf die Ziele der Jugendgruppe hinweist und kurze Informationen zum Krankheitsbild Rheuma gibt.



Weitere Informationen gibt es auch auf der Seite der Jugendgruppe: www.jugendrheuma.jimdo.com

Gefördert durch die
**AKTION
MENSCH**



Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !



Anerkannte Spitzenleistung

- ...Meister-Fachwerkstatt
- ...Service ...Neuwagen
- ...Alle Marken plus...
- ...günstigste EU-Autos



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

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

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



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



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



ERDNUSSDRUCK

Die Drucker, die Probleme knacken.

T. 02526 9315-0

www.erdnussdruck.de

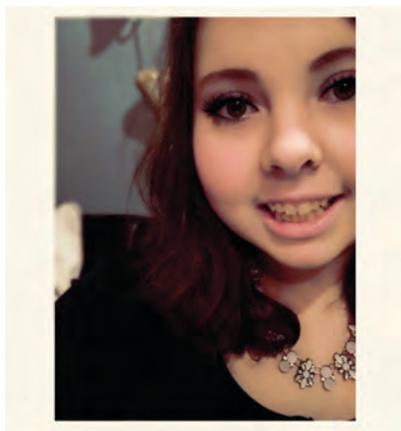


...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichten Hanna und Mara:

Wie alles begann...

Hallo ihr Lieben,

ich heiße Hannah, bin 18 Jahre alt, erkrankte 2014 an der Juvenilen Idiopathischen Polyarthritis in den Fingern, Handgelenken, Ellenbogen sowie den Zehen und will euch gerne vorstellen, wie alles begann.



2011 war ich bei einem Orthopäden, weil ich eine Erhebung an meinem Sprunggelenk hatte. Dieser sagte es sei eine Exostose, die gutartig ist. Meine Mutter zeigte ihm daraufhin meine Hände. Diese deuteten eine Anomalie der Fingerknochen

(Schwanhalse) an. Darauf bestimmte der Orthopäde meine Rheumafaktoren und Entzündungswerte, doch sie waren negativ. Wir dachten, die Finger sollten so sein. Schmerzen und Bewegungseinschränkungen hatte ich zu der Zeit noch gar nicht.

Im Mai 2014 hatte ich meine Abschlussklausuren geschrieben und meine Schulkarriere war fast zu Ende. Ich stellte fest, dass ich mich immer mehr zurückzog und meine Gelenke schlechter zu bewegen waren. Ich habe mir nie dabei gedacht, dass es Rheuma wäre und alles das versucht zu machen, was andere Jugendliche in meinem Alter tun.

Im Juli konnte ich dann kein Glas mehr mit zwei Händen halten und das Treppensteigen wurde zum schmerzhaften Stampfen.

Zudem konnte ich mit keiner meiner beiden Hände eine Faust ballen und das Schlimmste war, ich konnte mich kaum selbst mehr alleine anziehen.

Meine Eltern bekamen immer mehr mit, dass meine Bewegungen sich verändert hatten.

Nach den Sommerferien bewarb ich mich bei einer einjährigen Berufsfachschule für Hauswirtschaft und Pflege. Mein Berufswunsch war Gesundheits- und Kinderkrankenschwester. Im August/September 2014 hatte meine Mutter dann einen Termin bei meinem Orthopäden, den wir auch 2011 besuchten, gemacht.

Dort wurden meine Handgelenke und Finger geröntgt.

„Erschreckend“ sagte er. Meine Handgelenke waren steif! Die Finger hatten sich auch verändert.

Er sagte mir, dass es in Sendenhorst (bei Münster) eine spezielle Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie gäbe. Doch aus einem bestimmten Grund, klappte die Überweisung nicht.

Wir begaben uns zu meiner Hausärztin. Da meine Tante auch Rheuma hat, wusste sie zu handeln. Sie sah, dass ich sehr ähnliche Symptome für Rheuma aufwies. Meine Hausärztin stellte mir dann eine Überweisung zum St. Josef-Stift Sendenhorst aus. Zwei Wochen später war ich dann schon in Sendenhorst. Das war Ende Oktober.

Es gab unzählige Untersuchungen. Sie stellten dort mehrere Entzündungen in Händen, Handgelenken, Ellenbogen und Zehen fest. Zwei Tage nach der Ankunft wurde ich punktiert, an über 35 Gelenken.

Zur Information: Bei einer Punktion wird Cortison in die Gelenke gespritzt, in den Gelenkspalt. Dies kann mit einer Narkose bei mehreren Gelenken erfolgen oder nur mit einer örtlicher Betäubung, also bei Bewusstsein.

Ich bekam Ergotherapie und Krankengymnastik verschrieben und blieb drei Wochen in der Klinik. Da Rheuma meist nicht ohne Medikamente weggeht, verschrieb mir mein behandelnder Arzt in Sendenhorst MTX (Methotrexat). Im Januar 2015 sollte ich wiederkommen. Da meine Entzündungswerte auf 44 mg/dl waren (unter 8 mg/dl ist normal) bekam ich noch zusätzlich das Medikament Etanercept (Enbrel). Nach der ersten Spritze waren alle Beschwerden weg. Ich konnte wieder laufen, Gegenstände heben, einen Löffel richtig halten und vieles mehr.

Seit Oktober 2014 bin ich schon vier Mal in der Klinik gewesen. Meine Entzündungen sind bis heute alle weg und ich habe fast keine Beschwerden mehr. Fazit: Ich bin seit Januar 2015 beschwerdefrei!

Das Leben mit einer rheumatischen oder muskuloskelettalen Erkrankung: Was ich tue um das Leben in vollen Zügen zu genießen



Mein Hund Mokka und ich ©

Um sein Leben in vollen Zügen genießen zu können, muss man sich zuerst akzeptieren wie man ist. Früher habe ich oft über die „Was-wäre-wenn-Frage“ nachgedacht und mich damit konfrontiert. Ich malte mir aus, wo ich heute im Leben stehen würde, wenn ich nicht mit elf Jahren an Rheuma erkrankt wäre. Oft habe ich mich gefragt, ob ich ohne diese Erkrankung anders wäre. Nicht das Resultat der Krankheit was ich heute bin. Schlussendlich habe ich bemerkt, dass es nichts bringt in unwirklichen Phantasien zu verweilen. Man muss sich lieben lernen mit dieser Krankheit und akzeptieren, dass Rheuma ein Lebensbegleiter ist. Ich weiß nicht wie oft ich gefragt wurde: „Du hast Rheuma? Ich dachte Rheuma bekommen nur ältere Leute?“ Ich konnte jeden verwirren, erstaunten Blick nachvollziehen, denn man sieht einem diese Krankheit

oft nicht auf den ersten Blick an. Es hat einige Zeit gedauert, bis ich akzeptieren konnte, dass mich Rheuma nun mein ganzes Leben begleiten wird. Etwas eingeschränkt ist man mit einer rheumatischen Erkrankung fast immer, doch heute hindert mich Rheuma nicht mehr daran, mein Leben zu genießen. Ich mache fast alle Dinge, die andere in meinem Alter auch tun. Ich gehe auf Partys, tanze viel und mache die eine oder andere Nacht durch. Doch wenn ich es mal wieder übertrieben habe, dann meldet sich mein Rheuma und macht mir bewusst, dass es nächstes Mal anders laufen muss.

Organisation und Informationsbeschaffung sind das A und O. „Mara, hast du an die Blutentnahme gedacht? Wann ist der nächste Augenarzttermin? Hast du dein Krankengymnastikrezept schon abgeholt? Du musst noch dein Enbrel von der Apotheke abholen, denk an die Kühltasche! Hast du schon die Sportbefreiung in der Schule abgegeben?...“

Jeder Rheumatiker wird es kennen: die vielen und sich ständig wiederholenden Termine, die mit einer rheumatischen Erkrankung anstehen. Damit man nebenbei auch noch sein Leben genießen kann und noch Zeit für Freizeit bleibt, ist eine gute Organisation unbedingte Voraussetzung. Früher verlor ich oft den Überblick über meine Termine und es kam des Öfteren vor, dass ich die Termine dann auch vergaß. Heute habe ich immer einen kleinen Taschenkalender dabei, damit ich Termine direkt eintragen kann und mich so strukturieren kann.

Ab und zu frage ich auch meine Mutter um Unterstützung, ob sie beispielsweise meine Medikamente von der Apotheke abholen kann. Meines Erachtens ist Eigenständigkeit nicht, dass man alles alleine bewältigen muss, sondern dass man die innere Ausgeglichenheit besitzt, andere um Hilfe zu bitten und diese auch annimmt. Wichtig ist auch,

dass man sich über seine Erkrankung und mögliche Therapien informiert, damit man zusammen mit seinen Ärzten die beste Entscheidung für sich selbst treffen kann und man den Ärzten erst gar keine Chance geben kann, über den eigenen Kopf Entscheidungen zu fällen.

Kleine Zwischenziele setzen und einen Plan B und C in der Tasche haben. Nach meinem Abitur wollte ich unbedingt ins Ausland, Zielort Italien. Meine Mutter war von dieser Idee ganz und gar nicht begeistert. Immer wieder fragte sie nach einem Plan B, falls Plan A (Italien) aufgrund meines Rheumas nicht funktionieren sollte. Ich jedoch blieb stur, wollte mir meinen Traum nicht von meiner Krankheit ruinieren lassen.

Doch erstens kommt immer alles anders und zweitens als man denkt. Ich bekam wieder einen Schub und die



Au-Pair Organisation wollte mich aufgrund dessen nicht mehr vermitteln. Total frustriert verfluchte ich mein Rheuma wieder aufs Neue. Das es alles so kompliziert machen musste und ich meinen Traum erst einmal wieder begraben musste.

Mein Plan B war dann ein Bundesfreiwilligendienst in einer sozialen Einrichtung mit Menschen mit Behinderungen. Hier musste ich auch ein kleines Risiko eingehen, denn aufgrund meiner immunsenkenden Medikamente bin ich, wie viele andere Rheumatiker, sehr anfällig für Infekte und auch Krankheiten, wie beispielsweise Hepatitis B. Da die Menschen mit Behinderungen sehr kontaktfreudig sind, ist die Ansteckungsgefahr natürlich höher. Ich hatte mal gelesen: „Wenn die Angst uns aufhält das Beste aus unserem Leben zu machen, sind wir schwach.“ Bis heute habe ich es nicht bereut, dieses

Risiko eingegangen zu sein. Die Menschen mit Behinderung zeigten mir, dass auch die kleinen Dinge unser Leben schöner machen. Wie sehr man sich über ein ehrlich gemeintes freundliches Lächeln und einen Kaffee nach dem Feierabend freuen kann, habe ich vor diesem Jahr nicht geahnt. Ich versuche nun diese Dinge mehr wertzuschätzen. Nächsten Sommer plane ich noch einen kurzen Aufenthalt als Sommer- Au-Pair in Italien und wenn ich wirklich dort bin, weiß ich, dass ich mein Ziel erreicht habe. Ich habe auch Ziele die entfernter sind als Europa, zum Beispiel Neuseeland.

Doch man sollte sich immer kleinere Ziele setzen, einen Plan B haben, falls sich das Schicksal doch wieder umentscheidet und die großen Ziele nicht aus den Augen verlieren. Ich glaube daran, dass man am Ende vieles schaffen kann, wenn man es wirklich möchte. Das es immer Wege und Möglichkeiten gibt diese zu erreichen und wenn nicht auf dem direkten Weg, dann über Umwege.

Und wenn man es noch nicht geschafft hat, dann ist das auch noch nicht das Ende.



Aktiv bleiben.

„Deine Trägheit wird dich noch einmal ruinieren. Dinge kommen einem nicht zugeflogen, Mara!“, sagt meine Mutter oft und schaut mich dabei scharf an, „Man muss schon etwas dafür tun!“. Nachdem ich aufgrund meines Rheumas mit jeglichem Sport aufgehört hatte, bin ich sehr träge gewesen. Als sie mir das wieder einmal vorhielt fing ich

an, das Internet nach passenden Sportangeboten zu durchsuchen. Diese sind in unserer Umgebung leider sehr spärlich. Ich merkte selbst, dass ich den Sport vermisste. Irgendwann stieß ich auf das Angebot „Aqua Fitness“. Zugegeben, mit meinen 19 Jahren bin ich die Jüngste dort, doch der gelenkschonende Sport zur Musik tut mir sehr gut. Ich merke, dass ich durch den Sport viel fitter, ausgeglichener und zufriedener mit mir selbst bin. Daher ist es meiner Meinung nach wichtig, dass man sich von Rheuma nicht abhalten lässt, etwas für Körper und Seele zu tun. Jeder sollte eine Sportart haben, die er gerne macht und ihm hilft fit und mobil zu bleiben.

Nie die Geduld und Hoffnung verlieren.

„Jeder hat sein Päckchen im Leben zu tragen, Mara“, sagt meine Mutter jedes Mal, wenn ich mich mal wieder über Schmerzen beklage und in Selbstmitleid versinke. „Du bist richtig pessimistisch. Denk doch mal positiv!“. Ich muss zugeben, dass mir das oft schwergefallen ist, das „positiv Denken“ in schlechten Krankheitsphasen. „Anderen geht es wesentlich schlechter als dir.“

Das Leben ist oft unfair, aber es ist deine Sache wie du damit umgehst. Den Kopf in den Sand stecken ist aber keine Option“. Meine Mutter war richtig in Rage als sie mir das mal sagte. Man sollte sich bewusst machen, dass nach schlechten Phasen immer gute folgen und man die Geduld und Hoffnung immer beibehalten sollte. „Leben ist schön, aber von einfach war nie die Rede“, las ich auch mal irgendwo. Heute weiß ich, dass eine optimistische Einstellung einen wesentlichen Teil zur Gesundheit beiträgt, die unterteilt werden kann in physische und psychische Gesundheit. Daher ist der Optimismus von großer Bedeutung, um sein Leben zu genießen - mit und auch ohne Rheuma.

Mara Paschert, 19 Jahre



So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

In dringenden Fällen erreichen Sie die 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg unter der Mobilnummer: 0176 / 96476194

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



Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift vom Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Christine Göring & Kathrin Wersing

Redaktion: Arnold Illhardt, Gaby Steinigeweg, Marion Illhardt sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str. 34

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 750

Redaktion Familie geLENKig
Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Westtor 7

48324 Sendenhorst

☎ 02526-300-1491

E-Mail: familienbuero@st-josef-stift.de

Kalender 2017 sind da!

Ab sofort können Sie die Kalender und Familienplaner im Familienbüro (Raum S23) gegen eine kleine Spende erwerben!



Die gemalten Bilder entstanden in der Kunsttherapie, die vom Bundesverband durch Spendengelder finanziert wird.

Wir freuen uns sehr, wenn Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit unterstützen, indem Sie den Kalender auch an Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben.

Eine tolle Geschenkidee