FAMILIE

geLENKig

2. Quartal 2010 . Nr.51

Themen u.a.

Familienwochenende in Freckenhorst
Uveitis-Wochenende in Freckenhorst
Entscheidungen treffen
- FÜR mein Kind!
Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung

Eltern außer Rand und Band beim Familienwochenende in Freckenhorst

EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDS ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN FAMILIEN E.V. www.kinderrheuma.com

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

www.kinderrheuma.com

Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

Eine rheumatische Erkrankung führt oftmals zu einer Veränderung des alltäglichen Lebens. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie. Das Leben mit der Erkrankung muss gelernt werden. **Wir helfen Ihnen dabei!**

Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote 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 aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

In unserer Selbsthilfegruppe treffen Sie mit Menschen zusammen, die das gleiche Schicksal teilen. Sie können offen über Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden, aber auch gemeinsam Spaß und Erholung bei unseren Bildungs- und Familienangeboten erleben.

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

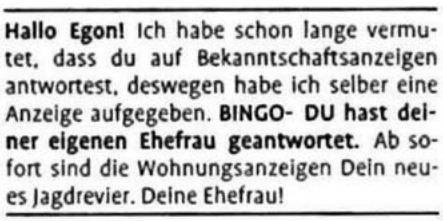
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

Der Verein finanziert sich aus Spendengeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch eine hauptamtlich angestellte Dipl.-Sozialarbeiterin und einen Dipl.-Psychologen unterstützt.

VORWORT

Mit Familie geLENKig in den Sommer

Nach einer Vielzahl von kalten und dauerverschneiten Monaten bricht nun endlich wieder die gefährlichste Zeit des Jahres an: Die Knospen schießen und die Bäume schlagen aus (bartlängster Witz von 1874). Und mit all diesen Veränderungen der Natur sprießen auch die in uns Menschen innewohnenden Hormone, was ich aber hier aus Gründen der mir eigenen Anständigkeit nicht weiter vertiefen möchte. Diese vorwitzigen Botenstoffe sind vermutlich auch daran beteiligt, wenn wir Geschöpfe der Gattung Homo sapiens urplötzlich romantische Gefühle entwickeln, die hin und wieder mit sapiens, was soviel wie „weise“ heißt, nur rudimentär zu tun haben. Dieser oft eigenartige Gefühlszustand ist merkwürdigerweise bei Jugendlichen recht selten anzutreffen, jedenfalls geben erstaunlich viele vor, Romantik als schlicht und ergreifend „voll ätzend“ bis “hammer peinlich“ zu empfinden. Denjenigen allerdings, die den reiferen Altersstufen zuzuordnen sind, schlägt das Herz romantischerseits bis zur Halskrause. Das lauschige Plätzchen zum Weintrinken, der Sonnenuntergang, der Spaziergang am Meer, die urige Fischerbar am Hafen, das Kerzenlicht im Garten, alles ist plötzlich ungemein romantisch. Plötzlich ist wieder Zeit für tiefe Blicke, gehauchte Küsse, Liebkosungen und zärtliche Berührungen mit..., ja Moment mal ... mit wem? War der eigene Partner nicht schon letztes Jahr prickelnd wie liegengebliebener Schnee am Altglascontainer und romantisch wie die Dekoration in der Obstabteilung bei Aldi? Und ist frisch verliebt nicht gleich bedeutend mit exorbitant romantisch? Also wird im Ortskurier des Vertrauens oder in der Flirtbörse im Internet eine Annonce geschaltet, in der genau nach einem solchen Partner gesucht wird, mit dem oder der die besagte Frühlings- und Sommerromantik mindestens bis zur Herbstdepression in vollen Zügen gelebt werden kann.



Hallo Egon! Ich habe schon lange vermutet, dass du auf Bekanntschaftsanzeigen antwortest, deswegen habe ich selber eine Anzeige aufgegeben. **BINGO- DU hast deiner eigenen Ehefrau geantwortet.** Ab sofort sind die Wohnungsanzeigen Dein neues Jagdrevier. Deine Ehefrau!

Das Kasseler Kulturmagazin gleichen Namens hat nun recherchiert, welche Kriterien die Suchenden an das Profil des Traumpartners stellen: sympatisch, humorvoll, vielseitig, ehrlich, lieb, treu, nett, attraktiv, schlank, fröhlich, liebevoll, um nur ein paar Attribute zu nennen. Eigentlich, liebe Traumpaare von morgen, sind das doch ziemlich einfach zu erfüllende Kriterien, oder? Vor allem (und nun versuche ich wie immer die berühmte Kurve zu dieser ehrenwerten Zeitung in Ihren/Deinen Händen zu kratzen) erfüllen diese Eigenschaften haargenau den Charakter der Familie geLENKig: Ein sympathisches Blatt mit viel Humor, vielseitig (ja, manchmal sind es über 40 Seiten), Ehrlichkeit ist für uns Ehrensache, lieb sind wir sowieso und nett natürlich auch, Attraktivität und schlankes Format ist bei Din-A 5 vollstens gegeben, unsere Fröhlichkeit kennt keine Grenzen und erstellt wird die Zeitung stets mit viel, viel Liebe. Ich glaube daher, dass Familie geLENKig mehr als nur geeignet ist, mit Ihnen oder Dir gemeinsam die Fahrt auf der Achterbahn des Lebens aufzunehmen. Und es ist nicht mal eine Kontaktanzeige notwendig. Bei Mitgliedschaft kommt die Zeitung direkt zu Ihnen nach Hause. Na, wenn das nicht Liebe ist! Übrigens auch noch auf den zweiten Blick!

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Ehrenamtsprogramm der Bayer AG

Am 26. Mai machten sich Gaby und Werner Steinigeweg gemeinsam mit mir auf den Weg nach Köln Mülheim. An diesem Tage sollte die Ehrung von Frank Wagner stattfinden. Frank Wag-

ner ist Regionalgruppenleiter vom „Treffpunkt Kinderrheuma Köln“. Er engagiert sich mit weiteren Familien in der Region mit verschiedenen Beratungsangeboten und auch mit einem Stand auf dem Weltkindertag in Köln (19. September 2010). Diese Projekte und auch das Engagement von Frank Wagner ehrte die Bayer-Förderung mit einem stolzen Betrag in Höhe von 3790 Euro.

Mit dem Projekt von ihm wurden noch weitere 7 Projekte geehrt. Die gesamte Fördersumme belief sich auf stolze 13.860 Euro. Seit dem Jahr 2007 hat die Bayer Stiftung über 75 verschiedene Projekte gefördert.

Thimo von Schmitt-Lord (Vorstand der Bayer-Stiftung) sagt das es durch die Förderung von Ehrenamtsprojekten zur Stärkung des sozialen Engagements im Umfeld der Standorte des Bayer-Konzerns kommt. Ebenfalls äußerte er, dass es sich lohnt, ein Vorbild zu sein.

Frau Scho-Antwerpes (Bürgermeisterin der Stadt Köln) motivierte in ihrer kurzen Rede alle ehrenamtlich Tätigen kräftig weiter zu machen und das die Projekte nicht mehr aus der Region wegzudenken sind.

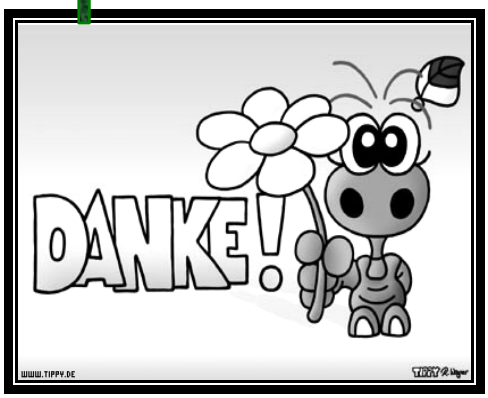
Nach der symbolischen Spendenübergabe und der Überreichung der Ehren-

amtsurkunde gab es anschließend noch die Gelegenheit, sich mit den Projektleitern bei einer schönen Tasse Kaffee persönlich zu unterhalten.

Ebenfalls rief die Bayer-Stiftung den „Aspirin-Sozialpreis“ ins Leben. Dieser würdigt innovative, gemeinnützige Sozialprojekte im Gesundheitsbereich. Dort hatten sich der Bundesverband rheumakranker Kinder und Jugendliche sich ebenfalls beworben. Leider konnten wir uns nicht gegen die anderen 145 Bewerber durchsetzen. Ab Herbst 2010 kann man sich für den Aspirin Sozialpreis 2011 bewerben und wir werden es auf jeden Fall erneut versuchen. J.M.

Frank Wagner mit seiner Auszeichnung

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.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

Durch Ihre Hilfe können wir auch weiterhin rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien unterstützen.

Möchten auch Sie dem Elternverein eine Spende zukommen lassen? Wir freuen und über jede Spende, ob groß oder klein! Oder möchten Sie sich vor Ort von unserer Arbeit überzeugen? Dann melden Sie sich im Familienbüro (02526/ 300 11 75)

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Neues Schaukelpferd in der Ambulanz

Dieses Schaukelpferd hat Frau Sabine Kuschel dem Elternverein gespendet.

Das Pferdchen hat seinen Platz im Wartebereich der Ambulanz gefunden. So können nun auch die ganz Kleinen spielen!
Vielen Dank für diese super Idee!

Des Weitern haben noch einige Pri vatpersonen und Firmen gespendet:

Deutsche Bank Oberhausen	**350 €**
Sparkasse Ibbenbüren	**340 €**
Christian Ciroth Bocholt	**300 €**
Traffgo Road GmbH Krefeld	**350 €**
Löhrke & Korthals Ascheberg	**333,20 €**
Philippka Sportverlag Münster	**100 €**

Spende der Abteilung Instandhaltung der Firma Veka

Josef Brandherm, Hugo Stiegekötter und Karin Dieber überbrachten dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. am 28.04.2010 eine Geldspende. Bereits zum vierten Mal veranstaltete die Abteilung Instandhaltung eine Tombola für die Kollegen mit all den Weih-

nachtsgeschenken und Präsenten, die der Abteilung von Geschäftspartnern und Kunden überreicht worden waren. Für je zwei Euro konnte ein Los erworben werden. Insgesamt ist die stattliche Summe von 400€ zusammen gekommen.
Der Elternverein freut sich sehr über diese schon traditionelle Spende der Abteilung Instandhaltung!
Das Geld wird für das neu geplante Projekt „Kunsttherapie“ verwandt. Angeleitet durch eine Kunsttherapeutin können die

rheumakranken Kindern und auch die kleinen Patienten mit chronischen Schmerzen auf kreative Weise bei der Krankheits- und Schmerzbewältigung unterstützt werden.

Große Spende von Monika und Norbert Fiedler

Die langjährigen Patienten des St. Josef-Stift und selbst an Rheuma erkrankten Eheleute Monika und Norbert Fiedler überreichtem Frau Steinigeweg eine Spende über 1000€. Herr und Frau Fiedler kennen den Verein und die Kinderstation durch regelmäßige Aufenthalte. Hier haben sie erfahren, dass auch Kinder an Rheuma erkranken können. Durch diese Verbundenheit war es Herr und Frau Fiedler ein großes Anliegen etwas für die Kinder zu tun. Sie entschieden sich, dass Geld für die regelmäßigen Klinik-Clown Besuche auf der Polarstation zu spenden.

Geburtstagsspende

Am 24.4.2010. feierte Herr Martin Pumpe anlässlich seines 50. Geburtstages ein großes Fest. Statt Geschenke bat er um eine Spende zugunsten des Elternvereins. Die aufgestellte Spendenbox füllte sich rasch. Herr und Frau Pumpe waren überrascht, wie viel Geld zusammen gekommen ist und rundeten den Betrag auf die stolze Summe von 5000€ auf.
Da Herr Pumpe durch seine Firma in Sendenhorst fest verwurzelt ist, war es ihm ein Anliegen, dass das Geld in Sendenhorst vor Ort eingesetzt wird. Mithilfe der Spende kann nun der Spielplatz im Park des St. Josef-Stift erweitert werden.

Ehemaliger Chefarzt des St. Josef-Stifts Dr. Book spendet

Wie schon in der Vergangenheit zeigte das Ehepaar Maria und Heinrich Book sein Herz für Kinder, indem es dem Verein erneut eine Spende von 1000,- € zukommen ließ. Der Anlass war die Goldene Hochzeit des Paares. Zugunsten der rheumakranken Kinder wurde auf Geschenke verzichtet.
Da Herr Dr. Book lange Jahre als Chefarzt die Orthopädischen Klinik in der Sendenhorster Klinik leitete, waren er und seine Frau mit den Begebenheiten sehr vertraut.
Überwältigt zeigten sich die beiden darüber, was der Elternverein in den 20 Jahren seines Bestehens auf die

Beine gestellt hat. Bei ihrem Besuch in unserem Büro berichteten sie Dr. Ganser, Frau Steinigeweg, Herrn Illhardt und

Frau Becker über viele interessante Erlebnisse aus früheren Klinkzeiten und waren sehr interessiert an den fortlaufenden Entwicklungen.

Wir danken den lieben Spendern und freuen uns auf einen nächsten Besuch.

J.B.

Die Auerbach Stiftung unterstützt für zwei Jahre das Projekt der „Lachtherapie“!

Fast alle haben unsere Clowns „Lotta“ und „Conrad“ schon einmal kennengelernt. Sei es während eines stationären Aufenthaltes oder bei einer unserer Aktionstage und Feste. Ihr Auftritt hinterlässt Spuren und bringt so manches traurige und nachdenkliche Gesicht wieder zum Lachen.

Ab dem 1. 1.2010 unterstützt die Auerbach Stiftung unser Clownsprojekt für zwei Jahre.

Im Oktober letzen Jahres habe ich erstmals Kontakt zu dieser Stiftung aufgenommen und unser Projekt vorgestellt. Sie signalisierten mir ihr Interesse und machten sich im Februar 2010 aus Nürnberg (*Sie haben richtig gelesen*) auf den Weg nach Sendenhorst. - Michael Gessler (Leiter der Stiftung) und Carolin Wieland (Mitarbeiterin) wollten das Projekt und den Verein bzw. die Menschen im Verein kennenlemen.

Dem Gründer Tjark Auerbach und seiner Frau Hannelore Auerbach ist es ein besonderes Anliegen, Hilfe zur Selbsthilfe, Nachhaltigkeit und Hilfe von Menschen für Menschen zu geben. Für die Auerbach Stiftung stehen die Menschen im Mittelpunkt. In diesem Sinne laufen auch viele ihrer Projekte über die gezielte Personalförderung.

Der persönliche Besuch vor Ort ist Ihnen ein großes Anliegen. Sie wollen sehen welche Menschen hinter den Projekten stehen.

In unserem Projekt sind es in erster Linie die Clowns, die es ermöglichen, dass kleine und große Patienten für einen Moment vielleicht ihre Schmerzen oder sogar ihre Krankheit vergessen können.

Wenn Ihnen die Auerbach-Stiftung kein Begriff ist, sagt Ihnen sicher das Computer-Programm „AntiVir“ etwas. Online-Käufer des Avira AntiVir Premium Programmes und der Avira Premium Securtity Suite beteiligen sich mit jeweils fünf Euro pro Produkt an den Stiftungsprojekten.

Wir wünschen uns in den nächsten zwei Jahren eine gute Zusammenarbeit und freuen uns, Familie Auerbach und ihre Mitarbeiter am 25. Sep. zu unserem Jubiläumsfest wieder in Sendenhorst begrüßen zu dürfen.

Gaby Steinigeweg

Selbsthilfeförderung nach §20c durch die „GKV – Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

Der Bundesverband „Kinderrheuma e.V. erhält in diesem Jahr erstmalig eine Förderung der Krankenkassenverbände auf Bundesebene. Die Pauschalfördermittel werden von uns für selbsthilfebezogene Arbeiten verwendet.

Gaby Steinigeweg

„Sparschwein-Spende“

Im April überreichte Familie Juric dem Elternverein einem Scheck in Höhe von 200€. Frau Juric, hatte ein Sparschwein in der Bären-Apotheke in Lüdenscheid-Brügge aufgestellt, um für die rheumakranken Kinder im St. Josef-Stift in Sendenhorst zu sammeln. Die 12jährige Magdalena Juric ist selbst an Kinderrheuma erkrankt und regelmäßig in der Apotheke, um ihr Medikamente zu erhalten.

Spende vom Schmuck- und Uhrengeschäft Häder in Greven

Claudia Häder überreichte dem Verein die stolze Summe von 1079 Euro. Zum zweiten Mal hatte sie mit ihrer Familie, einigen Mitarbeitern des Schmuck – und Uhrengeschäfts Häde, sowie Sonja Karlowski vom Treffpunkt Kreis Steinfurt einen Stand auf dem Maifest in Greven organisiert. In diesem Jahr spielte das Wetter Gott sei Dank mit.
Kaffee von „Starbucks“ gab es gegen eine Spende und eine Tombola, die mit vielen schönen Preisen bestückt war, brachten die stolze Summe von 1079 Euro ein.

Wir werden das Geld in unsere neuen Wunschprojekte „Kunsttherapie“ mit Petra Schürmann und „Musizieren mit Michel“ fließen lassen. In der nächsten Familie geLENKig gibt es nähere Infos zu diesen beiden Projekten.
Ein besonderer Dank gilt allen Beteiligten und den Firmen, die die Preise für die Tombola gestiftet haben.

Gaby Steinigeweg

Spende vom Motorsport Club MSC Wickrath

Der Motorsport Club MSC Wickrath veranstaltet jedes Jahr eine Oldtimer Rallye. In den Pausen zwischen den Etappenzielen werden Getränke an die Teilnehmer verkauft. Der Erlös aus dem Getränkeverkauf wird jedes Jahr für einen guten Zweck gespendet. Vor zwei Jahren hatte Stephan Schröers den Veranstalter angesprochen, ob auch unser Elternverein in den Genuss einer Spende kommen könnte und dieses Jahr hat sich der MSC Wickrath zur Spende an den Eltemverein entschieden. Durch das tolle Wetter an diesem Sonntag sind fast 500,--Euro für die Spende gesammelt worden.

Scheckübergabe in Freckenhorst

Hochzeitsspende

Im Mai haben sich Jens und Manuela Hüsemann aus Nordhorn getraut! Stolze 284,20 € kamen bei der Kollekte zusammen.
Die Nichte von Herrn Hüsemann ist an Kinderrheuma erkrankt und war im Jahre 2004 das erste Mal im St. Josef-Stift in Sendenhorst in Behandlung. Seither fühlen sich das betroffene Mädchen als auch die Eltern dort sehr wohl und vor allem sehr gut aufgehoben! Herr und Frau Hüsemann finden die Klinik toll, sowie die Möglichkeit, dass die Eltern erkrankter Kinder vor Ort bleiben können. Daher war es dem frisch vermählten Paar ein Anliegen dies zu unterstützen.

Der Elternverein gratuliert herzlich zur Hochzeit und bedankt sich für die Spende!

Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Polarstation.

Chefsekretärin Susanne Starkmann

Auch in dieser Familie Gelenkig stellen wir Ihnen ein inzwischen sicherlich bekanntes Gesicht der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie vor: Susanne Starkmann, 40 Jahre jung, ist Chefarztsekretärin in der Kinder- und Jugendrheumatologie und kommt aus Drensteinfurt. Sie ist u.a. für die Belegungsplanung der Polarstation sowie für die Korrespondenz und Planung der Termine von Dr. Ganser verantwortlich.

Frau Starkmann hat ihre Ausbildung bei Dr. Budde in Hamm (Gynäkologie) und Dres. Uphoft (Allgemeinmedizin) in Ahlen gemacht. Bereits in der Zeit von 1996-1999 war Frau Starkmann als Sekretärin in der Rheumaorthopädie im St. Josef-Stift beschäftigt und seit dem 1.1.2009 ist sie in der Ambulanz tätig.
Nachdem Frau Starkmanns Kinder Till (10 Jahre) und Lina (7 Jahre) nun etwas älter waren, hat sie beschlossen wieder mehr arbeiten zu gehen. Nach einem Telefonat mit der Personalabteilung, habe sie sich nach einer längeren Arbeitspause im Stift erneut beworben und so kam sie zu ihrer Stelle in der Kinder- und Jugendrheumatologie, die

sie auch gerne angenommen hat. Besonders schätzt sie die Arbeit mit Kindern und das vielfältige Aufgabengebiet. Trotz der langen Abwesenheit im St. Josef-Stift hatte Frau Starkmann immer das Gefühl dazu zugehören.

Nach einem anstrengenden Kliniktag entspannt Frau Starkmann am liebsten gemeinsam mit ihrer Familie. In ihrer Freizeit fährt sie gerne Inliner, liest gern Bücher, am Liebsten von Elizabeth George, feuert die Fußballmannschaft ihres Sohnes an, schaut gern beim Voltigieren ihrer Tochter zu und trifft sich gern mit Freunden. Am liebsten hört Frau Starkmann die Musik von Robbie Williams, Sarah Conner, den Soundtrack von Mamma Mia, aber auch unterschiedliche Songs von verschiedenen Interpreten. Im Fernsehen schaut sich Frau Starkmann gerne den „Tatort“ und „Dr. House“ an. Ihr Lieblingsfilm ist „Mamma Mia“.

Abschied von Ina Althoff

Zum 31.März 2010 ging Ina Althoff in Rente. Frau Althoff dürfte allen Eltern und Kindern, die schon einmal stationär im St. Josef-Stift waren, bestens als „gute Fee in der Küche“ bekannt sein. Da Frau Althoff nicht gerne im Mittelpunkt steht und lieber nicht groß erwähnt werden möchte, fand die Verabschiedung ziemlich kurzfristig und ohne viel „Tam Tam“ statt.

Das Team der Polarstation widmete ihr ein Gedicht, in dem ihr Arbeitsalltag recht passend zusammengefasst wird:

Nach mehr als 30 Jahren ist es jetzt soweit,
die Ina macht sich jetzt bereit,
ihr tägliches Schaffen zu beenden,
und ihren Lebenswandel zu wenden.

Jeden Tag kam sie zur Station gelaufen,
schippte Eis in Riesenhaufen,
brachte dieses dann den Patienten an`s Bett,
diese fanden es "mehr oder weniger" nett.

Danach kam dann das Frühstück dran,
also auf zum nächsten "Run".
Und schon melden sich die Schwestern,
"Ich möchte heut` das Gleiche wie Gestern!"
Jetzt konnte man eine halbe Stunde quatschen,
und auch mal über persönliche Dinge ratschen.

Dann ging es auch schon wieder los,
der Eiseimerberg war meistens groß.
War dieser Auftrag dann getan,
kamen meistens Botengänge dran.
Es war ins Labor oder zum Postfach was zu geh`n,
so blieb die Zeit auch gar nicht steh`n.

Blieben dann mal ein paar Sekunden,
Drehte sie im Spilzimmer ihre Runden.
Schaute gern den Kindern beim Spielen zu,
und redete mit den Eltern in Ruh`.

Sehr schnell verging hier ihre Zeit,
wir hoffen, es tut ihr nicht so leid.
Wir danken ihr und sie soll wissen,
so mancher wird sie hier vermissen!

Filzworkshop der Ortsgruppe Recklinghausen/Gelsenkirchen

An einem Sonntag im Mai trafen wir uns in der Hertener Familienbildungsstätte: Sophie, Marie,

Hanna, Lena, Amelie und Emma mit ihren Müttern.

Unter der fachkundigen Anleitung von Elke Torbecke wurde uns das Filzhandwerk mit viel Spaß und Freude nahegebracht.

Es entstanden in entspannter Atmosphäre diverse Kunstobjekte. Wer hätte gedacht, dass aus Unmengen von Schafswolle, Wasser und Seife so kunstvolle Handtaschen und niedliche Kuscheltiere entstehen können?

Der Kreativität waren keine Grenzen gesetzt. Die Kinder durften, nachdem sie ihre eigenen Entwürfe gezeichnet

hatten, mit minimaler Hilfe von uns Müttern zur Tat schreiten.

Zuerst wurde fleißig die Wolle ausgelegt …

….dann mit Wasser und Seife bearbeitet

….anschließend mit allerhand Fingergymnastik geknetet und

gewalkt….

…bis zum Schluss mehrere Taschen, eine Katze und ein Pferd entstanden sind!

Unter der liebevollen Anleitung von Elke vergingen die sechs Stunden wie im Fluge.Ein weiterer Workshop wird nicht ausgeschlossen!

Leoni Höhle & Britta Böckmann

Über weitere Endpreise, Finanzierungsangebote und Inzahlungnahme informieren wir Sie gerne:

AUTOHAUS *Über 45 Jahre*

SCHROERS *GmbH*

Vorster Str. 372 - 41169 Mönchengladbach-Hardt, Tel. 02161 - 560 940

Hompage: www.autohaus-schroers.de

* Unverbindliche Preisempfehlung der DAIHATSU Deutschland GmbH, ab Auslieferungslager zzgl. Überführungskosten. ** Höhe des Rabattes abhängig vom gewählten Modell. Gültig bei Kauf und Zulassung innerhalb des Aktionszeitraums 1.4. – 30.6.2010. Bei allen teilnehmenden Händlern. *** The DAIHATSU Sirion received the highest numerical score among small cars in the proprietary J.D. Power and Associates 2009 Germany Vehicle Owner Satisfaction StudySM. Study based on 16,425 consumer responses measuring 114 models and measures ownership satisfaction with 2 year old vehicles. Proprietary study results are based on experiences and perceptions of consumers surveyed January–March 2009. Your experiences may vary. Visit jdpower.com DAIHATSU Cuore, Sirion, Materia, Terios: Kraftstoffverbrauch in l/100 km Normalbenzin (modellabhängig): kombiniert 4,4–7,7; innerorts 5,5–9,7; außerorts 3,8–6,6; CO2-Emission kombiniert 104–181 g/km (Messverfahren gem. RL 80/1268/EWG). Alle Abbildungen zeigen Sonderausstattungen.

www.daihatsu.de

Freckenhorst 2010

Es war wieder sooo schön.

Meine Tochter Sarah und ich freuten uns schon sehr auf das Freckenhorst-Wochenende. Ich wusste, dass zwei Frauen aus meiner Regionalgruppe und Jugendliche, die Sarah bei ihrem letzten stationären Aufenthalt kennengelernt hatte, dabei sein würden.
Als wir uns dann am Freitag nach dem leckeren Abendessen zur Vorstellungsrunde in der Gartenhalle trafen, sah ich sehr viele vertraute Gesichter aus den vergangenen 2 Jahren, und
die „neuen“ Familien wurden sofort in den Kreis der „alten Hasen“ aufgenommen.
Da wir an diesem Wochenende auch unser 20- jähriges Jubiläum feierten, wurde uns ein ganz besonderes Abendprogramm geboten. Die Comedy A Cappella Gruppe „ The Voice Boys“ , in der auch Thorsten Stricker mitwirkt, trat für uns auf. Der schöne Gesang, die tollen Texte und die lustigen Einlagen waren genial. In der Pause musste ich schnell eine neue DVD für meine Kamera holen, weil ich diese klasse Darbietung unbedingt komplett festhalten wollte.

The Voice Boys

Zu dieser Vorstellung waren auch viele Gäste aus dem St. Josef-Stift eingeladen. Der Einladung gefolgt sind u.a. Dr. Ganser, Dr. Hardt, Walter Bureck, Schwester Stefanie, Herr Herberhold und einige- oder sogar alle- Lehrer der Krankenhausschule, und sie hatten sichtlich Spaß , wie wir alle.
Nach der Vorstellung hatten wir, bei Getränken und Knabbereien, Gelegenheit uns auszutauschen, was an jedem Tisch und Stehtisch rege praktiziert wurde.
Am Samstagvormittag hielt Dr. Ganser einen Vortrag über „ Kinderrheuma: Gestern-Heute-Morgen“ und am Nachmittag sprach Arnold Illhardt über „ Entscheidungen treffen für mein Kind“.
Dr. Ganser und Herr Illhardt beantworteten alle Fragen zu den Themen und waren auch in den Pausen für uns Familien zu sprechen.

Uuuuund: Actiooooon

Die Kinder und Jugendlichen ab 7 Jahren durften während dieser Zeit in der Hauptschule von Freckenhorst zusammen kochen und Mittag essen. Dabei kam der Spinat-Löwenzahn-Gänseblümchen-Salat wohl nicht ganz so gut an, aber die Nudeln mit Ketchup und der Obstsalat ließ alle satt und gutgelaunt zurücklaufen.
Auch in diesem Jahr wurde zum Abendessen gegrillt. Die Küche des LVHS verwöhnte uns mit leckeren Salaten und männliche Grillmeister waren schnell gefunden. Danke. Allerdings würde ich mir für die nächsten Jahre sehr gerne Geflügelwürstchen auf dem Grill wünschen, was auch ein paar andere Teilnehmer befürworten würden. Ansonsten muss man der Küche des LVHS an dieser Stelle ein großes Lob für die leckeren und abwechslungsreichen Speisen aussprechen.
Wie an jedem Samstagabend ließ sich

das Betreuerteam zusammen mit den Kindern wieder etwas besonderes einfallen. Nachdem wir im letzten Jahr „ Wetten dass...?“ gespielt hatten, stand diesmal nicht „ Schlag den Raab“, sondern „ Schlag die Eltern“ auf dem Programm. Ich gehöre ja zu den Erwachsenen, die sich gerne verstecken, wenn „ Freiwillige“ für irgendwelche Spiele gesucht werden, aber es war wirklich nicht schlimm, dieses mal auf der Bühne mitzuwirken. Wir sind ja unter uns und alle sind nett zueinander. Die Spiele die sich die Betreuer ausgedacht hatten waren lustig anzusehen und anzuhören und die Kommentare der Fachjury waren anstrengend für die Lachmuskeln.
Nach dem Abendprogramm wurde ein Lagerfeuer angezündet und die Kinder konnten Marshmellows essen. Zur gleichen Zeit wurde in der Gartenhalle von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen getanzt und mitgesungen.
In diesem Jahr waren wir nicht in der Kellerkneipe des LVHS, was wir ruhig beibehalten können, wenn in der Gartenhalle getanzt wird.
Am Sonntag nach dem Frühstück trafen sich die Eltern um über den Verein zu sprechen. Arnold Illhardt und Gaby Steinigenweg zeigten uns anhand von vielen Bildern, was in den letzten 20 Jahren alles passiert ist. Des weiteren wurden viele Ideen für unser 20- jähriges Jubiläum am 25.09.2010 im St. Josef-Stift gesammelt. Außerdem haben sich schon einige Helfer bereiterklärt eine Aufgabe bei der Feier zu übernehmen.
Nach dem Mittagessen traten die Familien die Heimreise an.
Es war schön zu hören, dass sich viele bei den Regionalgruppentreffen schon bald wiedersehen werden.
Ansonsten freut man sich schon auf das Jubiläumsfest im September.
Und obwohl der Rest meiner Familie zuhause geblieben war, hatte ich das Gefühl, das Wochenende mit „ meiner Familie“ verbracht zu haben.

Heike Kopka

Freckenhorst 2010 – die Zweite

Schon auf dem Nachhauseweg habe ich mir überlegt, was ich über das Wochenende in Freckenhorst schreiben könnte, damit die schönen Eindrücke nicht allzu schnell verblassen.
Ehrlich gesagt hätte ich mir eine Teilnahme vor Jahren, zu Beginn der Erkrankung unserer Tochter nicht vorstellen können. Das letzte was ich hätte hören wollen, war eine Flut von Informationen über Kinderrheuma. Aber im Laufe der Zeit gehörte für mich die aktive Elternarbeit zur Krankheitsbewältigung. Daher betrachte ich den Erfahrungsaustausch und die Gespräche zwischen den Eltern heute aus einem anderen Blickwinkel.

Die Kids – keinen Moment Langeweile

Zuerst möchte ich mal sagen, dass die Landesvolkshochschule Freckenhorst eine tolle Begegnungsstätte ist. Die Räumlichkeiten, Unterbringung, Verpflegung und die Umlage sind geradezu ideal.
Unsere Familie war in diesem Jahr zum zweiten Mal dabei. Im vergangenen Jahr fanden wir das Fortbildungswochenende schon klasse, aber in diesem Jahr war es echt spitze.
So nach und nach trudelten am Freitagabend die Familien ein, viele bekannte Gesichter, aber auch neubetroffene Familien. Jetzt war die Familienfortbildung in diesem Jahr nicht irgendeine, nein, eine ganz besondere.
Denn schließlich feiert unser Verein sein

20-jähriges Bestehen...und ich hätte fast geschrieben „wir feierten mit Pauken und Trompeten“. Aber das stimmt nicht so ganz, wir feierten mit „Stimmen“. Thorsten Stricker, ebenfalls im Vorstand und für den Elternverein aktiv, außerdem ein begnadeter Sänger ☺, konnte seine Jungs von den „Voice Boys“ zu einer Vorstellung in Freckenhorst begeistern. „The Voice Boys“ aus Bergneustadt sorgte für einen gelungenen Auftakt mit A capella Gesang und einer gehörigen Portion Humor. Ach war das schön! Natürlich haben wir nicht nur gefeiert. Zum diesjährigen Thema „Entscheidung in der Kindertherapie“, konnten mit Vorträgen unser Wissensstand erweitert werden. Sehr interessant fand ich das Thema von Dr. Ganser. Er zeigte uns auf, welche Fortschritte die Medikamentenversorgung in den vergangenen Jahren gemacht hat. Für viele Eltern war besonders hilfreich, dass Dr. Ganser außerhalb der Klinikatmosphäre ganz persönliche Fragen beantwortet hat. Bei „Was ist gut für mein Kind?“, referiert von Arnold Illhardt, ging es rund um das Thema „Entscheidungsfindung“. Ein sehr ergiebiges Thema!

Dr. Ganser beim Vortrag

Für Spiel und Spaß sorgten dann am Samstagabend wieder die Betreuer mit unseren Kindern. „Schlag die Eltern“ war das Motto. Die Jury hat sich zwar sehr viel Mühe gegeben nicht parteiisch zu werten (natürlich zu Gunsten der Kinder!), aber das liebe Jury IST EUCH NICHT GELUNGEN. Nun gut!

Mit Lagerfeuer und Minidisco wurde auch dieser Abend wieder recht lang und gesellig.

Die Jury- Unparteilichkeit hat einen Namen

Jetzt hätte ich fast noch vergessen zu erwähnen, dass unsere Kids selbst zum Mittagessen nicht im Hause waren. Sie haben sich ihr Essen in der Freckenhorster Hauptschulküche in einem Koch-Workshop selbst zubereitet und mehr oder weniger auch gegessen. Okay, der Salat mit Gänseblümchen und Löwenzahn war zwar nicht der Brüller, und „was der Bauer nicht kennt...“, aber eine tolle Beschäftigung etwas Gemeinsames zu schaffen und die Möglichkeit das ein oder andere über gesunde Ernährung zu erfahren.
Das Wochenende ist verflogen, bleibt mir nur noch „DANKE“ zu sagen! Danke, für all die Mühe, die sich alle gemacht haben um uns mal wieder ein geselliges und informatives Wochenende zu bereiten, wo der Erfahrungsaustausch, gute Gespräche und gemütliches Beisammensein nicht zu kurz kamen.
Am 20. September geht es mit den Feierlichkeiten weiter, beim Sommerfest in Sendenhorst. Ich freue mich drauf!

Sabine Kuschel
Treffpunkt Märkischer Kreis

Das Familienwochenende fand mit freundlicher Unterstützung durch die Firmen Abbott und Wyeth statt!

Freckenhorst 2010

Endlich Sommer – endlich WM – und endlich Freckenhorst!

Der Sommermonat Juni ist für unsere Familie um ein Highlight reicher geworden! Warum ein Wochenende im beschaulichen münsterländischen Freckenhorst?
Bei unserem ersten Aufenthalt im St. Josef-Stift Sendenhorst im Januar 2009 mit unserer damals noch dreijährigen Tochter Hannah wurden wir auf die vielseitige Arbeit des Elternvereins aufmerksam und schon damals waren wir beeindruckt, wie sehr die betroffenen Familien von dem Engagement seiner Mitglieder profitieren. Deshalb haben wir beschlossen, uns in diesem Jahr zum ersten Mal für die Wochenendfortbildung in Freckenhorst anzumelden. Wir waren einfach neugierig, mehr über den engagierten Verein zu erfahren, und das Programm für Eltern und Kinder hörte sich recht vielversprechend an. Sicherheitshalber packten wir noch eine Schwimmtasche ein, um uns gegebenenfalls für ein paar Stunden zu verdrücken, falls stundenlange Diskussionen über Medikamente und Krankheitsbilder zuviel werden würden. Das ist nicht so unser Ding. Soviel schon vorweg: Die Schwimmtasche haben wir nicht benötigt.

Trotz einer etwas anstrengenden Fahrt am Freitagnachmittag und einigen Anlaufschwierigkeiten nach unserer Ankunft (zunächst noch kein Zimmer, ein Medikament vergessen, was noch nie zuvor passiert war, Tablettschräglage bei der Abendessenzusammenstellung mit entsprechenden Folgen☺) fühlten wir uns auch als ganz Neue schnell sehr wohl in der Runde.

Am Freitagabend hatten wir das Vergnügen eines Konzertes mit den Voice Boys, die anlässlich des 20jährigen Bestehens des Elternvereins ohne Honorar 2 ½ Stunden lang sangen und für feinste a-capella-Musik und tolle Stimmung sorgten. Unsere Kinder waren darüber hinaus von den schauspielerischen Fähigkeiten einiger Sänger begeistert. Jonas glaubte sogar, der gute Mann habe wirklich in den Hut gekotzt! Leider fehlten mir die nötigen Sprachkenntnisse im Kölschen Platt, sonst hätte ich mehr mitsingen können.
Die Fachvorträge am Samstag von Dr. Ganser („Medikamente – Gestern – Heute – Morgen“) und von Arnold Illhardt („Was ist gut für mein Kind“ – Welche Faktoren beeinflussen die (un)bewusste Entscheidung für/gegen eine Therapie oder ein Medikament) waren sehr interessant gehalten und gut verständlich.
Um unsere Kinder brauchten wir uns derweil keine Sorgen machen. Sie haben in der Zeit mit viel Spaß am Kochworkshop teilgenommen bzw. gespielt und Muffins gebacken.
Der Samstagabend war ein weiterer Höhepunkt: Der Wettkampf „Schlag die Eltern“ mit Euro-Popo-Parcour, Reise nach Jerusalem – Extreme, Schatzsuche unter erschwerten Bedingungen, Strophendichten und vieles mehr hat uns Eltern – trotz des bedrohlichen Titels – und den Kindern sowieso riesigen Spaß gemacht! Als es anschließend auch noch WM, Lagerfeuer und Disco gab, wollten unsere Kinder gar nicht mehr ins Bett.
Am Sonntagmorgen waren wir deshalb mit dem Zimmeraufräumen auf dem letzten Drücker. Doch die Luft war noch nicht raus. Am Vormittag gaben Arnold Illhardt und Gaby Steinigeweg einen Überblick darüber, was der Elternverein bisher geleistet und erreicht hat und berichteten dann über kommende Projekte und die Zukunft des Vereins. Wie schon beim Vortrag von Dr. Ganser wird auch an diesem Vormittag deutlich: Elternarbeit wird angesichts der Entwicklungen in der Kinderrheumatherapie und der Veränderungen im Gesundheitswesen in Zukunft eher noch wichtiger.
Das Mittagessen sollte das Wochenende abschließen, doch unsere Kinder wollten gar nicht gehen. Alle vier war sich einig und forderten sehr bestimmt: „Wir wollen nächstes Jahr wieder hin!“ Unsere ganze Familie hat sich rundum wohl gefühlt, die Kinder hatten Spaß, sie waren mit Begeisterung dabei! Wir danken allen Beteiligten für ihr großartiges und liebevolles Engagement, so ein Wochenende auf die Beine zu stellen. Hut ab!

Marita und Ludger Kewe mit Dominik, Lisa, Hannah und Jonas

Rezept: Raus aus dem Alltag

Im Urlaub las ich einen Artikel, der mich sehr beschäftigt hat. Es ging um die Energiereserven unseres Körpers und unserer Seele. Eindeutige Hinweise für Erschöpfung wären laut diesem Artikel: ein Ruhepuls, der 5 - 8 Schläge in der Minute höher ist als normal, eine stärkere Anfälligkeit für Infekte und extreme Muskelverspannungen im Schulter-Nacken-Bereich. Haben sich diese physischen und psychischen Zeichen normalisiert, so sind unsere Energiereserven wieder aufgebaut. Aber jetzt kommts:

Zitat: In der Regel brauchen wir nach körperlichen Anstrengungen 48 - 72 Stunden zur Erholung, bei mentalen Belastungen sogar bis zu 96 Stunden - vorausgesetzt, wir kommen wirklich zur Ruhe!

Kann mir mal jemand erzählen, wie das in einer Familie mit Kindern gehen soll? In einer Familie, in der es Kinder mit einer chronischen Erkrankung gibt? Es vergeht kaum ein Tag, an dem man sich als Elternteil nicht mit der Krankheit und den damit verbundenen Problemen auseinandersetzen muss! Sei es mit der Krankheit selber, die den Kindern zu schaffen macht, oder mit den Schmerzen oder zeitraubenden Arzt- bzw. Therapiebesuchen. Oder, was genauso schlimm ist, mit den Problemen, die die Krankheit mit sich bringt: Ausgrenzungen durch Mitschüler oder ganz massive Mobbingattacken (vorausgesetzt man bekommt es als Eltern mit!), Unverständnis der Lehrer, mangelnde Selbstwertgefühle der Kinder und natürlich die Sorgen um die weitere Zukunft, die uns Eltern immer beschäftigen wird, egal, wie alt die Kinder mittlerweile sind!

Das ging mir durch den Kopf, als ich letztes Wochenende in Freckenhorst zu Gast war. Wir haben selber ein Kind (nun ja, mittlerweile ist unser Sohn 23 Jahre und flügge) mit einer chronischen Erkrankung. Ich erinnere mich, dass meine Energiereserven manches Mal gleich Null gingen und meine Nerven blank lagen. Auch heute noch schnellt mein Ruhepuls in schwindelnde Höhen, wenn ich beim Telefonat höre, dass es ihm nicht gut geht. In Freckenhorst erlebte ich, wie wichtig solche Auszeiten für die gesamte Familie sind. Man ist mit seinen Sorgen nicht alleine, man kann sich mitteilen und weiß, man findet Gehör! Ich sah lachende tobende Kinder, entspannte Eltern, die sich angeregt unterhielten und vor allem abends herzhaft lachten. Dazu kam noch dieser durchaus angenehme und schöne Ort, an dem das Familienwochenende immer stattfindet!

Abends beim Feuer!

Es war eine wunderbare lockere Atmosphäre, in der man seine Sorgen leicht vergessen konnte und die Seele schaukeln durfte! Solche Zeiten wie in Freckenhorst sind ideal, um die Energiereserven wieder aufzubauen. Man fährt mit leichterem Herzen und gestärkt nach Hause. Leider war ich nur am Samstag dabei, aber selbst ich harterprobte und inzwischen "nestfreie" Mutter fuhr mit einem guten Gefühl zurück und freue mich jetzt schon darauf, wenn ich nächstes Jahr wieder dabei sein kann.

Marion Illhardt

„Uveitis – im Kindes- und Jugendalter“

Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder
am Uveitis Zentrum Münster
Hohenzollernring 74, 48145 Münster

Patientenveranstaltung für die ganze Familie in Freckenhorst
27.02.2010 – 28.02.2010

Die „Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder“ wurde durch die Initiative des Uveitis-Zentrums am St. Franziskus - Hospital in Münster ins Leben gerufen und ist der Deutschen Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V. (DUAG e.V.) angegliedert. Bereits seit 2006 werden kombinierte Wochenendseminare für Familien mit an Uveitis erkrankten Kindern durchgeführt, deren inhaltliche Schwerpunkte neben medizinischen und fachlichen Informationen bei Workshops für die Teilnehmer liegen. Die Wochenendveranstaltungen bieten den Familien die Möglichkeit, in fröhlicher und entspannter Atmosphäre Kontakte zu knüpfen und aktive Krankheitsbewältigung durch
Gedanken- und Erfahrungsaustausch zu pflegen. Nach der positiven Resonanz der Veranstaltung im Jahre 2008 fand am 27./28. Februar 2010 ein weiteres Patientenwochenende in der Landvolkshochschule „Schorlemer Alst“ im münsterländischen Freckenhorst statt. An diesem Wochenende nahmen 22 Familien mit insgesamt 13 Jugendlichen und 27 Kindern teil.

Erlebnis – Bericht: Samstag, 27.02.2010:

Nach Anreise und Beziehen der Zimmer trafen sich die Familien um 9:45 Uhr zur Begrüßung in der großen Gartenhalle. Während sich die Kinder und Jugendlichen bereits in Workshop-

Gruppen aufteilten, starteten die Erwachsenen mit einer kleinen Vorstellungsrunde.

10:00 – 12:00 Uhr

Während die Kleinsten liebevoll von den Betreuerinnen Annelene Pünt und Claudia Schonhoff umsorgt wurden, durften die Kinder bis 12 Jahre unter dem Motto „Freche Früchtchen“ leckere Fruchtspieße und Gemüsestifte, Butter und würzige Dips mit Unmengen frischen Kräutern herstellen. Unter Leitung der Diätköchinnen Petra Hoischen und Martina Grotendorfst des Franziskus-Hospitals wurde sogar Brot geknetet und gebacken. Die Jugendlichen begeisterten sich für den angebotenen HipHop-Kurs, den Marco von der Tanzschule Ingrid professionell leitete.

10:30 – 12:00 Uhr:

Dozent: Herr Prof. Dr. med. Heiligenhaus; Thema: Was gibt es Neues zum Thema Uveitis?

Herr Prof. Dr. Heiligenhaus erläuterte den Teilnehmern nicht nur die verschiedenen Möglichkeiten zur Untersuchung und Diagnosestellung, sondern informierte in Anbetracht der vielen neuen Teilnehmer über die Erkrankung Uveitis im Kindesalter im Allgemeinen, deren medikamentöse Therapie und Risiken. Dieser interaktiv geführte und sehr gut verständliche Vortrag „im Klartext" bot allen Teilnehmern Gelegenheit, bereits Notizen oder konkrete Fragen für die Fragestunde am Sonntag zu formulieren. Vor der Mittagspause machten die „Frechen Früchtchen" der Küche Konkurrenz, in dem sie uns an den vielen leckeren Dips naschen und das unglaublich leckere Brot probieren ließen.
Mittagspause

14:00 -17:00 Uhr:

In diesem Zeitraum waren 2 Angebote für die Eltern vorgesehen.
Die Teilnehmer konnten zwischen den Kursen NLP oder Sozialrecht wählen.
Frau Barbara Kormann, Dipl. Pädagogin und NLP-Practitionerin, vermittelte den Kursteilnehmern unter dem Motto „Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel anders setzen" einen sehr interessanten Überblick über die Methoden und Möglichkeiten des NLP.
Anschließend wurde mit praktischen Übungen der einzelnen Teilnehmer aber auch durch Demonstration an Freiwilligen unter anderem die Übung „Der magische Kreis" zur Stärkung des Selbstvertrauens und des Glaubens an die eigenen Fähigkeiten durchgeführt. Frau Kormann brachte damit den Begriff des „Ankerns" nahe.
Der „magische Kreis" kann bei Problemsituationen genutzt werden, um sich seiner Stärken und Ressourcen bewusst zu werden und um einen guten Zustand zu erreichen. Allseits lächelnde und entspannte Gesichter zum Ende der Veranstaltung bezeugten den vollen Erfolg. Herr Lothar Weisel, ehrenamtliches Mitglied des Vorstandes der DUAG e.V. und Sozialrecht – Experte, lud die Eltern zum interaktiven Referat „Patientenfragen und -Probleme beim Umgang mit Sozialversicherungsträgern und Behörden" ein.
Sein Ziel war, deren Kompetenz bei der Durchsetzung der Patientenrechte zu stärken. Dabei ging Herr Weisel auf die Auswirkungen der Gesundheitsreform und deren Folgen bei den Sozialleistungen ein, insbesondere auf die Kostenübernahme der Krankenkassen für Off-Label-Therapien oder Hilfsmittel. Außerdem thematisierte er den Anspruch auf Nachteilsausgleich Behinderter bzw. chronisch Kranker und die Beantragung des Schwerbehindertenausweises.

Die Eltern hatten die Gelegenheit, viele Fragen zu Anträgen und Bewilligungen zu stellen und Herr Weisel wurde nicht müde, selbst am Abend nach Ende der Veranstaltung noch viele individuelle Fragen zu beantworten. Frau Andrea Böhne und ihr Team entführten die Kinder um kleine und große Kunststücke im Mitmachzirkus auszuprobieren. Es war nicht immer einfach, die verschiedenen Bewegungen zu koordinieren. Aber die Kids waren mit großer Begeisterung dabei. Frau Hildegard Jorch verwandelte den Werkraum im Keller in ein Farbenparadies anderer Art. Ihre zahlreich mitgebrachten Pulver, Fluids und Stifte deckten eine gesamte Raumseite ab. Nach einer theo-

retischen Einführung und Typberatung bekamen die Teens Gelegenheit, sich im natürlichen Schminken zu üben. Frau Jorch unterstützte die Mädchen in der Farbauswahl und brachte ihnen so manchen Trick bei.

17:30 Uhr
Das Abendessen durfte noch warten, denn nun führten die Kinder des Mitmachzirkusses ihre einstudierten Kunststücke vor. Bunte Bänder kreisten und Ringe jonglierten zu fetziger Countrymusik, die Schritt- und Reihenfolge war nicht einfach und die Körperpyramiden lösten staunende Begeisterung aus. Was man in so kurzer Zeit alles einstudieren kann...Anschließend gab es HipHop. Die Teens zeigten die witzige und freche Choreographie des Vormittages. Auch wenn man sich schon vorher entschuldigte, das Einstudieren sei ja schon so lange her, der Tanz klappte prima und man merkte nichts davon: Spitzenmäßig! Besonderen Applaus bekamen die Väter der Tänzer(-innen), die zur Freude aller nach kurzer Einweisung den Tanz nachtanzen durften. Irgendwie hatten wir den Eindruck, die Gartenhalle ist zu klein! Nachdem die Hände warm geklatscht und die Kehlen trocken gejubelt waren, ging man dann leicht verspätet zum Abendessen, aber die reichhaltige Küche bot noch viele leckere Dinge. Nach Einbruch der Dunkelheit knisterte ein Lagerfeuer auf dem Parkgelände und bei Kinderpunsch und Glühwein aus der Küche kokelten nicht nur die Kleinen. Einige Mütter und Mädchen nutzten die Gelegenheit, bei Frau Jorch mit „Wellness für die Hände“ den anstrengenden Tag ausklingen zu lassen. Die Damen wurden mit Handbädern, Peelings, Cremes und gegenseitigen Handmassagen verwöhnt. Treffpunkt am späteren Abend war die gemütliche „Schorlemer Stube“ der LVHS. Neben netten Gesprächen und regem Erfahrungsaustausch hatten alle viel Spaß am gemeinsamen Singen alter und neuer Lieder zu Thomas´ Gitarrenklängen. Zu aller Freude befanden sich zufälligerweise zwei Chorgruppen im Raume, die spontan mit einstimmten und sogar ein kleines Tänzchen zu Reinhard Meys Klassiker „Über den Wolken“ hinlegten.

Sonntag, 28.02.2010:
Morgenlauf für die sportlichen Frühaufsteher Frühstück und Zimmer räumen bis 9.15 Uhr.
Prof. Dr. Heiligenhaus: „Was ich schon immer mal über Uveitis wissen wollte“ Frage- und Antwortstunde.
Bei dieser Frage- und Antwortstunde hatten die Teilnehmer Gelegenheit, Herrn Prof. Dr. Heiligenhaus Fragen rund um die Uveitis zu stellen. Unter anderem bot sich die Möglichkeit, Fragestellungen zu erörtern, die sich aus dem Vortrag des vorherigen Tages ergeben hatten. Hierbei wurde thematisch ein umfassender Bogen gespannt, der beispielsweise Gebiete wie Diagnose, Medikation und aktuelle Forschung berührte. Auch Einzelfälle und individuelle Fragestellungen wurden angesprochen. Die Eltern konnten über schwierige Alltagserfahrungen im Umgang mit der Erkrankung sprechen, z. B. über die Verweigerung von Kindern oder Jugendlichen bei der Augentropfengabe. Es wurde deutlich, dass viele Familien mit ganz ähnlichen Problemen konfrontiert sind. Allein diese Erkenntnis wird für viele betroffene Eltern hilfreich und stärkend gewesen sein. Herr Prof. Dr. Heiligenhaus bat infolgedessen die Eltern auch darum, ihm ihre Erfahrungen und Tipps gerne schriftlich mitzuteilen, damit diese Erfahrungswerte in aufbereiteter Form wiederum anderen Uveitispatienten und deren Angehörigen helfen können.
Dr. med Martin Stegat, Kinder- und Jugendrheumatologe referierte über das Thema „Impfung bei Immunsuppression“. Er gab zunächst einen allumfassenden Überblick über die ver-

schiedenen rheumatischen Krankheitsbilder sowie deren Behandlungsmöglichkeiten. Anschließend erläuterte Dr. Martin Stegat differenziert die Problematik der Impfung bei Immunsuppression, für die meisten Teilnehmer - auch in Hinblick auf die “Mexikogrippe” - ein hochinteressantes Thema. Auch hier bot sich ausreichend Gelegenheit für die Zuhörer, Fragen zu diesem Thema mit dem Referenten zu diskutieren.

Die Kinder konnten ihren künstlerischen Ambitionen bei Küchenpercussion freien Lauf lassen und entwickelten dabei einen erstaunlichen Geräuschpegel. Nach einer theoretischen Einführung in das Thema Graffiti entwarfen die Teens unter der Leitung von Monika Wigger eindrucksvolle Plakate, die im Freien unter Zeltplane gesprüht wurden. Obwohl das Wetter stürmisch und nass war, hatte der Regen glücklicherweise gerade Pause.

Mittagspause

Nach der Mittagspause trafen sich die Familien in der Gartenhalle zur allgemeinen Verabschiedung und konnten dort die ausgestellten Graffitis bewundern. Das gemeinsam erlebte Wochenende hatte alle Teilnehmer zusammen geschweißt, und so fiel es vielen nicht leicht, einen Abschluss zu finden und die eben neu geknüpften oder wieder aufgefrischten Kontakte zu unterbrechen. Dennoch erfolgte die Abreise der Familien bis 14.30 Uhr.

Die Elterngruppe bedankt sich sehr herzlich bei den Dozenten und Therapeuten, die mit ihren interessanten Beiträgen und spannenden Kursen zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben, bei Prof. Dr. med. Arnd Heiligenhaus und dem Team des Uveitis Zentrums, sowie dem Vorstand der DUAG e.V. für die großartige Unterstützung bei der Durchführung und Organisation. Unser besonderer Dank gilt der Barmer Ersatzkasse, ohne deren großzügige finanzielle Unterstützung diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre. Abschließend möchte sich die Elterngruppe bei den teilnehmenden Familien bedanken. Sie zeigten große Bereitschaft, neue Eindrücke zu sammeln sowie Erfahrungen auszutauschen und zu vertiefen. Sie stellten oder beantworteten offen Fragen und gaben damit der Veranstaltung Substanz. Wir würden uns daher sehr freuen, die Familien mit der Planung einer weiteren Wochenendveranstaltung im Jahre 2012 unterstützen zu dürfen!

Regina Lumpp von der
„Elterngruppe uveitiserkrankter Kinder“
Deutsche Uveitis Arbeitsgemeinschaft e.V.

Eltern-Cafés 2010

Datum	Thema	Referent
07.07.2010	**Ganzheitliche Behandlung bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter**	Dr. G. Ganser (Chefarzt)
04.08.2010	**Medikamentöse Therapie**	Dr. Winowski (Oberärztin)
01.09.2010	**Infekte, Impfung und Medikamentennebenwirkungen**	Dr. Hardt (Funktionsoberarzt)
06.10.2010	**Möglichkeiten der Selbsthilfe**	Elternverein
03.11.2010	**Psychologische Aspekte der Schmerzbewältigung**	Arnold Illhardt (Dipl.- Psychologe)
01.12.2010	**Adventsrunde mit dem Elternverein**	Vorstandsmitglied des Elternvereins

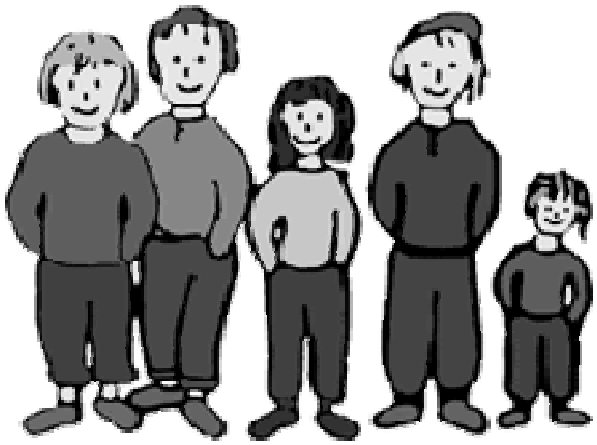
Jeden 1. Mittwoch im Monat: 15.15 Uhr- ca. 16.45 Uhr in Raum S 33

Sie können selbstverständlich gerne an den Veranstaltungen teilnehmen auch wenn Ihr Kind nicht stationär behandelt wird. Um eine kurze Anmeldung wird jedoch gebeten: Familienbüro 02526/300 1175

Wichtige Terminhinweise

- 19. September 2010 — Weltkindertag in Köln
- 25.September 2010 — Jubiläumsfest in Sendenhorst
- 30. Oktober 2010 — Austausch Treffpunkte (vormittags) (in Sendenhorst)
- 30. Oktober 2010 — Mitgliederversammlung ab 14 Uhr
- 21.November 2010 — Adventsbasar im St. Josef Stift (Totensonntag)
- 21.Januar 2011 — Klausurtagung in der LVHS Freckenhorst
- 22. Januar 2011 — Gremiensitzung der Treffpunkt Ansprechpartner in der LVHS Freckenhorst
- 1.7.2011 – 3.7.2011 — Familienfortbildungswochenende in der LVHS Freckenhorst

Einladung



Feiern Sie mit uns am

25.09.2010 !

Unser Bundesverband Kinderrheuma e.V. feiert sein

20-jähriges Bestehen

mit einem

Fest für die ganze Familie und für alle Freunde des Elternvereins

im Park des St. Josef Stifts in Sendenhorst

Offizielle Eröffnung 13.30 Uhr - Ende 18 Uhr

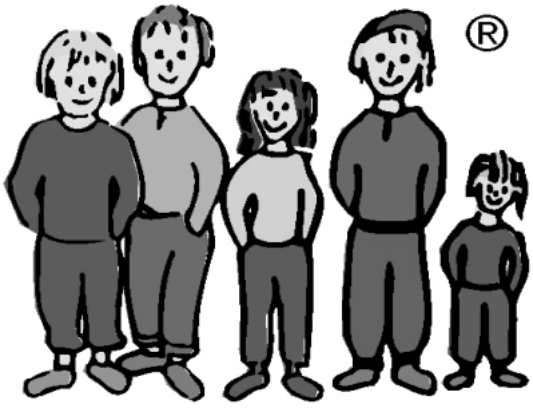
20 Jahre Rheumaverein

Warum Sie dabei sein sollten!

- Bei **Führungen** durch die Abteilungen der Kinderrheumatologie erläutern wir unterschiedliche Therapien und zeigen, was wir in den 20 Jahren **Selbsthilfe** leisten konnten.
- Kinder können sich an einer **Kletterwand** üben, sich auf der **Hüpfburg** austoben, beim **Schminken** zu jemand anderem werden oder auf **Ponys** den Park erkunden.
- Das Team der Polarstation wird ein **Theaterstück** zeigen, **Livemusiker** und Sendenhorster **Tanzgruppen** treten auf und ein **Zauberer** wird Sie mit seinen Kunststücken erfreuen.
- Eine **Tombola** wartet mit tollen Gewinnen auf Sie.

Für Ihr **leibliches Wohl** ist reichlich gesorgt.

Mit freundlicher Unterstützung des St.-Josef-Stifts in Sendenhorst, der Firma Abbott und der Firma Wyeth!



Faxantwort
02526/300 1175

Anmeldung zum Jubiläumsfest am Samstag, den 25.09.2010, 13.30-18 Uhr, im Park des St. Josef Stifts in Sendenhorst

O **Ich/Wir komme/n mit ____Erwachsenen und ____ Kind/Kindern.**

O **Ich/Wir möchte/n gerne an einer Führung teilnehmen.**

O **Ich kann/Wir können leider nicht an dem Fest teilnehmen.**

Name, Vorname: _____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Wir bitten um Rückmeldung bis zum 10.09.2010

Entscheidungen treffen für mein Kind

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

Wenn sie in diesem Moment diese Sätze lesen, haben sie sich höchstwahrscheinlich für etwas entschieden, nämlich diesen Text zu lesen. Minütlich fällen wir Menschen irgendwelche Entscheidungen, wobei sich diese Vorgänge teilweise unserer bewussten Wahrnehmung entziehen. So denken wir vermutlich nicht großartig darüber nach, ob wir beim Zähneputzen die Zahnpasta von links oder rechts auf die Bürste drücken. So etwas geschieht nebenbei, dennoch ist es in gewisser Weise eine Entscheidung.

Sich entscheiden bedeutet immer, sich bei zwei oder mehreren Alternativen oder Varianten auf eine festzulegen: z.B. welche Farbe wir beim Kauf des neuen Oberteils wählen, ob wir Pizza oder Nudeln bestellen oder ob wir im Urlaub ans Meer oder in die Berge fahren. Haben wir uns für etwas entschieden, so müssen wir dafür eine andere Alternative aufgeben: Entscheiden heißt also auch immer sich von etwas zu scheiden oder zu trennen. Genau das fällt vielen Menschen ungemein schwer.

Ein ganzer Zweig der Kognitionspsychologie[1] beschäftigt sich mit solchen Entscheidungsprozessen. Die Werbeindustrie lebt von unseren Entscheidungen und versucht diese mit entsprechenden Methoden der Werbung zu beeinflussen. Vor allem komplexe Entscheidungen sind in der Psychologie von großem Interesse. Und zu solchen komplexen Entscheidungen gehört auch das elterliche Entweder-Oder bezüglich einer Medikamentengabe für das eigene Kind. Die Maßnahme könnte also lauten: „Ihr Kind soll MTX oder Kortison bekommen. Bitte geben sie ihre Einwilligung.“ Die Wahl des Dafür oder Dagegens ist vor allem deswegen besonders komplex, da die Entscheidung nicht für einen selbst, sondern für eine andere Person, nämlich das eigene Kind, getroffen werden muss. Dies macht die Entscheidung wesentlich schwieriger.

Bei diesem speziellen Thema ist der wissenschaftliche Forschungsstand recht dünn; es lassen sich kaum Veröffentlichungen dazu finden. Die gängigen Entscheidungstheorien können zum Teil nur schwerlich auf das Beispiel der Medikamentengabe übertragen werden. Vielleicht liegt der Grund dafür in der Annahme, dass es nur eine objektiv richtige Entscheidung für dieses Beispiel gibt, nämlich das Medikament XYZ auf Rat des Arztes zu akzeptieren. Doch ist dies die Sichtweise der Mediziner. Die medizinisch in der Regel nicht ausgebildeten Eltern ziehen aber meistens weitere Alternativen in den Entscheidungspool mit hinein:

- Abwarten, vielleicht wird es auch so besser.
- Eine andere Meinung einholen, bevor man sich entscheidet.

[1] Kognitionen sind die Bereiche der menschlichen Psyche, bei denen es um die menschliche Erkenntnis- und Informationsverarbeitung geht. Dazu gehören z.B. Vorgänge wie wahrnehmen, lernen, denken, merken oder entscheiden..

- Erst einmal ein alternatives Verfahren ausprobieren usw.

Nicht jeder ist bereit, automatisch die ärztliche Empfehlung zu akzeptieren.

Bis wir den Punkt erreicht haben, „Ja“ oder „Nein“ zu einer Sache sagen zu können, unterziehen wir uns – bewusst oder unbewusst – einem Entscheidungsprozess, der hier am Beispiel „MTX – Ja oder Nein“ durchdekliniert werden soll:

1. Der Entscheidungsbedarf wird festgestellt. Das heißt: Ich muss auf jeden Fall eine Entscheidung fällen!
2. Das Entscheidungsumfeld wird erhoben: Habe ich überhaupt eine andere Wahl?
3. Die Entscheidungsmöglichkeiten werden ermittelt: Welche Möglichkeiten habe ich?
4. Die Konsequenzen jeder Alternative werden eruiert: Was passiert wenn ich mich für a, b oder c entscheide?
5. Eine Entscheidung wird gefällt und umgesetzt: Ich stimme dem Medikament zu!
6. Der weitere Verlauf wird beobachtet und gegebenenfalls verändert: Ich bin zufrieden oder unzufrieden mit der Wahl meiner Entscheidung

Dieser Verlauf lässt sich auch kurz in die Begriffe Abwägen („Vor-der-Entscheidung-Phase“), Planen („Vor-der-Handlung-Phase“), Ausführen („Handlungsphase“) und Bewerten („Nach-der-Handlungs-Phase) einteilen, die dem sogenannten Rubikon-Modell nach dem Psychologen Heinz Heckhausen entnommen sind.

Bei jeder Entscheidung gibt es neben einer Umsetzung immer auch die Möglichkeit, die Entscheidung aufzuschieben, einen Kompromiss einzugehen oder aber auch eine Entscheidung komplett zu unterlassen, also gar nichts zu tun. Das Problem: Irgendwann ist doch eine Entscheidung fällig. Aufgeschoben ist nicht aufgehoben!

In vielen Gesprächen, die ich in den vergangenen Jahren mit Eltern im Einzelgespräch oder in Gesprächsgruppen geführt habe, ist gerade dieser Entscheidungsprozess für oder gegen den Medikamenteneinsatz ein beliebtes, aber auch brisantes Diskussionsthema. Hier lassen sich vier Entscheidungstypen ausmachen:

Typ A: Ich mache was der Arzt sagt, denn der kennt sich damit aus (sehr häufig)
Typ B: Ich wende mich lieber einer alternativen Methode zu! (häufig)
Typ C: Ich warte lieber erst einmal ab, vielleicht verbessert sich die Erkrankung auch so! (selten)
Typ D: Ich muss zunächst einmal jegliche existierende Literatur zu dem Thema sichten! (häufig)

Es gibt sicherlich noch viele Unter- und Mischtypen. Zudem kann Typ D in Typ A übergehen usw.

Ziel eines jeden medizinischen Therapiemanagements sollte es sein, den Eltern oder Patienten selbst, die Entscheidung so einfach wie möglich zu machen. Eine Therapieanordnung wie „ich bin der Arzt und weiß was ich tue“ oder „wenn sie meine Empfehlung

nicht befolgen, so können sie die Klinik auch verlassen“, ist absolut kontraindiziert und unterstützen den Entscheidungsprozess nicht. Im Gegenteil: Damit wird so manches Elternteil in seiner Meinung bestärkt, es werde über seinen Kopf hinweg entschieden und man würde auf Sorgen und Bedenken nicht

eingehen. Hier sollte eher überlegt werden:

- Hatten die Eltern genug Zeit, sich zu entscheiden?
- Sind sie genügend informiert?
- Wurden ihre Ängste angehört?
- Wurden die Alternativen ernst genommen und objektiv besprochen?

Eine Aussage wie „Alternativmedizin ist sowieso Quatsch“ oder „ich habe nun wirklich keine Zeit, auf alles einzugehen“ sind ebenso Entscheidungs“killer“ wie die obigen Beispiele. An dieser Stelle muss natürlich eingeräumt werden, dass für den Arzt bzw. die Ärztin Zeit eine knappe Ressource ist und somit wenig Raum zur Verfügung steht, um intensiv auf die Bedenken der Eltern einzugehen. Ich wage zu bezweifeln, dass solche zeitintensiven, aber wichtigen Prozesse von den Verantwortlichen im Gesundheitssystem bedacht worden sind. Fragen, Bedenken und Ängste lassen sich gut in Eltern- oder Patientengruppen klären, da hier der Arzt oder Therapeut gleichzeitig mehrere Personen erreicht und möglicherweise auch Gruppenprozesse nutzen kann.

Werden Entscheidungen bezüglich einer Medikamentengabe nicht getroffen, oder fühlen sich die Entscheidungsträger unter Druck gesetzt bzw. führt eine unzureichende Aufklärung zu Ängsten oder Verunsicherungen, so kann dies umfassende Auswirkungen auf das ganze System Familie haben und zu Complianceproblemen bei den Patienten selbst führen. So ist z.B. immer wieder festzustellen, dass Kinder oder Jugendliche, die bezüglich der Medikamenteneinnahme keine Rückendeckung durch die Eltern bekommen oder die Zweifel und Ängste von außen gegen ein Medikament spüren, vermehrt Abwehrhaltungen gegen das Arzneimittel entwickeln. Solche Abwehrhaltungen können sein:

- heimliches Absetzen der Medikamente
- allwöchentliche, zermürbende Kämpfe um die Einnahme
- Aversionen (z.B. Übelkeit, Erbrechen) *vor* der Einnahme

Man sieht also: eine gute Entscheidungsfindung bei Medikamenten ist ein wesentlicher Faktor, der die Compliance und somit Krankheitsbewältigung beeinflussen kann. Um so mehr ist es für alle Beteiligten wichtig zu verstehen, welche Aspekte eine Entscheidung von Eltern oder Patienten beeinflussen.

Im Folgenden wird ein Entscheidungsleitfaden vorgestellt, der die maßgeblichen Aspekte zusammenträgt, die bei Eltern in ihrer Funktion als Entscheidungsträger eine wichtige Rolle spielen. Es geht hier also nicht um Entscheidungen im Allgemeinen, sondern speziell um die Entscheidungsfindung bei der Einwilligung bei der Medikamentengabe oder aber bei der Durchführung eines Eingriffs (z.B. Punktion). Die Auseinandersetzung mit diesem Leitfaden kann z.B. nützlich sein, indem man die Punkte hinterfragt und später Unstimmigkeiten oder Unklarheiten bespricht. Dieser Leitfaden soll nicht dazu beitragen, *eine bestimmte* Entscheidung, sondern *eine* Entscheidung, hinter der man voll und ganz stehen kann, zu entwickeln. Oder, um es mit einer alter Manager-Weisheit zu umschreiben: „Die größte Fehlentscheidung ist, keine Entscheidung zu treffen."

Ein Entscheidungsleitfaden:

1. Die Zielperson der Entscheidung

Es ist ein großer Unterschied, ob man für sich selbst etwas entscheidet oder ob die Entscheidung für einen Angehörigen (z.B. pflegebedürftiges Elternteil) oder das eigene Kind gefällt werden muss. Im zweiten Fall spielt die Übernahme von Verantwortung eine große Rolle. Dabei steht vor allem der Aspekt der Zukunft im Vordergrund, z.B. wie die Nebenwirkungen eines Medikaments auf lange Dauer zu sehen sind. Viele Eltern haben Angst, das Kind könne ihnen eines Tages Vorwürfe machen, was allerdings nach meinen Erfahrungen nie der Fall ist!

Müssen junge Erwachsene für sich selbst entscheiden, so birgt dies vor allem in jüngeren Jahren die Gefahr, dass sich die jungen Rheumatiker aus einer Protesthaltung heraus oder aufgrund von Unüberlegtheit gegen die Einnahme eines Medikamentes entscheiden oder aber die neu erworbene Freiheit nutzen, eigene Weichen zu stellen (z.B. in Form von Komplementärmedizin).

Eltern sollten sich hier die **Fragen** stellen:

- Warum fällt es mir schwer, Verantwortung zu übernehmen?
- Welche Befürchtungen oder Ängste habe ich?
- Sollte ich nicht lieber auf die nähere Zeit schauen (= baldige Verbesserung der Beschwerden und dadurch mehr Lebensqualität), anstatt den Blick auf die weiter weg liegende Zukunft zu richten?

2. Hintergrundwissen und die Schwere der Erkrankung des Kindes

In der Regel ist zu beobachten, dass Entscheidungen bei schwereren Krankheitsverläufen leichter fallen, da hier ein größerer Handlungsdruck besteht. Sind rheumatologisch beispielsweise nur ein oder wenige Gelenk(e) betroffen, führt dies schnell zur Verharmlosung.

Aus diesem Grund wird in guten Kliniken oder Praxen großer Wert auf Edukation oder Schulungen gelegt. Gerade in Schulungen erhalten die Teilnehmer ein kompaktes Wissen, dass ihnen die gesamte Tragweite einer Erkrankung und seiner Behandlung deutlich macht.

Fragen:

- Haben ich mich genügend über die Krankheit informiert, so dass ich den Krankheitsprozess richtig einschätzen kann?
- Welche Maßnahmen könnten mir helfen, mich zu informieren?
- Habe ich genügend Zeit, um zu einer Entscheidung zu gelangen?

3. Die Phase der Phase Krankheitsbewältigung

In der Literatur werden verschiedene Phasen beschrieben, die den Prozess der Krankheitsverarbeitung beschreiben:

- Phase der Ungewissheit vor der Diagnose
- Schockphase bei der Diagnosestellung
- Phase des Unglaubens und der Verleugnung bzw. Verdrängung
- Phase von intensiven Gefühlen

- Phase des Handelns und Verhandelns
- Phase von Gleichgewicht und Stärkung

Diese Phasen laufen nicht zwingend nacheinander ab, werden aber zumeist von den Eltern ähnlich beschrieben. Je nachdem in welcher Phase man sich befindet, hat dies Einfluss auf das Entscheiden. So neigt man zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung eher dazu, die Ernsthaftigkeit einer Erkrankung in Frage zu stellen („vielleicht geht es auch von alleine weg!"), so dass hier Medikamente häufig abgelehnt werden.

Fragen:

- Welche Hürden behindern mich, um eine Auseinandersetzung mit der Krankheit zuzulassen?
- Warum fällt es mir so schwer, die Krankheit meines Kindes anzunehmen?
- Was erschwert die Akzeptanz?

4. Einstellung zur Medizin

Es gibt sehr unterschiedliche Einstellungen, wie Menschen ihre Erkrankung behandeln bzw. behandeln lassen. Die Bandbreite reicht von einer ausschließlichen Hinwendung zur klassischen Medizin bei gleichzeitiger rigoroser Ablehnung jeglicher alternativen Methoden bis hin zur kompletten Verweigerung von herkömmlichen medizinischen Verfahren. Häufig werden die Eltern durch Empfehlungen verunsichert, die ihnen eine Heilung oder weitgehende Verbesserung durch alternative Methoden versprechen, aber – wie man hinzufügen muss – leider nicht einhalten können!

Vermutlich kennt jeder Mensch heilpflanzliche oder ähnlich geartete Methoden, die ihm bei diversen Wehwehchen oder Erkrankungen geholfen haben. (Und gar mancher Arzt, der dienstlich eine „Nur-Medizin-Einstellung" vertritt, schätzt privat die Wirkung von bestimmten Tees!) Allerdings muss aus einem langjährigen Erfahrungshintergrund gesagt werden: mit alternativen Methoden lassen sich komplexe Erkrankungen wie Rheuma, die obendrein mit pathologischen Veränderungen z.B. der Gelenkstrukturen einhergehen, nicht heilen! Es gibt zwar inzwischen eine große Akzeptanz von ernstzunehmenden alternativen Ansätzen in vielen medizinischen Bereichen, was für die Wirksamkeit so mancher Methode spricht, doch konnte die Effektivität der Alternativ- bzw. Komplementärmedizin (komplementär = zusätzlich) im Sinne eines dauerhaften Nachlassens der Symptome nicht beobachtet werden. Die Schulmedizin hat dazu beigetragen, dass die meisten Patienten mit einer sehr hohen Lebensqualität und z.T. Beschwerdefreiheit ihren Alltag meistern können. Dieses Ergebnis konnte beim ausschließlichen Einsatz von alternativen Ansätzen nicht beobachtet werden.

Je mehr die Einstellung sich gegen die klassische Medizin richtet, desto größer ist natürlich die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Eltern gegen ein notwendiges Medikament entscheiden.

Fragen:

- Wie gut ist die Person, die mit alternativen, aber auch klassischen!! Methoden arbeitet, mit kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen bewandert?
- Welche Informationen und Untersuchungen gibt es zu der Wirksamkeit eines Medikaments oder alternativen Präparats?

5. Ratschläge von anderen Personen

Obschon die „guten“ Ratschläge oft von medizinisch nicht ausgebildeten Personen stammen, werden sie bei der Entscheidungsfindung miteinbezogen und führen nicht selten zu Verunsicherungen und Entscheidungsstörungen. Und so bewahrheitet sich auch gelegentlich der Spruch, dass Ratschläge auch Schläge sein können, denn häufig verbergen sich dahinter auch Vorwürfe oder eine Verhaltenskritik. Oftmals sind Ratschläge aber auch einfach Aussagen, die aus einer Unsicherheit heraus oder dem Wunsch, helfen zu wollen, gemacht werden.

Fragen:

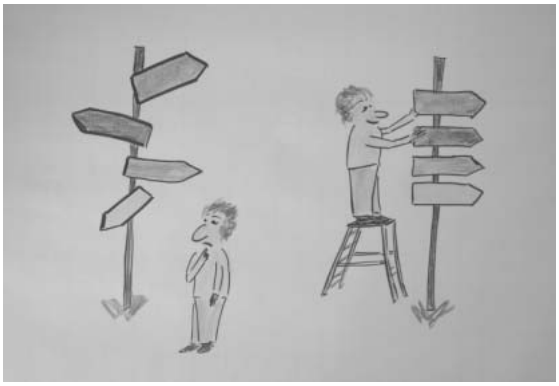
- Helfen mir diese Ratschläge wirklich weiter?
- Wie seriös ist die Quelle?
- Warum verunsichern mich diese Tipps?

6. Information durch Internet und andere Medien

Es ist ein recht normaler Vorgang, dass sich betroffene Eltern über Internet oder andere Medien (Zeitschriften, Bücher) über die rheumatische Erkrankung ihres Kindes informieren. Insgesamt ist das Auseinandersetzung mit dieser Materie auch zu begrüßen, jedoch zeigen eigene Recherchen, wie einseitig und verkürzt viele Darstellungen sind. Vor allem in Foren, in denen oft Krankheiten und ihre Behandlung diskutiert werden, findet man häufig eher Aussagen, die verunsichern, als das sie aufbauend wirken. Wir alle wissen, dass wir eher einen negativen Umstand, über den wir uns z.B. geärgert haben, kundtun, als dass wir eine positive Erfahrung verbreiten. Und so überwiegt in vielen Foren negative Kritik oder Erfahrung, die häufig wenig konstruktiv und somit wenig hilfreich ist. Viele vermeintliche Expertenartikel sind veraltet oder entbehren umfangreicher Untersuchungen. Wir Menschen neigen schnell dazu, alles was veröffentlicht worden ist, als real und richtig zu deklarieren. Dies ist oft ein großer Irrtum.

Fragen:

- Wer hat den Artikel oder Bericht geschrieben und wann wurde er verfasst?
- Warum neige ich dazu, diesen Worten mehr Glauben zu schenken, als den Aussagen des betreuenden Rheumatologen?
- Welche seriösen Seiten im Internet kann mir mein Behandlungszentrum empfehlen?



7. Die Persönlichkeit des Entscheiders

Unter der Persönlichkeit eines Menschen verstehen wir die Summe der Eigenschaften, die ihn einzigartig machen. Im Volksmund existiert die Einteilung in eine schwache und eine starke Persönlichkeit. Als starke Persönlichkeit bezeichnet man einen Menschen, der z.B. selbstbewusst oder durchsetzungsfähig ist, während eine schwache Persönlichkeit eher durch die gegenteiligen Positionen charakterisiert wird.

Eine Mutter oder ein Vater, die oder der sich als starke Persönlichkeit auszeichnet, wird möglicherweise eher bereit sein, eine Entscheidung zu treffen, vielleicht sogar, weil er oder sie auch beruflich gewohnt ist zu ent-

scheiden. Es birgt aber auch die Gefahr, sich durch eine andere Fachperson = Arzt nicht bevormunden lassen zu wollen.

Eine schwache Persönlichkeit hingegen wird eventuell mit einer Entscheidung überfordert sein und reagiert mit ausweichendem oder vermeidendem Verhalten.

Fragen:

- Was hat die Entscheidung mit meinen Eigenschaften zu tun?
- Wer könnte mir helfen oder mich beraten, um eine Entscheidung voranzutreiben?

8. Bauch- vs. Kopftyp

Eine weitere volkstümliche Typunterscheidung ist die Einteilung nach der Vorgehensweise bei einer Entscheidung: während der Kopftyp eher Dinge durch gedankliche Anstrengungen wie z.B. Recherchen, Überlegungen oder Abwägungen zu lösen sucht, geht der Bauchtyp eher nach seinem Gefühl. Man sagt: er entscheidet aus dem Bauch heraus. Diese Typisierungen haben sicherlich beide ihre Vor- und Nachteile, doch zeigen wissenschaftliche Untersuchungen aus der kognitiven Psychologie, dass im Grunde IMMER das Gefühl im Spiel und letztendlich nur ein Kleinstanteil "Kopfsache" ist. So geht der Hirnforscher Gerhard Roth von der Universität Bremen sogar davon aus, dass uns nur 0,1 Prozent dessen, was das Gehirn gerade tut, bewusst werden. Den Rest geht auf das Konto des Unbewussten. Und hier arbeiten die Gefühle wie Wühlmäuse am schließlich bewusst werdendem Ergebnis. Und noch etwas wird immer wieder bei wissenschaftlichen Untersuchungen über das Entscheidungsphänomen deutlich: Gefühlsentscheidungen liegen oft näher am richtigen Ergebnis. Ist aber das Hauptgefühl Angst, so sollte man sich dadurch nicht leiten lassen, denn auch dafür hat der Volksmund eine gute Redensart: Angst ist ein schlechter Ratgeber!

Fragen:

- Wodurch lassen sie sich eher leiten: Kopf oder Bauch?
- Auf welche Erfahrungen können sie diesbezüglich bauen?
- Gibt es Diskrepanzen zwischen dem, was ihr Kopf und dem, was ihr Bauch sagt?

9. Das Aufklärungs- oder Arztgespräch

Wie bereits zu Beginn dieses Artikels beschrieben, kommt dem Aufklärungsgespräch eine wichtige Rolle zu. Wenn nicht sogar: die wichtigste. Als Eltern erwartet man von dem behandelnden Rheumatologen, dass er sich mit den empfohlenen Medikamenten auskennt und den dazu wichtigen, vor allem aktuellen Forschungsstand kennt. Vor allem in einem Rheumazentrum kann man davon ausgehen, dass die Ärzte einen großen Erfahrungshintergrund besitzen und sich ständig auf spezifischen Kongressen und Fortbildungsveranstaltungen weiterbilden. Doch nützt das Wissen allein nichts, wenn es den Eltern nicht verständlich und in einem ruhigen Rahmen vermittelt wird. Leider führt das bereits eingangs erwähnte Zeitproblem im medizinischen Betrieb häufig dazu, dass Eltern wie Patienten sich "überrollt" fühlen und dann Hilfe außerhalb der Klinik oder der ärztlichen Praxis suchen.

Aber nicht nur das Gespräch selbst entscheidet darüber, ob die Entscheidung getroffen wird. Manchmal spielen einfach auch Aspekte wie Vertrauen oder Sympathie eine Rolle. Und hier wären wir wieder bei den "lieben" Gefühlen! Auch der Ruf der Klinik oder der entsprechenden Praxis kann den Prozess der Entscheidung beeinflussen - natürlich ebenfalls in beide Richtungen!

Fragen:

- Was genau wollen sie vom Arzt wissen? Notieren sie sich eventuell die Punkte!
- Was benötigen sie, um die ärztliche Empfehlung besser annehmen zu können?
- Was steht zwischen ihnen und dem Arzt/der Ärztin, was ihnen das Entscheiden erschwert?

10. Das Wissen über Nebenwirkungen oder Langzeitfolgen oder: Der Beipackzettel

In Diskussionsrunden oder Elternschulungen wird von den Eltern immer wieder der so genannte Beipackzettel als Grund allen Übels für elterliche Ängste und somit Entscheidungshemmungen genannt. Die Gebrauchsinformation, umgangssprachlich auch Waschzettel genannt, soll den Anwender z.B. über Darreichungsform, Gegenanzeigen, Dosierung, Nebenwirkungen usw. informieren. Der Fokus der Eltern liegt in der Regel auf den dort angegebenen Nebenwirkungen, durch die dieser Zettel oft eine beträchtliche Länge erhält, die allein schon visuell beängstigend wirkt. Das wissenschaftliche Institut der AOK (WIDO) stellte zudem in einer Untersuchung fest, dass die Packungsbeilage für Laien häufig schwer lesbar und vor allem schlecht verständlich ist. Ängste sind da natürlich vorprogrammiert und beeinflussen den Entscheidungsprozess für ein Medikament.

Fragen:

- Welche Häufigkeitsangaben werden bei den Nebenwirkungen angegeben?
- Inwieweit sind Nebenwirkungen vertretbar, wenn man auf der anderen Seite die Gefahren und Langzeitfolgen einer unbehandelten Erkrankung betrachtet?

11. Austausch mit anderen Eltern oder Patienten

Vor allem unter Selbsthilfeaspekten ist der Austausch mit anderen Eltern oder Patienten äußerst wichtig und kann ungemein unterstützend wirken. Auf der anderen Seite können negative Aussagen von anderen Personen mit dem Erkrankungshintergrund zu einer Übertragung von Ängsten und einer Vergrößerung der Skepsis führen. Vor allem Eltern mit langer Erfahrung ("alte Hasen") werden zu schnell als Profis angesehen. Man muss aber immer berücksichtigen: der Erfahrungshintergrund eines jeden Elternteils bezieht sich immer auf einen Patienten (das eigene Kind), nicht aber auf eine größere Anzahl, wie es bei erfahrenen Kinderrheumatologen der Fall ist.

Fragen:

- Wie groß ist mein Vertrauen in das andere Elternteil?
- Was genau führt bei mir nach dem Gespräch zur Verunsicherung?

12. Eigene Erfahrungen

Eigene Erfahrungen mit Erkrankungen oder der Einnahme von Medikamenten werden schnell pauschalisiert und auf z.B. die Erkrankung des Kindes übertragen. Waren diese Erfahrungen ne-

gativ, wirkt sich dies durchaus auf den Entscheidungsprozess aus. Hier ist große Umsicht nötig, da sich in der Regel keine Erkrankung mit einer anderen vergleichen lässt! Und auch wenn die Mutter oder der Vater selbst an Rheuma erkrankt ist, so bestehen doch Unterschiede in der Behandlung und im Krankheitsverlauf von "Erwachsenen"- und kindlichem Rheuma.

Fragen:

- Kann ich wirklich meine Erfahrungen auf mein Kind übertragen?
- Habe ich die Wirksamkeitsunterschiede von Medikamenten bei Erwachsenen und Kindern berücksichtigt?

13. Zwei Eltern, zwei Meinungen

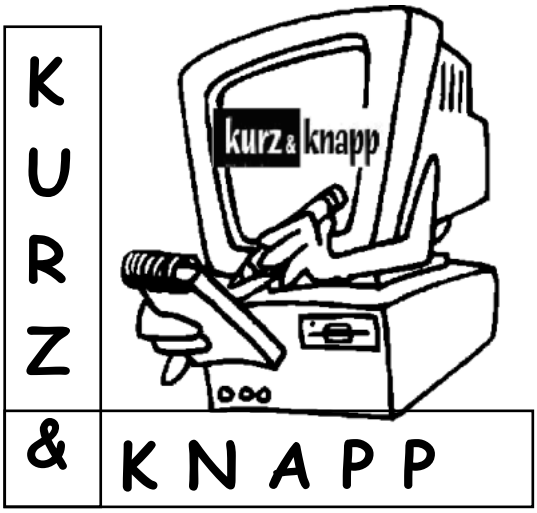
In der Regel sind beide Elternteile in den Entscheidungsprozess bei einer Medikamentengabe involviert. In der Regel! Nicht selten gibt es allerdings starke Kontroversen zwischen Vater und Mutter, da sie unterschiedliche Entscheidungsstile haben oder weil z.B. die Mutter aufgrund ihrer Begleitung des Kindes im Krankenhaus über eine bessere Information verfügt (oder umgekehrt: der Vater begleitete das Kind). Dies kann zu Streitigkeiten über das Für und Wider einer Medikamenteneinnahme führen. Und nicht immer sind diese Auseinandersetzung sachlicher Art! So manche Ehestreitigkeit wird auf diese Problematik gelenkt. Für das Kind oder den Jugendlichen sind solche Meinungsverschiedenheiten - egal ob sachlich oder unsachlich geführt - immer beunruhigend, da sie keine Unterstützungsfunktion haben ("die Eltern sind sich nicht einig, also nehme ich das Medikament nicht!").

Fragen:

- Wie sind die Meinungsverschiedenheiten entstanden?
- Wie kann man auf einen höchstmöglichen gemeinsamen Nenner kommen?
- Wird die Diskussion noch sachlich geführt oder spielen emotionale Aspekte, die eher mit der Ehe an sich zusammenhängen, eine Rolle?

Es gibt eine Reihe von Techniken, die bei Entscheidungen hilfreich sein können. So stellen z.B. so genannte Plus-Minus-Verfahren die Schwächen und Stärken der verschiedenen Entscheidungsalternativen heraus. Doch diese und andere Methoden zeigen bei komplexen Entscheidungen wie in diesem Fall ihre Mängel. Vielmehr haben sich gerade beim Ermessen, ob man für oder gegen ein Medikament stimmt, anschauliche Information (Edukation, Medikamtenaufklärungen) und vor allem aber ausführliche Gespräche, bei denen alle Bedenken, aber auch alle Alternativüberlegungen, sachlich und umfassend besprochen werden, bewährt.

(Dieser Artikel ist Grundlage eines Vortrags, der mit dem Titel „Was ist gut für mein Kind“ beim Elternwochenende in der Landvolkshochschule in Freckenhorst gehalten wurde.)



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

Nachschlag zur 50. Ausgabe von Familie geLENKig

Mit der letzten Familie geLENKig feierte das Redaktionsteam die 50. Ausgabe des kleinen Blattes. Und siehe da, wir bekamen sogar ein paar aufmunternde Schulterklopfer von diversen Personen. Eine Patientin aus dem Erwachsenenbereich schrieb sogar ein Briefchen: „...wenn ich in Sendenhorst bin, versuche ich immer eine Ausgabe von Familie geLENKig zu erwischen. Ich finde die Zeitschrift echt super!“ Und auch Schwester Ulla von der C0 (Polarstation) mailte mir: „Also, ein großes Lob an die Redaktion. Die Hefte werden immer gern gelesen, sind aber leider auch ein Pausen- Killer.
Kaum wird ein neues Heft auf der Station entdeckt, wird es gleich an Land gezogen. Dann, z.B. in der Abendbrotpause, wird es hervorgeholt und darin gestöbert - man ist für alle anderen nicht mehr ansprechbar.
Letztens war es sogar so schlimm - da es auf der Station nur ein Exemplar gab - dass ich mich ins Sockelgeschoss aufgemacht habe, um noch mehr Exemplare zu suchen. Zum Glück habe ich noch 2 Hefte gefunden und die Pause war gerettet, da jeder ein Heft zum Lesen hatte.
Du siehst, die Redaktion muss auf jeden Fall weiter machen - auch wenn wir über die Lektüre immer wieder das Lob und eine Reaktion auf die Artikel vergessen!!!“

Wir bedanken uns für das Lob. Übrigens kann man das Heft auch getrost *während* der Arbeit lesen. Schließlich dienen viele Themen darin der Fortbildung!

Al.

Besser spät, als nie!

Diese Ausgabe von Familie geLENKig (Nr.51) wird etwas später in ihrem Postkasten landen als gewohnt. Grund dafür sind die Urlaubszeiten der Redaktionsmitarbeiter, sowie das Wochenende in Freckenhorst (siehe Bericht). Wir bitten um Nachsicht!

Bücherverkauf vorm Familienbüro geht weiter

Nachdem der kleine Elternaufenthaltsraum im Sockelgeschoss inzwischen anderweitig genutzt wird, ist das Bücherregal umgezogen und steht jetzt direkt vor dem Familienbüro. Hier können kleine und große Leseratten ge-

gen eine kleine Spende Bücher erwerben, die zuvor gespendet worden sind. *Gut erhaltene* Bücher (Kinderbücher, aktuelle Romane, Klassiker etc.) nehmen wir als Spende gern entgegen!

Mineralien im Sockelgeschoss

Das Sockelgeschoss ist seit geraumer Zeit um eine Attraktion reicher. Es beherbergt eine Vitrine mit zahlreichen Mineralien aus allen Kontinenten. Die z.T. sehr wertvollen Steine stammen allesamt aus der umfangreichen Sammlung von Werner Menze (Schwiegervater von Arnold Illhardt). Nach dem Tod von Werner Menze stellte die Familie einen kleinen Teil der Mineralien der Klinik zur Verfügung. Es war schon zu Lebzeiten ein Wunsch des Verstorbenen, den jungen Menschen mit den z.T. selbst gesuchten Fundstücken eine Freude zu machen. Und das ist nun alltäglich der Fall, wenn sich Jungen wie Mädchen, aber auch Eltern staunend die Nasen an den Scheiben platt drücken.

Neue Clownin

Seit Mai 2010 gibt es ein neues Gesicht bei den Clown-Visiten. Nachdem sich Clown Konrad aus seiner aktiven Tätigkeit zurückgezogen hat, ist Clownin Mimi für ihn eingesprungen und leistet ab sofort tatkräftige Unterstützung beim Strapazieren von Lachmuskeln, beim Stellen von ungewöhnlichen Diagnosen und Verabreichen von Schmunzeltherapie. Willkommen im Team. Wir werden sie später genauer vorstellen.

Mimi (links neben Lotta)

Neuer (alter) Spielplatz

So manches Kind schaute in den letzten Monaten enttäuscht aus der Wäsche: der geliebte Spielplatz hinter dem Parkflügel war verschwunden. Das heißt, verschwunden direkt war er nicht, sondern auseinandergenommen wie ein Riesen-Legospiel. Und so fragte ich mich jeden Morgen beim Vorbeigehen an dem Ersatzteilstapel: Ob das noch jemand wieder zusammenpuzzeln kann? Kann man! Beziehungsweise die Handwerker des St. Josef-Stifts – frei nach dem Motto „geht nicht, gib´s nicht“ – frickelten die Teile wieder zu einem wunderschönen Ganzen zusammen. Zum Teil ersetzen nun auch neue Geräte das Freiluftspielzimmer.

Im Rahmen der Neubauarbeiten für das Reha-Zentrum musste der Spielplatz, der vor Jahrzehnten vom Elternverein eingerichtet wurde, von seinem alten Platz weichen und steht jetzt im Schatten der großen Bäume. Ab sofort heißt es also wieder: Auf die Schaukel – fertig – los!

Bemerkenswerte Sätze

Aus einem ZEIT-Artikel mit dem Autor Henning Mankell:
Leider versuchen viele Eltern ihren Kindern das eigene Leben aufzuzwingen. Wir sollten ihnen das Fliegen beibringen, aber nicht entscheiden, wohin sie fliegen!

„Dr. Love“ live in Concert

Unter diesem vielversprechenden Motto stand das Abschiedkonzert von Michel Brinkschulteaus dem Spielzimmer zum Ende seiner Zivizeit bei uns.

Am 29.April war also die Spannung groß, als der angekündigte „Dr. Love“ hinter sein Piano trat und ein Liebeslied nach dem nächsten zum Besten gab. Schon nach kurzer Zeit waren alle Konzertbesucher, ob sie nun zwei oder zweiundsechzig Jahre alt waren, verzaubert und es wurde auch schon mal das ein oder andere Taschentuch hervorgeholt ;).

Love is in the air!

Eine klasse Lightshow und die Dekoration verbreiteten ein tolles Flair und sorgten für eine romantische Atmosphäre.

Nach einer kurzen Pause mit leckeren Knabbereien und Getränken, mit denen uns die Küche netterweise versorgt hatte, ging es dann weiter. Unter anderem mit Liedern wie „Here without you“ von 3Doors Down, „Hero“ von Enrique Iglesias oder „Hallelujah“ von Leonard Cohen. Aber auch 30 Seconds To Mars wurden mit einer ruhigen Version von „Bury me“ gecovert. Bei der Zugabe warfen die Fans sogar den ein oder anderen „Schlüpper“ und es gab rote Rosen von den Patientinnen der C1 für unseren Star. Der Applaus war auf jeden Fall verdient und wir danken Michel noch einmal ganz herzlich für diesen tollen Konzertabend im Sockelgeschoss.

Die Fans lagen Michel zu Füßen!!

Besuch von der „Biberburg“

Am Freitag, den 23.03.2010 besuchten uns acht Kinder der KiTa Biberburg aus Albersloh auf der Polarstation. Nachdem die Kindergartenkinder mit ihren ErzieherInnen angekommen waren, begutachteten sie erst einmal den Snoezelenraum, von dem alle sofort hellauf begeistert waren. Hier las dann unser Zivi Michel (dessen Mutter die Idee hatte, uns mit einigen Kindern ihrer Gruppe zu besuchen) die Geschichte „Was ist bloß mit Kasper los?“ vor. Danach hatten alle eine ungefähre Vorstellung von Rheuma und den verschiedenen Behandlungen und Hilfsmitteln, die man hier bei uns findet.

Nach einer kurzen Führung über die Station wurde dann eine Frühstückspause eingelegt und danach konnten alle noch ein wenig das Spielzimmer erkunden. Nach einem Besuch des Spielplatzes draußen machte sich die Truppe wieder auf den Heimweg. Wir haben uns sagen lassen, dass der Snoezelenraum am meisten Eindruck hinterlassen hat und die jungen Besucher viel bei ihrem Besuch gelernt haben.

Der Schutz der Familie - ungültig für Familien mit Asylstatus?

Brutalität, Krieg, Tod, Gewalt, Misshandlung, Schläge, Massengräber ... das sind nur ein paar der Themen, von denen mir die fließend deutsch sprechende Mutter berichtete. Sie kommt aus einem ehemaligen Kriegsgebiet. Und obschon die Familie weit entfernt von all diesem Grauen in Deutschland Asyl gefunden hat, vergeht kaum eine Nacht, in der die Frau nicht von diesen für uns unvorstellbaren Erlebnissen träumt. Doch die Alpträume beziehen sich nicht nur auf das früher Erlebte, sondern ihre Ängste haben auch einen ganz aktuellen Bezug: von der Polizei bei Nacht und Nebel abgeholt zu werden und die Heimat zurückgeschickt zu werden. So wie es immer wieder vielen, hier sehr gut integrierten Familien ergeht. Für ihr Kind, das aufgrund einer schweren rheumatischen Krankheit in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie behandelt wird und das inzwischen hier in Deutschland zur Schule geht, hätte eine Rückkehr ins Heimatland, massive negative Folgen. Nach meinen intensiven Recherchen ist der Zustand des Gesundheitswesens im Heimatland dermaßen schlecht, dass Touristen von einer medizinischen Behandlung in diesem Land dringend abgeraten wird. Eine gute Voraussetzung für die Versorgung eines rheumakranken Kindes!

Aus diesem Grund setzte ich in alle Hebel in Bewegung, um der Familie einen Bleibestatus in Deutschland zu ermöglichen: Ministerien, der Bürgermeister des momentanen Wohnorts der Familie, Selbsthilfeorganisationen, Behörden, Migrationseinrichtungen, Parteien, Politiker usw.

Der große Wirbel und somit das Öffentlichwerden dieses Falls führte schließlich dazu, dass mir die Rechtsanwältin der Familie nach Wochen mitteilte, dass man sich zu einem vorübergehenden Ausweisungsstop durchgerungen habe, was für die Sachlage recht ungewöhnlich sei. Schließlich herrsche ja im Heimatland kein Krieg mehr. Überhaupt erfahre ich bei meinen z.T. privat betriebenen Recherchen Hintergründe und Aussagen von Mitarbeitern aus diversen Behörden, die für Flüchtlinge und Migranten zuständig sind, die einen das Gruseln lehren. Und es kommen mir Zweifel, ob diese Abschiebeprozesse tatsächlich nach bestimmten Regeln ablaufen, oder aber nach Willkür und Tagesform der zuständigen Sacharbeiter. Bei einem Telefonat mit einer offenbar mir wohlgesonnenen Person aus einer übergeordneten Behörde, erfahre ich etwas von Vorgehensweisen, bei denen es mir schwer fällt, sachlich zu bleiben. Man überlegte allen Ernstes die Familie zu trennen und bis auf die Mutter und das an Rheuma erkrankte Kind den Rest der Familie zurückzuschicken. Also die Familie zu trennen!! Ich möchte daran erinnern, das wir uns bei diesem Gespräch in Deutschland befanden! Gerade noch vor den Landtagswahlen wird von allen Parteien auf die Wichtigkeit und Schutzwürdigkeit der Familie verwiesen. Und Papst Benedikt XVI mahnte im Petersdom vor nicht so langer Zeit: „wer Rechte der Familie bedrohe, bedrohe auch die Fundamente des Friedens.“ Und in einem Komitee für Flüchtlingsfragen wurde festgehalten, dass die Familie die natürliche und grundlegende Einheit der Gesellschaft ist und Anspruch auf Schutz durch Gesellschaft und Staat hat.

Es ist also nur mit vorläufiger Ruhe für die Familie zu rechnen. Sollte es unter den Lesern juristische und einflussreiche Personen geben, die diesen „Fall“ mit begleiten möchten, so freue ich mich über jede Unterstützung.

Arnold Illhardt

LISA UND DER EISBÄR IN DER KÄLTEKAMMER

Eine Geschichte für Kinder

Lisa ist im Krankenhaus. Ihr schmerzen die Füße. Hier sind viele Kinder. Ein paar von ihnen hat sie schon kennen gelernt. Hannes tut das Knie weh und Sophia die Hände.

Eine Ärztin hat Lisa schon untersucht. Gestern war sie im Schwimmbad. Das war schön. Sie konnte schwimmen wie ein Fisch. Ihre Hände und Füße waren ihre Flossen, sie taten dabei nicht weh. Jetzt liegt sie im Bett und macht eine Pause. Nachher soll sie in die Kältekammer. Sie hat den Raum schon besichtigt. Dort ist es kälter als auf dem Nordpol. Die Kälte soll ihr helfen, wieder ohne Schmerzen laufen zu können.

Aber sie will nicht. Das hat sie auch schon der Krankenschwester gesagt. Ihr Bett ist kuschelig warm. Sie will nicht auf den eiskalten Nordpol! Und laufen will sie jetzt gerade auch nicht. Noch nicht einmal mit dem Roller fahren, jedenfalls nicht bis zur Kältekammer. Bei dem Gedanken wird ihr eiskalt und sie zieht sich ihre Bettdecke bis zur Nasenspitze hoch.

Wie sie da so liegt, schaut sie auf das Bild, das an der Wand hängt. Dort sitzt ein kleiner Eisbär auf einer Eisscholle inmitten von Eisbergen und dem tiefblauen Eismeer. Das muss der Nordpol sein, denkt Lisa.
Aber was war das? Hat der Eisbär sie gerade angeschaut? Bewegt er sich nicht auch? Und plötzlich passiert es: Er rutscht auf der glatten Eisscholle aus, fällt aus dem Bilderrahmen heraus und plumpst mit einem Platsch mitten in Lisas Zimmer.

Überrascht schaut sie den kleinen Eisbären an, der klatschnass in einer Pfütze vor ihrem Bett steht. Auch der Eisbär schaut ganz erstaunt auf Lisa. Jetzt schüttelt er sich, spritzt alles nass und kommt vorsichtig auf Lisa zu, um sie zu beschnüffeln. Er stupst sie mit seiner zarten, kühlen Nase an und Lisa streichelt ihm über sein kaltes, weiches Fell.

Schwups, macht der Kleine einen Satz, springt zu Lisa ins Bett und kuschelt sich dicht an sie heran. Lisa nimmt ihn vorsichtig in ihre Arme. Sie spürt sein kleines Herz pochen. Kühl und weich ist er. Sanft streichelt sie ihn. Das gefällt ihm so gut, dass er ihre Hände abschleckt.

Eine Weile liegen sie so da. Ganz warm wird beiden. Doch nun sieht der Eisbär ganz unglücklich aus. Ganz schlapp wirkt er und hechelt.
„Oh weh, du schwitzt“, sagt Lisa zu ihm. Mit einem leisen, piepsigen Geräusch antwortet er und schaut sie traurig an.

Plötzlich weiß Lisa, was zu tun ist. Schnell zieht sie ihre Trainingshose, Pullover und Mütze an. Sie trägt den kleinen Eisbären zu ihrem Roller, der vor ihrer Zimmertür parkt, legt ihn auf das Trittbrett und fährt los, direkt zur Kältekammer.

Dort angekommen wird der Kleine wieder munter. Er spürt wohl schon die gute, kalte Luft. Und schon steht er vor

der Tür der Kältekammer und kratzt ungeduldig mit seinen Pfoten daran.
„Ich möchte in die Kältekammer“, hört Lisa sich sagen. „Ja, schön“, sagt die Frau, die die Tür auf- und zumachen darf.

„Ja, schön“, sagt die Krankenschwester, die wohl hinter ihr her gekommen ist: „ich warte auf dich“. Lisa muss ihren Namen sagen, einen Mundschutz und Handschuhe anziehen. Wenn du früher heraus möchtest, wink mir zu, dann öffne ich die Tür“, sagt die Frau. Zwei größere Kinder wollen auch noch mit hineingehen. Sie sollen ein wenig auf Lisa achten.

Und dann geht die Tür auf. Stürmisch hüpft der Eisbär hinein. Lisa geht vorsichtig hinterher. Es ist kalt, sogar eiskalt. Sich bewegen tut gut bei der Kälte, merkt Lisa. Sie und die anderen Kinder hüpfen herum. Weißer, kalter Dampf ist überall. Einen Augenblick kann Lisa vor Kälte glitzernde Eisberge und Eisschollen sehen, so wie am echten Nordpol. Vor Vergnügen macht der kleine Eisbär richtig große Sprünge. Die Kälte fängt bei Lisa auf der Haut an zu prickeln.

Da geht die Tür auf. „Genug für heute“, sagt die Frau. Zum Glück kommt der Eisbär hinter Lisa hergelaufen. Die Frau sagt noch mit einem Lächeln: „Na ihr drei Eisbären, seid ihr zurück vom Nordpol?“ Lisa muss grinsen, denn sie waren ja zu viert.

Der Eisbär ist schon auf ihren Roller gesprungen und wartet auf die Abfahrt. Lisa fühlt sich ganz erfrischt und munter von der Kälte. Und tatsächlich, ihre Füße tun ihr nicht mehr weh. Die Krankenschwester freut sich, dass Lisa so mutig in die Kältekammer gegangen ist. Zufrieden steigt Lisa auf ihren Roller und fährt los. Sie ist viel schneller als die Schwester. Zum Glück geht sie in den Aufenthaltsraum.

In ihrem Zimmer angekommen, schleckt der kleine Eisbär ihr über die Hände. Sehnsüchtig schaut er zum leeren Bild an der Wand hoch. Lisa seufzt. Sie hat ihn verstanden. Sie läuft zum Stuhl, schiebt ihn an die Wand unter das leere Bild, hebt den kleinen Eisbären vorsichtig darauf und drückt ihn ganz fest in ihre Arme. Sie möchte ihn gar nicht mehr loslassen. Der kleine Eisbär reibt sein Köpfchen an ihrem und stupst sie mit seinem kühlen Näschen an.

Langsam lässt Lisa ihn los. Er schaut auf das Bild, und mit einem kräftigen Sprung landet er sicher mitten im Bild auf der Eisscholle. Dort setzt er sich gemütlich hin und zwinkert Lisa zu. Lisa lächelt ihn an.

Dann macht sie sich daran die Wasserpfütze mitten im Zimmer aufzuwischen. Als sie den Stuhl an den Tisch zurück stellt, kommt die Schwester ins Zimmer. Ihr Blick fällt auf das Stuhlpolster. „Komisch“, sagt sie: „da sind ja Abdrücke von Bärentatzen auf dem Stuhlkissen. Das kann aber doch nicht sein!“ „Das war ein Eisbär“, sagt Lisa. „Ja, ja ein Eisbär“, sagt die Schwester und lächelt: „Kommst du mit zu den anderen Kindern? Wir wollen etwas spielen“. „Ja“, sagt Lisa und zwinkert dem kleinen Eisbären noch einmal zu.

Andrea Hirche

(Frau Hirche ist selbst Patientin in der Klinik für Rheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst)

Die soziale Ecke

Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V)

Sind Sie gesetzlich krankenversichert und haben sich schon mal gefragt, welche Leistungen Ihnen bzw. Ihrem erkrankten Kind eigentlich zu stehen?

In dieser Ausgabe der Sozialen Ecke soll es um einige, wichtige Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung gehen, die Familien mit einem rheumakranken Kind betreffen können.

Privatversicherte müssen sich aufgrund der individuell vereinbarten Leistungen an ihre Krankenkasse wenden, denn auf sie treffen folgenden Leistungen nicht zu.

Die gesetzliche Krankenversicherung

Mit der Einführung des Gesundheitsfonds wurde die Finanzierung der gesetzlichen Krankenversicherung neu gestaltet. Seit dem 1.1.2009 zahlen alle gesetzlich Versicherten den **gleichen Beitragssatz.** Dieser wurde von der Bundesregierung festgelegt und liegt seit dem 1.7.2009 bei 14,9 % des Bruttolohns.

Praxistipp: Da der Beitragssatz bei allen Kassen gleich ist, ist es empfehlenswert auf die Leistungen der verschiedenen Kassen zu achten, die sich in Art und Umfang unterscheiden können!

Die Krankenkassen können allerdings auch einen **Zusatzbeitrag** für ihre Versicherten erheben.

Falls Ihre Krankenkasse diesen Zusatzbeitrag erhebt oder einen bestehenden Zusatzbeitrag erhöht, können Sie als Versicherter von Ihrem **Sonderkündigungsrecht** Gebrauch machen. Dann ist eine Kündigung zum Ende des übernächsten Monats möglich. Es besteht in der Regel eine Bindungsfrist an Ihre Krankenkasse für 18 Monate.

Der gesetzlich verankerte Leistungskatalog der Krankenkassen beinhaltet zum einen sogenannte „muss“ - Leistungen. Wenn gewisse Voraussetzungen vorliegen, muss die Krankenkasse zahlen. Daneben gibt es aber auch einige sogenannte „kann“ – Leistungen, bei der die Krankenkasse zahlen kann, aber nicht muss. Zudem hat jede Krankenkasse hat die Möglichkeit die gesetzlichen Leistungen zu erweitern (z.B. Altersgrenzen anzuheben). Diese entnehmen Sie der Satzung der Krankenkasse.

Praxistipp: Fragen Sie doch einfach mal bei Ihrer Krankenkasse nach bzw. vergleichen Sie die Leistungen anderer Kassen!

Fahrtkosten (§ 60)

Kinder und Jugendliche mit Rheuma müssen regelmäßig zu verschiedenen Therapien und manchmal auch ins Krankenhaus. Die Krankenkasse zahlt die angefallenen Kosten sofern gewisse Bedingungen erfüllt sind.

Die Fahrtkosten werden erstatten u.a.:

- bei **stationärem Aufenthalt** (z.B. im Krankenhaus oder Kurklinik)
- bei **ambulanten Behandlungen**, wenn dadurch ein (teil-) stationärer Aufenthalt vermieden werden kann.

Das **Fahrzeug** richtet sich nach medizinischer Notwendigkeit. Nutzen Sie öffentliche Verkehrmittel (Bus und Bahn), wird Ihnen die Höhe des Fahrpreises erstattet. Fahren Sie mit dem privatem PKW zahlt die Krankenkasse eine Pauschale pro gefahrenem Kilometer. Allerdings müssen Sie eine **Zuzahlung** zu den Fahrtkosten leisten, die zwischen 5€ und 10€ liegt. Dies gilt auch für Fahrten von Kindern! Doch gerade wenn Sie weite Strecken zurück legen

müssen, lohnt sich die Beantragung der Fahrtkostenübernahme. Reichen Sie dazu die Bescheinigung über den stationären Aufenthalt bei Ihrer Krankenkasse ein.

Fahrtkosten zu **ambulanten Therapien** und Behandlungen werden in der Regel nicht übernommen.
Ausnahme: Fahrten zur ambulanten Behandlung **können** vom Arzt verordnet und von der Krankenkasse genehmigt werden, wenn

- Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen aG oder H vorliegt.
- Pflegestufe 2 oder 3 nachgewiesen werden kann.
- Wenn es keinen solchen Nachweis gibt, aber eine vergleichbare Beeinträchtigung der Mobilität vorliegt

Wichtig ist, dass eine ärztliche Verordnung und eine vorherige Genehmigung durch die Krankenkasse vorliegt!

Die Fahrtkosten werden für eine Hin- und eine Rückfahrt unter den angegebenen Bedingungen erstattet. Sonstige Besuchsfahrten und Übernachtungskosten für Eltern zählen nicht dazu und müssen von den Familien selbst getragen werden. Es gibt aber die Möglichkeit die entstandenen Kosten bei der Steuererklärung geltend zu machen.

Mitaufnahme einer Begleitperson (§ 11)

Bei einem stationärem Klinikaufenthalt übernimmt die Krankenkasse Kosten für die Mitaufnahme einer Begleitperson, wenn dies medizinisch erforderlich ist.
Dies trifft vorwiegend für die Mitaufnahme von Müttern/Vätern mit Kindern im Vorschulalter (bis 6 Jahre) zu.

Bei Kindern, die älter als 6 Jahre sind, kann eine Begleitperson nur aus zwingend medizinischen Gründen mit aufgenommen werden.
Zwingende **medizinische Gründe** sind:

- Gefährdung der Durchführung medizinisch notwendiger Leistungen, z.B. bei Trennung des Kindes von der Bezugsperson.
- Ständiger Betreuungsbedarf des rehabedürftigen Patienten wegen schwerer Behinderm, der nicht von der Reha-Einrichtung geleistet werden kann.
- Die Begleitperson soll therapeutische Verfahren, Verhaltensregeln und/oder die Nutzung technischer Hilfen einüben. Allerdings zahlt die Krankenkasse die Mitaufnahme dieser Begleitperson nur dann, wenn diese Schulung nicht am Wohnort der Begleitperson möglich ist. Die Zeit für die Einübung und Anleitung der Begleitperson kann kürzer sein als die Reha des Patienten.

Die Begleitperson muss nicht mit dem Patienten verwandt sein, allein entscheidend ist die Notwendigkeit aus medizinischen Gründen. Der Begleitperson entstehen keine zusätzlichen Kosten!

Zuzahlungen (§ 61) - Auszug

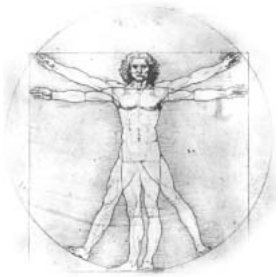
Kinder und Jugendliche, die das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben, sind von den Zuzahlungen zur Praxisgebühr, zu Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln sowie zu ambulanten Rehabilitationskuren und zu stationären Krankenhausaufenthalten befreit.

Es müssen lediglich Zuzahlungen für die Fahrtkosten i.H.v. 10% (min. 5€, max. 10€) geleistet werden.

Für alle anderen gilt generell: Versicherte müssen Zuzahlungen leisten in Höhe von 10 %, mindestens jedoch 5€ und höchstens 10€. Allerdings sind nie mehr als die Kosten des jeweiligen Mittels zu entrichten. Gebühren werden fällig bei Arzt- und Zahnarztbesuchen, Medikamenten, häuslicher Krankenpflege, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, Fahrkosten, Krankenhausbehandlung, ambulanter und stationärer Rehabilitation. Bei **stationären Aufenthalten** in Krankenhaus und Rehabilitationseinrichtung müssen Erwachsene 10€ pro Tag be-

grenzt auf max. 28 Tage im Jahr gezahlt werden.

BELASTUNGSGRENZE (§ 62)



Die gesetzlichen Zuzahlungen brauchen Sie pro Kalenderjahr nur bis zu einer bestimmten Grenze zahlen. Diese Belastungsgrenze ist erreicht, wenn 2 % der jährlichen Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt der gesamten Familie für Zuzahlungen aufgewendet werden. Erreichen Sie diese Grenze, können Sie auf Antrag bei der Krankenkasse von weiteren Zuzahlungen befreit werden. Hierfür müssen Sie alle Belege, Quittungen sammeln und bei der Krankenkasse einreichen. Die Befreiung gilt für die gesamte im Haushalt lebende Familie!
Für chronisch Kranke gilt die Belastungsgrenze von 1 %. Die Krankenkasse stellt fest, ob die Kriterien für eine chronische Erkrankung erfüllt sind.

Praxistipp: Auf der Internetseite www.zuzahlung.de können Sie sich über den Zuzahlungsrechner Ihre Belastungsgrenze ausrechnen lassen. Ansonsten können Sie dies auch von der Krankenkasse berechnen lassen.

KINDERPFLEGE - KRANKENGELD (§ 45 FF)

Wenn Sie berufstätig sind und aufgrund der Erkrankung des Kindes nicht zur Arbeit gehen können um ihr Kind **zuhause** zu versorgen, haben Sie Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes unter folgenden Bedingungen:

- das erkrankte Kind hat das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet oder
- das über 12jährige Kind ist behindert und auf Hilfe angewiesen
- keine andere im Haushalt lebende Person kann die Betreuung übernehmen (z.B. Ehepartner, Lebensgefährte, Großeltern...)

Jedem Elternteil stehen 10 freie Tage (Alleinerziehende 20 Tage) pro Jahr pro Kind zu, in denen das Krankengeld gezahlt wird. Bei mehreren Kinder erhöht sich die Zahl, jedoch höchstens auf 25 Tage (Alleinerziehende 50 Tage). Eltern haben dabei Anspruch auch unbezahlte Freistellung des Arbeitgebers. Die Krankenkasse übernimmt in dem Fall die Lohnersatzleistung. Allerdings gehen Ansprüche auf bezahlte Arbeitsfreistellungstage des Arbeitgebers gehen der Gewährung des Krankengeldes vor. Ob der Arbeitgeber die Kosten übernimmt, steht im jeweiligen Tarif- oder Arbeitsvertrag.

Wenn Sie Ihr Kind ins Krankenhaus begleiten, also als Begleitperson aus zwingend medizinisch notwendigen Gründen **stationär** mit aufgenommen werden, kann die Krankenkasse auch den Verdienstausfall für die notwendige, zeitlich nicht begrenzte Dauer übernehmen – analog zum Kinderpflege-Krankengeld.

HAUSHALTSHILFE (§ 38)

Mütter und Väter erhalten bei eigener Erkrankung oder durch die medizinisch notwendige Mitaufnahme beim Klinikaufenthalt des rheumakranken Kindes eine Haushaltshilfe von der Krankenkasse bzw. eine Kostenerstattung, wenn die Hilfe selbst besorget wird.
Die Voraussetzungen dafür sind:

- im Haushalt lebt noch ein Kind (z.B. Geschwisterkind), das sonst unversorgt bleiben würde
- dieses Kind hat das 12.Lebensjahr noch nicht vollendet oder
- das über 12jährige Kind ist behindert und auf Hilfe angewiesen
- keine andere im Haushalt lebende Person kann die Betreuung übernehmen (z.B. durch Ehepartner, Lebensgefährte, Großeltern...)

Für Verwandte bis zum 2. Grad findet keine Kostenerstattung statt. Die Übernahme von Fahrt- und Lohnausfallkosten ist jedoch möglich.
Man muss eine Zuzahlung für die Haushaltshilfe pro Kalendertag leisten, mindestens 5€ maximal 10€.

DIE KUR - AUSZUG

Grundsätzlich haben alle Frauen und Männer in Familienverantwortung Anspruch auf medizinisch notwendige Vorsorgemaßnahmen. Die Maßnahmen gliedern sich in zwei Bereiche: **Vorsorge** (§ 24 SGB V) und **Rehabilitation** (§ 41 SGB V).
Vorsorgeleistungen: Diese sind notwendig, wenn ersichtlich ist, dass Risikofaktoren, wie chronische Überbelastung oder Gesundheitsstörungen vorliegen und dies voraussichtlich in absehbarer Zeit zu einer Krankheit führen werden und/oder die gesundheitliche Entwicklung des Kindes gefährden.
Rehabilitation: Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sind notwendig, wenn aufgrund einer körperlichen, geistigen oder seelischen Schädigung voraussichtlich nicht nur vorübergehende alltagsrelevante Beeinträchtigungen der Aktivität vorliegen oder diese bereits bestehen und zudem ein komplexer Behandlungsansatz erforderlich ist.

Die Mutter-/Vater- Kind-Kur

Eine gemeinsame Kur von Kind und Elternteil nennt man Mutter-/Vater-Kind-Kur oder auch Vorsorgekur. Die Genesungs- und Rehamaßnahmen finden in einer stationären Einrichtung des Muttergenesungswerk oder gleichwertigen Einrichtungen statt. Die Kur von Kind und Elternteil ist möglich, wenn

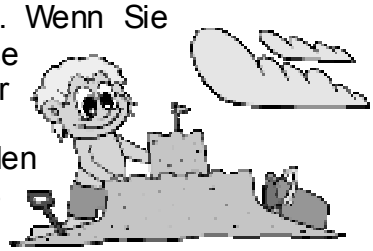
- Mutter/Vater und Kind rehabedürftig sind
- die Mutter/der Vater rehabedürftig ist und eine Trennung vom Kind unzumutbar wäre, oder
- das Kind wegen des Reha- Aufenthalts der Mutter/ des Vaters nicht betreut werden kann
- das Kind rehabedürftig ist und die Durchführung der Maßnahme ohne Begleitperson nicht möglich ist.

Die Kur dauert **3 Wochen**. Für die Zeit der stationären Vorsorgekur muss der Arbeitnehmer keinen Urlaub nehmen. Es wird eine Zuzahlung von 10€ pro Tag fällig.
Der **Antrag** wird gemeinsam vom Versicherten und dem behandelnden Arzt ausgefüllt und muss vor der Maßnahme bei der Krankenkasse eingereicht und bewilligt werden. Es ist empfehlenswert, dass der Arzt zum ausgefüllten Antrag eine Stellungnahme schreibt, in der die therapeutische Notwendigkeit und die Ziele der Vorsorgekur dargelegt werden. Zudem ist es ratsam, dass Sie als Patient einen persönlichen Bericht über ihrer Situation schreiben.
Zwischen zwei Vorsorgekuren für Mütter und Väter müssen i.d.R. **4 Jahre** liegen.

Praxistipp: Wenden Sie sich an die Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände. Diese unterstützen bei der Antragstellung und auch bei der Verfassung eines Widerspruchs. Auf der Internetseite www.muettergenesungswerk.de finden Sie eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe.

Die Kinderheilbehandlung

Die Kinderheilbehandlung ist eine Kur für Kinder, die vom Rentenversicherungsträger beim Vorliegen bestimmter Indikationen und versicherungsrechtlicher Voraussetzungen bezahlt wird. Sie ist also **keine Kassenleistung**. Wenn Sie sich über diese Art der Kur informieren möchten, wenden Sie sich an das Familienbüro.



Weitern Hilfe bei Fragen zur gesetzlichen Krankenversicherung, und weitere Informationen zur Beantragung einer Kur, etc, gibt es im Familienbüro:
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: elternverein@st-josef-stift.de

Christine Göring
Februar 2010

Quellen:
- www.gkv.info
- www.gesetze-im-internet.de
- www.betanet.de
- www.zuzahlung.de

BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER UND DEREN FAMILIEN e.V.

So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: **0176 96476194**
E-mail: elternverein@st-josef-stift.de

Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:

www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Volksbank Sendenhorst eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt (Al.)

Redaktion: Dr. G. Ganser, Gaby Steinigeweg, Christine Göring, Jessica Maus, Marion Illhardt, sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str 34
Erscheinungsweise: 4 x im Jahr
Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig
z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7
48324 Sendenhorst
☎ 02526-300-1491
eMail: illhardt@st-josef-stift.de

Der neue Kalender für 2011 – ab August im Familienbüro erhältlich

„Der Eisbär symbolisiert die Kältetherapie und die – den meisten Rheumakranken bekannte – orangefarbene Azulfidinetablette steht für die medikamentöse Therapie. Die Darstellungsfom als Ausrufezeichen soll auf die Wichtigkeit der Therapien hinweisen".

Elena, 19 Jahre (Münster)

„Ohne Therapie geht's nicht!"

Auch als Familienplaner erhältlich – jetzt im verbesserten Design

IKK

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

2011

Ein Kalender mit Zeichnungen und Fotos von rheumakranken Kindern und Jugendlichen