FAMILIE

Themen u.a.

Medizin: Viel gestellte Fragen Soziale Ecke: Berufsorientierung

Verein: Schwimmwestenwochenende

Neues von den Treffpunkten

Adventsbasar

Station: Nikolausfeier

geLENKig

4. Quartal 2011 . Nr.57



Pädagogisches Kunstprojekt – Der Gefühlskreis

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



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:

Ø	Aufklärung der Offentlichkeit über
	Rheuma bei Kindern

- Ø Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ø Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Ø Ansprechpartner für betroffene Familien
- Ø Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Ø Förderung der Krankheitsbewältigung
- Ø Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

Der Verein finanziert sich aus Spenden, Fördergeldern und Mitgliedsbeiträgen. Die ehrenamtliche Vorstandsarbeit wird durch zwei Sozialarbeiterinnen und einen Psychologen unterstützt.

ICH WAR DER NIKOLAUS

oder

warum Michael noch viele Jahre an den heiligen Mann glaubte!

Eine wahre Geschichte von Arnold Illhardt



Es war einmal ein bevorstehender Nikolaustag vor über zehn Jahren, als die Erzieherinnen der früheren Schulstation an mich herantraten, um mich von meiner neuen Aufgabe zu überzeugen: Ich sollte aus Erman-

gelung anderer Freiwilliger besagten Santa Claus spielen. All meine Ausflüchte wie multiallergische Reaktionen gegen Plastikbärte, sowie anaphylaktischer Haarausfall beim Tragen von Bischofsmützen zogen nicht, ich musste wohl oder übel die ehrenvolle Aufgabe übernehmen. Bei den Bestechungsgeldern geht es mir wie den Politikern: Ich kann mich nicht mehr erinnern. Und bevor ich mich versah. steckte ich auch schon in den muffig riechenden Klamotten, der Bart kratzte fürchterlich und die Mütze verursachte einen Juckreiz, als fände darunter die Jahreshauptversammlung der gewerkschaftlich organisierten Kopfläuse statt. So schritt ich denn erwürdig wie der Bundespräsident bei der Abnahme der militärischen Ehrenformation in das festlich geschmückte Spielzimmer, wo ich von dutzenden gespannten Kinderaugen erwartet wurde. In einem großen Sessel ließ ich die Kindlein zu mir kommen, hörte mir ihre Missetaten an und beschenkte - natürlich auch die Missetäter - mit den entsprechenden Nikolaustüten. Bei all der Feierlichkeit vergaß ich sogar, dass mein Kopf unter der Haube bzw. Mitra bestialisch kribbelte.

Während der Festlichkeiten war mir der 10jährige Michael (Name geändert) aufgefallen, der die ganze Zeit abwechselnd auf meine Schuhe und meinen weißen Analogbart starrte. Und dann hörte ich, wie er zu seinem Nachbarn flüsterte: "Das ist nicht der Nikolaus, das ist der Arnold. Ich erkenne es an seinen Schuhen! Das werde ich herauskriegen!"



Nach dem Anstimmen des letzten Liedes (ich glaube, es war "in der Weihnachtsbäckerei") verabschiedete mich mit jovialem Winken von der wangengeröteten Fangemeinde und stapfte würdigen Schrittes hinaus in die unverschneite Parklandschaft des St. Josef-Stifts, dicht und absolut unauffällig verfolgt von Michael. Sobald ich außer Sichtweite war, legte ich mit einem Rest von bischöflicher Würde einen gehörigen Stiefelzahn zu, was Michael einige Schwierigkeiten bereitete, da er mir ja vermeintlich unsichtbar, von Baum zu Baum schleichend auf den Fersen war. Schon bald erreichte ich einen Seiteneingang des alten Krankenhausgebäudes und schwand in den Katakomben. Den Bischofsrock gerafft und den Stab geschultert rannte ich durch das Wirrwarr der unterirdischen Gänge bis ich mein damals noch im Keller, ich meine natürlich Sockelgeschoss befindliches Büro erreichte. Hinter mir schloss ich die Tür und begann mich möglichst lautlos meiner Verkleidung zu erledigen. Schon bald hörte ich ein Rascheln vor der Tür, an der offenbar Michael dem vorweihnachtlichen Rätsel auf der Spur mit rhabarberblattgroßen Ohren lauschte. Irgendwann war seine detektivische Geduld wohl aufgebraucht und er begann zu klopfen und zu rufen: "ich weiß, dass Du der Nikolaus warst!"

Nun hatte ich zwei Möglichkeiten: Entweder ... ich entschied mich fürs Oder. Ohne großartige Geräusche zu erzeugen, kletterte ich aus dem Fenster und verließ mein Büro. Nur weniger Schritte weiter betrat ich die Klinik wieder, stapfte die Treppe hinunter und ging ganz gemächlich, mit aller mir als Psychologe eigenen Bedächtigkeit zu meinem Büro, vor dessen Tür immer noch Michael klebte, klopfte und rief: "ich weiß, dass Du der Nikolaus warst!"



"Hallo Michael, was machst Du denn hier?" rief ich. Der Junge schnellte aus seiner Lauschposition hoch und starrte mich an, als stände Michael Jackson, der ja damals noch halbwegs lebte, persönlich vor ihm. Hätte er eine Brille getragen, wäre ihm wahrscheinlich sprichwörtlich der Kitt aus selbiger gefallen. "Wo kommst du denn her", stotterte er und man konnte förmlich hören. wie es in seinem Oberstübchen ratterte und rotierte. "Ich war auf einer Besprechung, warum?" gab ich - ganz Unschuldsengel - von mir. "Nur so!" erwiderte Michael. sichtlich verstört. wünschte mir noch einen schönen Feierabend und ging, sich immer wieder umschauend des Weges.

Ich traf Michael später noch oft wieder. Geschadet hat ihm dieses Erlebnis entwicklungspsychologisch offenbar nicht, aber ich glaube, es hat ihm den Glauben an den Nikolaus noch eine Weile erhalten. Erst viel später habe ich das Geheimnis gelüftet und er, inzwischen Jugendlicher, grinste mich an: "Ich wusste es doch immer!"



REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

29. Februar 2012.

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

Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Recklinghausen/ Gelsenkirchen



Ein Tag im Naturerlebnisgarten



Zum **Ende** der Sommerferien haben wir (vier Familien der Recklinghäuser und Gelsenkirchener Ortsgruppe) einen sonnigen Tag ge-

nutzt, um uns im schönen Hertener Naturerlebnisgarten zu treffen. Unter der fachkundigen Leitung von Roland haben die Kinder viel Natur erfahren können: es wurden - während eines kleinen Rundganges - zunächst verschiedene Kräuter gesammelt, Beeren gepflückt & genascht und niedliche Ziegen gefüttert. Auf den Holzplanken eines Naturerlebnispfades balancierten die Kinder hinüber zu Lehmtipis, die noch baulich verändert werden durften.



Nicht fehlen durfte die Begehung eines Barfußpfades, der die Kinder direkt zu und auch auf hohe Ahornbäume führte (was durchaus zum Weg-sehenmüssen einer Mutter führte). Die Kinder haben als begehrte Erinnerungsstücke kleine Objekte aus Lehm geformt. Während all dieser Aktivitäten der Kinder haben die Eltern diese Zeit zum ausgiebigen Quatschen genutzt. Nachdem reichlich Feuerholz von den fleißigen Kindern beisammen getragen durfte zum gemütlichen Abschluss natürlich ein knisterndes und zünftiges Lagerfeuer nicht fehlen. Logisch, dass wir das nette Feuerchen noch zum Braten von Würstchen. Spießchen und köstlichem Stockbrot genutzt haben. So ging dieser aufregende gemeinsame Tag viel zu schnell zu Ende.

Britta Böckmann

Professionelle Flyer und Plakate

Mit freundlicher Unterstützung einer Krankenkasse, die ungenannt bleiben möchte, konnten wir für den ersten unserer Treffpunkte professionelle Flyer und Plakate drucken lassen.

Sie sind für die Öffentlichkeitsarbeit vor Ort bestimmt und zur Gewinnung neuer Mitglieder für die Treffpunkte.



Im nächsten Jahr planen wir für alle aktiven Treffpunkte solche öffentlichkeitswirksamen Werbemittel zu erstellen.

Treffpunkt Köln

Weltkindertag in Köln

Am Sonntag, 18. September, fand der Weltkindertag in Köln statt.



Andrang bei Kaffee und Kuchen – das ging weg "wie warme Semmeln".

Auch vom Bundesverband gab es einen Informationsstand, für den viel ehrenamtliches Engagement notwendig war. Frank Wagner, der Treffpunktleiter des Treffpunkts Köln hat zahlreiche Helfer mobilisieren können. Familie Döhmer und Famile Marx waren mit am Stand und haben geholfen. Ein Kleintransporter konnte von Herrn Schrön zur Verfügung gestellt werden.



Zünftig und fröhlich war die Stimmung im Zelt

Zelte, Bänke, Tische und Elektrik wurde von einem befreundeten Stammtisch bereitgestellt. Die Firma Praxair stellte zum wiederholten Male die Helium-Flasche für die Ballons zur Verfügung. Kaffee und selbst gebackener Kuchen fanden "reissenden" Absatz um 16.00 war der Kuchen ausverkauft! Es gab auch verschiedene interessante Gespräche durch Besucher. Sicher war es auch ein anstrengender Tag, aber mit viel Spaß und guten Gesprächen. Insgesamt also eine "runde Sache", die im nächsten Jahr wiederholt wird!

Alle, die gerne im nächsten Jahr dabei sein möchten, der nächste Termin ist am 23.09.2012!

Treffpunkt Coesfeld

"Rendezvous der Sinne"

Im Rahmen des Abends der offenen Tür der Firma Mennemann Tapeten Fachgroßhandel in Billerbeck organisierte der Treffpunkt Coesfeld einen Informationsstand für unseren Bundesverband. Zudem riefen Ute und Olaf Niermann ihre Kunden zu Spenden auf. Vielen Dank an alle Unterstützer!

Treffpunkt Osnabrück

Projekt ELLO - Therapeutisches Reiten im Osnabrücker Land



So ein schwerer Scheck – da müssen selbst die Kleinsten mit anpacken! J

Tolle Spende des Modehauses L&T für das Projekt ELLO! Ohne die großzügige Unterstützung des Osnabrücker Unternehmens wäre das Reitwochenende gar nicht erst möglich geworden! Der Geschäftsführer Marc Rauschen überreichte einen Scheck in Höhe von 1.410€ an den Treffpunkt Osnabrück, der mit Familie Götz und Familie Wermeier vertreten war. Der L&T Club hatte die Clubeinnahmen des Monats August gespendet und damit konnte das Reitwochenende starten.



Auf einem Hof in Bad Essen-Wehrendorf konnten vom 5.-7.8.2011 viele begeisterte große und kleine Teilnehmer ein herrliches Wochenende verleben.

Gemeinsam mit der Uveitis Selbsthilfegruppe und den guten Kontakten von Regina Lumpp wurde das Wochenende auch für rheumakranke Kinder und ihre Familien möglich.

Freitagnachmittag war Anreise und gleich erst mal Zeltaufbau, denn das Wochenende war ganz rustikal aber dafür auch mit ganz besonderem Zeltlagerflair ausgestattet.

Teilnehmen durfte die ganze Familie, Mütter, Väter und Geschwisterkinder waren neben den rheumakranken und uveitiskranken Kindern ganz selbstverständlich dabei. Auch die Reittherapie fand für alle Kinder statt – sogar mutige Eltern durften mal hoch zu Ross sitzen.

Den ersten Reiteinstieg gab es dann auch mit viel Spaß bereits am ersten Tag. Am Abend wurde gemeinsam gegrillt und am Lagerfeuer ließen sich gute Gespräche führen und erste Freundschaften schließen.

Am Samstag standen wieder das Reiten und eine Wanderung zum Rapunzel-Turm auf dem Programm. Ob die besagte Schönheit mit den langen Haaren dort allerdings angetroffen wurde, bleibt ein Geheimnis!

Picknick, Schnitzeljagd, Kaffee und Kuchen – eigentlich blieben an dem Wochenende keine Wünsche offen. Das Wetter spielte auch hervorragend mit und somit konnte das Wochenende eigentlich nur ein Erfolg werden.

Auch Samstag-Abend wurde wieder ein gemütliches Lagerfeuer entfacht. Der Sonntag kam viel zu schnell, nach dem Frühstück durften die Kids nochmal auf die Pferde. Alle waren am dritten Tag schon viel routinierter und es hätte noch ewig so weitergehen können, aber die Abreise nahte und so musste, wenn auch mit einer Träne im Knopfloch, das Zelt eingerollt und fürs nächste Jahr verstaut werden – denn das nächste ELLO kommt bestimmt!



Eine Neuauflage des ELLO-Reitwochenendes ist bereits geplant. Der Termin wird noch bekannt gegeben. Wer allerdings jetzt schon Interesse an einer Teilnahme hat kann sich gern im Familienbüro vormerken lassen.



Mit großzügiger Unterstützung des AOK Bundesverbandes konnte der Ver-

ein zum zweiten Mal ein

"Schwimmwestenwochenende für Mütter von rheumakranken Kindern und Jugendlichen" anbieten. Vom 30.9.-02./03.10.11 ging es nach Bad Lippspringe, wo ein umfangreiches Entspannungs-, Wellness- und Fortbildungsprogramm stattfand.

Getreu dem Motto: "Hilf erst dir selbst bevor du anderen hilfst" konnten die Mütter neue Energien tanken, um den Alltag zu Hause wieder meistern zu können. Zwei Mütter schildern ihre Erfahrungen.



Kraft tanken für den Alltag – Verwöhnwochenende für Mütter

Wie auch schon vor 3 Jahren, hatte ich als Mutter einer 14jährigen betroffenen Tochter und eines 11jährigen Sohnes nochmals das Glück, an diesem erholsamen Wochenende teilnehmen zu können.

Das Wochenende begann für mich bereits im Dezember 2010. Als zwischen Weihnachten und Neujahr die Einladung für das Schwimmwestenwochenende bei uns eintraf, hab ich mich gefreut wie über ein ganz besonderes zusätzliches Weihnachtsgeschenk. Die Anmeldung ging umgehend raus. Konnte ich mich doch allzu gut an das Wellness-Wochenende in 2008 erinnern. Damals hatte ich (eigentlich ganz und gar nicht der "Wellness-Typ") mich nur angemeldet, um einfach mal zu Hause raus zu kommen. Egal wohin.

Notgedrungen nahm ich zu diesem Zeitpunkt auch ein Wellness-Wochenende in Kauf. Aber ich wurde damals schon eines Besseren belehrt.

Nach einem Dreivierteljahr Vorfreude ging es dann am Freitagvormittag des 30. Septembers 2011 auf in Richtung Bad-Lippspringe. Glücklicherweise musste ich die 230 km Wegstrecke nicht selbst hinterm Steuer verbringen, sondern konnte als Beifahrer die Aussicht genießen. Hier nochmals einen Dank an Daniela.

Nach einigem Stau trafen wir im Vital-Hotel der Westfalen-Therme ein. Wir beschlossen uns zunächst nach der langen Fahrt etwas die Beine zu vertreten und zogen ab in die Innenstadt. In den Geschäften und auf dem Rückweg zum Hotel trafen wir dann schon die ersten bekannten Gesichter aus Sendenhorst. Es ist so schön, sich auch mal wieder außerhalb der Klinik wiederzusehen.

Bei einem tollen 3-Gang-Wellnessmenu mit vorherigem Sektempfang tauschten wir uns über den verbrachten Nachmittag aus, begrüßten bekannte Gesichter und lernten auch wiedermal neue Mütter kennen. Nach dem Abendessen ging es für mich und einige andere bis tief in die Nacht noch in die Sauna- und Thermenlandschaft. Wie man am nächsten Morgen erfahren durfte, ist wohl auch ein Großteil beim Begrüßungscocktail in der Hotelbar kleben geblieben. Gerüchten nach soll auch noch getanzt worden sein.



Die fröhliche Schwimmwesten-Truppe

Am Samstagmorgen trafen sich die Teilnehmerinnen nach und nach beim reichhaltigen Frühstücksbüffet wieder. Jeder dann, wann er mochte. Manche betrieben vorab Fitness im Wald, andere zogen im Schwimmerbecken schon ihre Bahnen, wieder andere schliefen einfach mal aus. Nach dem Frühstück bildeten sich wieder einige Grüppchen. Manche fuhren nach Paderborn, wieder andere gingen spazieren, manche powerten sich völlig aus im Fitnessstudio, wieder andere genossen die Sonne im Außenbereich der Sauna- und Thermenlandschaft. Und wer lieber mal ganz allein sein wollte - das war auch kein Problem. Ich kam gleich nach dem Frühstück in den Genuss einer Ayurvedischen Rückenmassage. Auch die anderen Teilnehmerinnen durften sich im Laufe des Wochenendes noch an einer tollen Rückenbehandlung erfreuen. Am Nachmittag zog es mich mit einigen Teilnehmerinnen durch den Wald zur Fischerhütte zum Kaffee und Kuchen Die fantastische Atmosphäre an der Fischerhütte und das tolle Wetter sorgten für Entspannung pur. Am Abend trafen wir uns alle wieder zum gemeinsamen Schlemmerbüffet.



Austausch & Erholung bei tollem Wetter – da blieben keine Wünsche offen.

Sowohl während der Mahlzeiten als auch über das Wochenende verteilt, fand man immer wieder ein offenes Ohr, wenn man auf die einen oder anderen Probleme im Alltag zu Hause zu sprechen kam. Es tut einfach gut festzustellen, dass es anderen genauso geht. Und man nimmt immer wieder Neues auf.

Auch der Samstagabend wurde wieder verdammt lang für einige. Ich entschied mich für einen langen Saunaabend. Andere wagten den weiten dunklen Weg bis zur Fischerhütte, natürlich mit Taschenlampen "bewaffnet". Auch dort kam der Spaß nicht zu kurz. Sonntagmorgen hieß es dann leider für den Großteil nach dem Frühstück schon wieder Abschied nehmen. Einige hatten noch einen Verlängerungstag gebucht. Wieder war uns das Wetter wohlgesonnen und wir konnten noch einen weiteren Tag Sonne und Kraft tanken.

Leider endet auch das allerschönste Wochenende und auch die Übriggebliebenen mussten am Montagvormittag nach einem weiteren Verwöhnfrühstück Abschied nehmen.

Es ist immer wieder schön zu erfahren, dass man mit seinen Problemen nicht alleine da steht. Umso besser ist es, immer wieder die Möglichkeit geboten zu bekommen, sich untereinander auszutauschen und sich immer besser kennenzulernen. Andere aufzufangen und wiederum aufgefangen zu werden. Und wenn man das Alles dann noch mit einem so tollen Erholungswochenende und so viel Spaß miteinander verbinden kann, dann gilt es wohl nur noch Folgendes zu sagen:

Ein ganz herzliches Dankeschön den Organisatoren Gaby Steinigeweg und Jutta Becker.

Ein wirklich gelungenes Wochenendell!

Ursula Bertrams

Das Schwimmwestenwochenende in Bad Lippspringe

Als meine zwei Regionalgruppenteilnehmerinnen und ich am Freitag, den 30.09.2011 um ca. 18.20 Uhr im Vital Hotel in Bad Lippspringe eintrafen, waren manche Mütter schon ganz entspannt von der Sauna oder dem Schwimmbadbesuch, weil wir diese Bereiche schon ab 9.00 Uhr morgens nutzen konnten.

Um 18.30 Uhr gab es bei einem Begrüßungscocktail ein freudiges Wiedersehen von vielen Müttern, die sich schon vom Familienwochenende in Freckenhorst oder stationären Aufenthalten in Sendenhorst kannten und "neuen" Müttern, die man jetzt kennenlernen konnte :-). Zum Abendessen gab es ein superleckeres 3-Gänge-Menü und jede Menge Zeit zum Quatschen.

Die Termine für die Ayurvedische Rückenbehandlung, die jede Mutter am nächsten Tag genießen durfte, wurden aufgeteilt und am Abend trafen sich Mütter in der Piano-Bar, um den Cocktailgutschein einzulösen (und es sollte nicht bei dem Einen bleiben. :-D Andere Mütter besuchten jetzt noch die Sauna und die Therme.



Die Therme vom Vital Hotel

Auch hier hatten wir wieder viel Gelegenheit uns auszutauschen und Neues zu berichten. Manche Damen sollen sogar bis zum frühen Morgen das Tanzbein geschwungen haben ;-).

Am Samstagmorgen trafen wir uns beim reichhaltigen Frühstücksbuffet wieder und besprachen, wie der Tag verlaufen solle. Wir konnten im Fitnessbereich des Hotels am Pilatesund Zumbakurs teilnehmen, in die Sauna und Therme gehen oder unsere Rückenmassage genießen. Kleine Gruppen unternahmen einen Spazier-

gang zum Ausflugslokal "Fischerhütte" und andere aßen auf der Terrasse des Hotels ein kleines Mittagessen. Um 16.45 Uhr sollte in der Therme Wassergymnastik stattfinden, was leider ausfiel :-(. Aber die Mütter, die sich hierfür eingefunden hatten organisierten kurzerhand ihren eigenen Wassergymnastikkurs und hatten viel Spaß!

Am Samstagabend wurde uns ein riesiges Schlemmerbuffet serviert. An dieser Stelle möchte ich einmal das äußerst nette, aufmerksame und zuvorkommende Personal des Hotels loben- uns hat es an nichts gefehlt. Auch an diesem Abend gingen einige Mütter noch in die Sauna und die Therme, andere trafen sich an der Piano-Bar und drei Unerschrockene unternahmen eine gruselige Nachtwanderung durch den finsteren Wald zur Fischerhütte. :-D

Am Sonntagmorgen kam schon etwas Wehmut auf, weil man sich von vielen seiner Weggefährten verabschieden musste. Ein paar Mütter haben den Verlängerungstag gebucht und ein paar wollten erst am Nachmittag abreisen, um die Sauna und die Therme noch zu besuchen. Für die meisten Mütter endete dieses wunderbare Wochenende nach dem Frühstücksbuffet und man verabschiedete sich mit den schönen Gedanken an nette Gespräche, neue Bekanntschaften, schöne Unternehmungen, viel viel Lachen und auch Ablenkung von unseren Ängsten und Sorgen.

Ich hoffe sehr, dass unser Elternverein bald wieder ein Schwimmwestenwochenende anbietet und Grüße auf diesem Wege alle lieben Mütter, die dieses wunderschöne Wochenende mit mir verbracht haben.

Eure Heike Kopka

Generationswechsel im Autohaus Lackmann



Am 24. und 25. September fand beim Autohaus Lackmann der Generationswechsel statt.

Herbert und Marianne Lackmann haben die Leitung der Firma an ihren Sohn Ingo und dessen Frau Martina übergeben.



Dieses sollte Grund sein, eine sehr schöne Veranstaltung daraus zu machen. Dazu wurden nicht nur Kunden, Freude und Familie, sondern auch Interessierte herzlich eingeladen. Bei strahlendem Sonnenschein fand das Festwochenende dann auf dem Firmengelände statt.

Der Erlös aus dem Kuchenverkauf bei der Veranstaltung sollte zugunsten des Vereins gespendet werden.

So ging es daran, für dieses Wochenende Kuchen, Waffelteig, Brötchen und alles was dazu gehört vorzubereiten und in einem schönen Zelt an die Besucher zu verkaufen.

Unterstützt wurden wir an diesem Wochenende von vielen Helfern aus Verein und Familie. Diese haben uns entweder eigenhändig tatkräftig geholfen oder/und auch leckeren selbstgemach-

ten Kuchen vorbeigebracht. Von der Sendenhorster Bäckerei Drees wurden zudem mehrere Kuchenbleche zur Verfügung gestellt.

Am Samstag war es ein sehr gemütliches Ambiente, welches auch für die Kinder viele verschiedene Aktivitäten bot. Dieses war natürlich für die Eltern sehr schön, so konnten sie gemütlich sich alles in Ruhe anschauen oder auch ein Pläuschchen halten.

Der Sonntag startete mit einem Brunch, welcher vom Café und Restaurant "Esszimmer" ausgerichtet wurde.

Anschließend gab es erneut über den ganzen Tag verteilt Kaffee, Kuchen und auch frische Waffeln.

Für gute Unterhaltung sorgten die bekannten Klinik-Clowns "Lotta & Mimi". An ihnen hatten nicht nur die Kids, sondern auch die Erwachsenen ihre helle Freude.



Für musikalische Unterhaltung sorgte das "Crazy Glider Quintett".

Alles in allem war es ein sehr gelungenes Wochenende und wir möchten uns bei allen "Kuchenspendern" "und Verkaufshelfern" bedanken. Und natürlich bei der Familie Lackmann, die uns zu ihrem Fest eingeladen und die Möglichkeit zum Verkauf gegeben hat.

Jessica Maus



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 nutzen möchten, um zu spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Präsentationshilfen von der DAK



Die DAK unterstützte den Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit einer Spende in Höhe von 900 €. Herr Karsten Prinz von der DAK Ahlen überreichte Gaby Steinigeweg den Scheck bereits im September. Zu dem Zeitpunkt kamen die Roll-up-Aufsteller gerade "frisch aus dem Druck". Von der Summe konnten außerdem noch Outdoor-flags angeschafft werden.

Mit diesen professionellen Aufstellern für drinnen und draußen hat der Verein Festen, Aktionstagen und Messen noch mehr Möglichkeiten, seine Arbeit zu präsentieren. Bereits beim Tag der offenen Tür im St. Josef-Stift, bei den Kinderrheumatagen und natürlich beim Adventsbasar waren die Aufsteller im Einsatz und kamen gut an!

Spende für Klinik-Clowns



Norbert und Monika Fiedler aus Brilon haben 1.000 € für die Klinik-Clown Visiten gespendet. Ebenso hat uns Frau Nicola Rätsch aus Geseke mit 300 € für die regelmäßigen Besuche der Klinik-Clowns bedacht. Herzlichen Dank dafür! So können Mimi und Lotta auch weiterhin mit viel Spaß und guter Laune die kleinen und großen Patienten der Co und C1 mit ihren Besuchen beglücken.

Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns auch diesmal einige Spenden von Privatpersonen und Firmen:

Irene Büngener	25 €
aus Iserlohn	
FKT Senior Experten	100 €
Fleischerei Pütz	50,80 €
aus Duisburg	
Helmut Haarmeyer	50 €
aus Sendenhorst	
Band "First Floor"	150 €
aus Kamen	

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

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



Alle Jahre wieder.....

fand erneut der gemütliche Adventsbasar statt.

Auch diesmal gab es wieder viele schöne Sachen, die im Vorfeld oder auch vor Ort hergestellt worden sind.



So konnte man bei Mariele Holtmann Schlüsselbänder aus Filz erwerben, auf denen Name oder Motiv gestickt worden sind. Diese waren nicht nur für die Kinder, sondern auch für die Erwachsenen ein "Renner". Frau Holtmann war wie so viele an diesem Tag ehrenamtlich im Einsatz.

Ebenso gab es, wie in jedem Jahr, selbstgebackene Kekse, selbst eingekochte Marmelade, Schoko Crossies und vieles mehr. J

In der Zeit, in der die "Großen" einen Bummel machten, konnten sich die Kids ein mit kleinen Perlen selbstgestaltetes Armband fädeln oder auch schöne Bilder malen. Direkt daneben war das Spielzimmerteam mit einem Stand spannender Spiele und Kinderbüchern zu finden. Ebenfalls gab es wieder die Möglichkeit, in den vielen Büchern zu stöbern, die uns gespendet worden sind.

Die Atmosphäre in der Mitarbeiter-Cafeteria war sehr weihnachtlich, was durch selbstgemachte Adventskränze, Gestecke und andere weihnachtliche Dekoration verstärkt wurde. Es strömte ein Duft von Tannengrün, Kaffee und auch frischen Waffeln durchs ganze Haus. Eine gemütliche Sitzecke lud bei Kerzenschein zum Verweilen ein, wo man sich in Ruhe den Raum anschau-

en und noch überlegen konnte, was man noch so braucht. Als ein schon altbekanntes, aber immer noch sehr beliebtes Mitbringsel sind die berühmten "Nilpferdkissen" bekannt, die es auch mittlerweile, dank Familie Kuschel, in einer Nummer kleiner gibt.

Auch Puppenkleidung gab es in diesem Jahr wieder in einer großen Auswahl. Frau Grundmann näht diese schon seit vielen Jahren und war in diesem Jahr gemeinsam mit ihrer Enkeltochter vertreten.

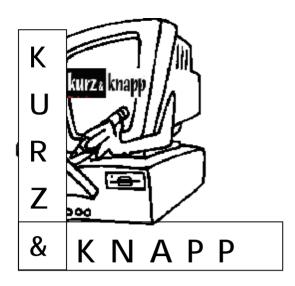
Für die Frauen, und selbstverständlich auch für die schmuckbegeisterten Männer, gab es in diesem Jahr auch wieder den Schmuckstand von Elisabeth Boße. Sie ist auch schon seit mehreren Jahren mit dabei und man konnte sich bei ihr sehr schöne Sachen aus- bzw. zusammensuchen.



Es war alles in allem wieder ein sehr schöner und gut besuchter Adventsbasar. So nutzten in diesem Jahr auch viele "Ehemalige" die Gelegenheit, vorbei zu schauen und sich bei einer Tasse Kaffee in gemütlicher Runde zu unterhalten. Es kam zu vielen interessanten Gesprächen zwischen derzeit aktiven Mitgliedern und "ehemaligen". Also: Ein sehr gelungener Sonntag mit einem guten Erlös, so dass viele Vereinsprojekte weiterfinanziert werden können.

Ich möchte mich noch einmal im Namen des gesamten Vorstandes bei allen Helfern, im Vorder- sowie im Hintergrund, bedanken, die dazu beigetragen haben, dass dieser Basar wieder ein unvergesslicher Tag wurde.

Jessica Maus



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

Besuch der Auerbach Stiftung



Seit September 2010 fördert die Auerbachstiftung die zwei Projekte "Aufbau und Begleitung regionaler Treffpunkte" und die "Schulische und berufliche Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher". Die Stiftung finanziert noch bis zum August 2012 die Personalstellen der Sozialarbeiterinnen Frau Göring und Frau Wersing – für den Verein ist das eine große finanzielle Unterstützung und Entlastung!

Doch die Auerbach Stiftung hilft dem Verein auch ideell. Trotz weiter Anreise aus Nürnberg besuchten uns am 4. November Herr Gessler, Frau Wieland

und Frau Sonntag, um sich vor Ort ein Bild vom Verlauf des Projekts machen konnten. Bei ausführlichen Gesprächen in sehr herzlicher Atmosphäre konnten wie nicht nur von unseren Projekten berichten sondern auch zahlreiche gute Ideen und Anregungen für die Projektarbeit mitnehmen.

Wie die Finanzierung der Stellen ab Mitte 2012 weiterläuft ist bislang noch unklar.

3000 €Förderung

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhielt aus der "GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene" nach § 20c SGB V eine Förderung in Höhe von 3000 € für das Förderjahr 2011.

Sendenhorster Kinderrheumatage 2011

Am 7. und 8. Oktober fanden im St. Josef-Stift die Sendenhorster Kinder-rheumatage statt.



Rolf Schürmann genießt noch die Ruhe vor dem (An-)Sturm

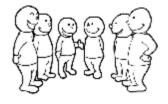
Auch der Bundesverband Kinderrheuma e.V. war mit einem Info-Stand vertreten, sodass sich zahlreiche Interessierte über die Arbeit des Bundesverbandes informieren konnten. Zwischen den einzelnen Fachvorträgen herrschte dann auch reger Betrieb am Stand. Viele Besucher deckten sich schon mit Kalendern für 2012 ein.

TERMINE TERMINE TERMINE 2012

13./14.Januar	Klausurtagung des
	Vorstandes in Fre-
	ckenhorst
2224.Juni	Familienfortbildung in
	Freckenhorst
	(Einladung und An-
	meldung wird Anfang
	2012 verschickt)
24.Juni	Mitgliederversammlung
	in Freckenhorst!!!
	(ACHTUNG: Ter-
	minänderung)
31.8 2.9.2012	Kunstworkshop für Ju-
	gendliche im Jugend-
	gästehaus Münster
7./8.September	Moderatorentraining
	für Treffpunktleiter und
	Interessierte
23.September	Info-Stand beim Welt-
	kindertag in Köln
25.November	Adventsbasar im St. Josef-Stift

Zweites Treffen mit dem erweiterten Beirat am 29. November 2011

Der Beirat unseres Elternvereins hatte das zweite Treffen in diesem Jahr.



Vertreten wurden die einzelnen Bereiche durch:

Pflege: Birgit Klaes, C0
Ergo: Walter Bureck
Schule: Christian Nonte

Christina Neuhann

Psychologie: Arnold Illhardt Sozialarbeit: Kathrin Wersing Christine Göring **Spielzimmer:** Phyllis Piech

Judith Seebröker

Medizin: Dr. Ganser

Vorstand: Gaby Steinigeweg

Rolf Schürmann Jutta Becker

Das Ziel der Treffen ist die Vernetzung der Bereiche, um dadurch die **gemeinsame Fürsorge** für das Wohlergehen der an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Familien auszubauen.

Es fand wieder ein reger Ideen- und Informationsaustausch statt. Viele aktuelle Themen rund um Adventsbasar, Elterncafés und den neuen Stationsflyer wurden besprochen.

Ein nächster Termin ist für Mai 2012 geplant.

Wichtiger Hinweis für alle Vereinsmitglieder:

Jedes Jahr im Herbst ziehen wir den Mitgliedsbeitrag von allen Vereinsmitaliedern ein. Leider erleben wir auch iedes Jahr wiedass der. es viele versäumen, uns Kon-



todatenänderungen mitzuteilen. Daher kommen es zu teuren Rückbuchungen, denn jede Buchung, die nicht durchgeführt werden kann, kostet für den Verein 5,50€. Leider summiert sich das und so entstehen dem Verein unnötige Kosten.

Daher die dringende Bitte:

Kontodatenänderungen frühzeitig melden, damit die Vereinsgelder möglichst komplett unseren rheumakranken Kindern und Jugendlichen zugutekommen können!

FRAG MAL NACH!

Häufig gestellte medizinische Fragen von Eltern

und Antworten von Dr. Gerd Ganser, Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie

Wann ist eine medikamentöse Behandlung sinnvoll?

Eine medikamentöse Behandlung ist im Prinzip sinnvoll, wenn eine akute oder chronische Gelenkentzündung diagnostiziert wurde, die nicht inner-

halb weniger Tage bis Wochen von selbst rückläufig ist und sich mit Schwellun-Schmerzen. gen und Bewegungseinschränkungen äußert. Meist führt diese Symptomatik innerhalb kurzer Zeit zu Fehlbelastungen des Achsenskeletts und somit besteht bei Nichtbehandlung das Risiko vorübergehenden einer oder bleibenden Schädigung.

Was ist die häufigste Gelenkentzündung?

Die häufigste akute Gelenkentzündung betrifft die Hüfte und wird Coxitis genannt. Oft ist begleitend eine Erkältung bzw. ein Infekt der oberen Luftwege festzustellen. Innerhalb weniger Stunden können heftige Schmerzen und Bewegungseinschränkungen in der Hüfte auftreten, so dass das Kind nicht mehr laufen möchte und eine Schonhaltung einnimmt. Besonders häufig kommt diese Entzündung im Vorschulalter vor. Man zählt diese Erkrankung nicht zu den Kinderrheumaformen.

Durch klinische Untersuchungen und Ultraschalldiagnostik lässt sich der Hüftgelenkserguss sicher diagnostizieren. Für den Verlauf wichtig sind eine frühzeitige und dauernde Gelenkentlastung. Eine Kühlung des Gelenkes

und auch eine antientzündliche medikamentöse Behandlung sind erforderlich, so lange ein Gelenkerguss vorhanden ist.

Eine medikamentöse Behandlung sollte erfolgen, wenn lokale physikalische Maßnahmen wie z.B. Kältetherapie und Gelenkentlastung alleine nicht ausreichen, um die Entzündungszeichen abklingen zu lassen.

Wann spricht man von Kinderrheuma?

Kinderrheuma ist eine Ausschlussdiagnose. Es müssen also sehr viele

andere Erkrankungen Bewegungsapparates bedacht und ausgeschlossen Kinderrheuma werden. eine entzündlich rheumatische Gelenkerkrankung. Diese ist in der Regel länger anhaltend, d. h. mindestens 6 Wochen kontinuierlich vorhanden. Wenn eine länger dauernde oder chronisch aktive Entzündung erkennbar wird, ist eine frühzeitige me-

dikamentöse und physikalische Behandlung geboten. Unabhängig hiervon ist eine genaue diagnostische Einordnung erforderlich, da abhängig von der Art der Entzündung und von möglichen Auslösefaktoren unterschiedliche Therapiekonzepte angewandt werden müssen.

Was können die Medikamente insgesamt erreichen?

Die Medikamente können die Folgen der Entzündung, d.h. die Schwellung, vermehrte Durchblutung und Funktionseinschränkungen zurückbilden und so dabei helfen, Dauerschäden an den Gelenken zu vermeiden. Sowohl die Bildung von Entzündungseiweißen, als auch die Vermehrung von Entzündungszellen im Gelenk, im Blut sowie in den Organen des Abwehrsystems werden reduziert. Hierdurch wird die Aktivität der Entzündung insgesamt

herabgesetzt. Verschiedene Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb dieses Wirksystems und können sich gegenseitig ergänzen. Insbesondere eine Kombination aus nichtcortisonhaltigen Antirheumatika, örtlicher Cortisonbehandlung und langwirksamen Antirheumatika wird aufgrund der unterschiedlichen Wirkweisen und Angriffspunkte als effizient angesehen.

Welches sind die Ziele der medikamentösen Therapie bei rheumatischen Erkrankungen?

Prinzipiell haben die Medikamente das Ziel, eine möglichst schnelle Kontrolle

der Entzündung herbeizuführen, um Langzeitschäden zu vermeiden. Diese Entzündungskontrolle ist Voraussetzung für den Rückgang der Schwellung, des Schwerzes und der Fehlbelastung und somit auch wesentliche Voraussetzung für die Effektivität physikalischer

Therapiemaßnahmen, wie z. B. der Krankengymnastik.

Durch die Kontrolle der Entzündung kann es zu einer Wiederherstellung der natürlichen Gelenkfunktionen kommen. Im Stadium der akuten Entzündung entsteht auch ein Ungleichgewicht der muskulären Belastung mit Verkürzung der Beugemuskulatur und Abnahme der Streckmuskulatur.

Die Verkürzung der Beugemuskulatur mit Beugefehlstellung des Gelenks nennt man Kontraktur. Diese Komplikation ist oft Ursache für eine langwierige und intensive Krankenhausbehandlung, so dass ein wesentliches Ziel darin besteht, entzündungsbedingte Gelenkkontrakturen zu verhindern. Ferner haben die Medikamente das Ziel, Langzeitschäden an inneren Organen zu vermeiden, die z.B. durch

überschüssige Produktion von Entzündungseiweißen entstehen können.

Welches sind die Kriterien für eine effektive medikamentöse Behandlung?

Im Wesentlichen wird der Entzündungsverlauf anhand der Gelenkbeweglichkeit beurteilt. Eine medikamentöse Behandlung ist dann effektiv, wenn durch Rückgang der Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung eine freie Beweglichkeit der Gelenke wieder möglich wird. Darüber hinaus wird die Effektivität der medikamentösen Behandlung auch an den Entzündungswerten im Blut ge-

messen. Hierzu gehören der Rückgang einer erhöhten Blutsenkungsgeschwindigkeit, der Entzündungseiweiße (z. B. des CRP), der Rückgang einer Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen) und einer erhöhten Leukozytenzahl (weiße Blutkörperchen). Anhand

des Krankheitsverlaufs wird über Beibehaltung, Erweiterung oder Rücknahme der medikamentösen Therapie entschieden. Die Zeitdauer der medikamentösen Behandlung ist zu Behandlungsbeginn noch nicht beurteilbar.

Ist der Behandlungsverlauf vorhersehbar?

Bei verschiedenen rheumatischen Erkrankungen mit Manifestation an Gelenken oder inneren Organen können im Einzelfall Wochen bis Monate vergehen, bis die Effektivität der Behandlung erkennbar oder abschätzbar wird. Hinzu kommt, dass für jedes einzelne Kind die Wirksamkeit eines Medikaments nicht sicher vorhersehbar ist. Beispielsweise kann sich während der Behandlung der Erkrankung die Stärke der Entzündung ändern. Medikamente werden in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium oder der Krankheitssituation unterschiedlich vom Körper aufgenommen oder verarbeitet. Die Effektivität der Behandlung muss im Einzelfall immer wieder neu beurteilt werden. Hierzu dienen die regelmäßigen Verlaufskontrollen. Es bestehen bei der Behandlung rheumakranker Kinder und Jugendlicher somit allgemeine Therapieprinzipien, jedoch

keine feststehenden Behandlungsprotokolle, die die Therapie über Monate und Jahre steuern. Dies liegt an der großen Variation der Erkrankungsverläufe und der Notwendigkeit einer individuellen Behand-

lungsanpassung. Ein möglicher Nachteil fehlender Schemata liegt darin, dass die Behandlung sich in hohem Maße an der Erfahrung des behandelnden Arztes orientiert. Vergleichbarkeit und Effektivität der Behandlung ist daher nur sehr eingeschränkt möglich.

Wichtig für den Behandlungserfolg ist die engmaschige, langjährige Kooperation zwischen Patient, Eltern und behandelnden Ärzten, da Therapieentscheidungen bei genauer Kenntnis des Verlaufs leichter sind. In vielen Fällen ist eine wirksame medikamentöse Behandlung möglich. Bei konsequenter und rasch einsetzender Behandlung können die Langzeitprobleme der Erkrankung verringert werden.

Kann man die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie über Monate und Jahre in Kauf nehmen?

Neben den erwünschten Wirkungen der Medikamente besitzt jedes Medikament auch Nebenwirkungen. Leichte Nebenwirkungen sind Unverträglichkeiten, die das Kind nicht gefährden. Hierunter versteht man z. B. Störungen wie Übelkeit oder Appetitlosigkeit. Alle Medikamente können prinzipiell auch zu allergischen Reaktionen führen und müssen dann im Langzeitverlauf abgesetzt werden.

Ernsthafte Nebenwirkungen sind in erster Linie solche, die lebenswichtige Organe betreffen, insbesondere wenn sie unbemerkt ablaufen. Wir unterscheiden häufige, rückbildungsfähige und seltene nichtrückbildungsfähige

Nebenwirkungen.
Nebenwirkungen sind
oft dosisabhängig.
Nach dem Erkennen
des Problems und
der Verminderung
der Medikamentenmenge oder dem Absetzen des Medikaments bilden sich die
Nebenwirkungen in

der Regel zurück. Ein Beispiel ist der Anstieg der Leberwerte unter Methotrexat oder die Übelkeit unter diesem Medikament.

Die Packungsinformation des Herstellers enthält die bisher beobachteten Nebenwirkungen eines Medikaments. Hier werden seltene oder häufige Nealeichzeitia benwirkungen genannt. Viele Nebenwirkungen sind durch regelmäßige Kontrollen und entsprechende Informationen der Patienten und Eltern aut einzuschätzen. Im Grunde gilt unabhängig von Erkrankung und Verlauf: Vor jeder Entscheidung zu einer medikamentösen Behandlung müssen die Risiken der Erkrankung und ihre möglichen Folgen das Nebenwirkungsrisiko der medikamentösen Therapie deutlich überwiegen. Zur Minimierung des Risikos sind regelmäßige Untersuchungen sowie Blut- und Urinkontrollen sinnvoll.

Welchen Sinn haben die Packungsinformationen der Medikamente?

In den Packungsinformationen wird die sogenannte Darreichungsform des Medikaments erwähnt, d.h. ob die Substanz als Saft, Zäpfchen, Tablette, Dragee oder Injektion zur Verfügung steht und in welcher Konzentration der Wirkstoff enthalten ist. Auch die üblichen Dosierungen sind angegeben. Diese können jedoch von der ärztlichen Empfehlung abweichen.

Falls das Medikament nach Anbruch der Packung eine bestimmte Haltbarkeit besitzt, ist diese auch in der Packungsinformation enthalten, ansonsten ist auf den Medikamentenpackungen "verwendbar bis..." mit Datum angegeben. Der Hersteller informiert über alle bislang beobachteten Nebenwirkungen sowie über die ihres jeweiligen Auftretens.

Warum ist eine Langzeittherapie sinnvoll und erforderlich?

Bei rheumatischen Erkrankunim Kindesgen und Jugendalter zeigt die Erfahrung, dass eine kurzzeitige Therapie für die chronische Entzündung nicht effektiv ist.

Ein unmittelbares Absetzen der Medikamente nach Besserung und

Ausheilung der akuten Entzündung ist nicht sinnvoll, da die Gefahr eines Rückfalls besteht, der auch über Monate schleichend auftreten kann. Unauffällige körperliche Untersuchungsbefunde Laboruntersuchungen und sind kein Beweis für eine Ausheilung einer rheumatischen Erkrankung, d.h. auch wenn keine Entzündung mit unseren heutigen Untersuchungsmöglichkeiten nachweisbar ist, können ruhende Entzündungszellen die Erkrankung später wieder aktiv werden lassen.

Die medikamentöse Behandlung ist aus diesen Gründen oft über mehrere Jahre erforderlich und muss in jedem Einzelfall individuell beurteilt werden.

Kann man auch Medikamente miteinander kombinieren?

Der gleichzeitige Einsatz mehrerer Medikamente kann vielfach sinnvoll sein, da sich diese in ihrer Wirksamkeit gegenüber der Entzündung ergänzen. Es werden in der Regel Medikamentenkombinationen gewählt, deren unterschiedlicher Wirkmechanismus und Angriffspunkt keine deutlich erhöhten Nebenwirkungsrisiken mit sich bringen. Nicht sinnvolle Medikamentenkombinationen sind z.B. mehrere nichtcortisonhaltige Antirheumatika, da es vorwiegend zu einem erhöhten Nebenwirkungsrisiko, z.B. für den Magen- Darmtrakt, kommen kann, ohne dass die

Wirkung wesentlich verstärkt wird.

verstarkt wird. Auch die Kor

Auch die Kombination mehrerer cortisonähnlicher Präparate bedeutet keine bessere Effektivität. Dies gilt jedoch nicht für die zusätzliche örtliche Cortisonbehandlung, z.B. durch Gelenkinjektion oder cortisonhaltige Augentropfen. Andererseits kann eine Kombination von Cortison mit Im-

munsuppressiva sinnvoll sein, um die Cortisondosis in der Langzeitbehandlung möglichst niedrig zu halten und die Wirkmechanismen der Basistherapie zu unterstützen. So zeigt eine Studie bei Rheumatikern im Erwachsenenalter ein deutlich langsameres Fortschreiten der knöchernen Veränderungen bei Kombinationsbehandlung von Methotrexat und niedrigdosiertem Cortison.

In Einzelfällen können sich jedoch die Nebenwirkungen auch bei rheumatologisch sinnvollen Medikamentenkombinationen verstärken, daher sollten Veränderungen der körperlichen Be-



findlichkeit beobachtet und dem behandelnden Arzt rasch mitgeteilt werden. Insbesondere Änderungen der Körperausscheidung, z. B. Erbrechen von bluthaltiger Flüssigkeit oder Absetzen von sehr dunklem Stuhl, sollten unmittelbar mit dem Behandler besprochen werden. Bei diesen Symptomen sollten die Medikamente bereits bei Verdacht auf eine Nebenwirkung abgesetzt werden.

Welche Dosierungen und Darreichungen sind für Kinder sinnvoll?

Die meisten Medikamente besitzen einen festgelegten Behandlungsbereich, d.h. eine empfohlene Dosierung, bei der von einer Wirksamkeit bei relativ geringem Nebenwirkungsrisiko auszugehen ist.

Dosisunterschreitungen können zur Ineffektivität der Behandlung führen. Dosisüberschreitungen haben oft keinen zusätzlichen Behandlungseffekt,

jedoch ein erhöhtes Nebenwirkungsrisiko.

In der Langzeittherapie können auch sehr niedrige Dosierungen noch entzündungshemmende Effekte besitzen, speziell gilt dies für eine niedrig dosierte Cortisontherapie.

Jedes Medikament wird aufgrund seiner biologischen Daten für Aufnahme, Verarbeitung und Ausscheidung im Körper dosiert. Medikamente mit einer kurzen Halbwertszeit müssen mehrfach täglich gegeben werden, da sie innerhalb weniger Stunden bereits zum größten Teil aus dem Körper ausgeschieden werden.

Aufgrund der Daten des Medikamentenherstellers zur Halbwertszeit und der biologischen Wirksamkeit ergibt sich die Empfehlung, ein Medikament auf eine oder mehrere Gaben pro Tag zu verteilen. Die meisten Substanzen werden als Tablette, Dragee oder Saft

gegeben. Bei einigen Medikamenten ist eine Wirkungsverstärkung durch die Gabe des Medikaments in die Blutbahnen intravenös (i. v.), in die Muskulatur (i.m.) oder unter die Haut (subcutan) im Vergleich zur Tablettenapplikation(Applikation bedeutet Darreichung oder Gabe) gegeben. Dies gilt insbesondere für Methotrexat, wo Dosis und Applikationsform im Einzelfall miteinander besprochen werden sollten.

Die Injektionen unter die Haut (s. c.) können von den Eltern und Patienten für die regelmäßige Anwendung zu

Hause erlernt werden. Einige der in der Kinderund Jugendrheumatologie verwendeten Medikamente sind nicht speziell für das Kindes- und
Jugendalter zugelassen.
Der Einsatz beruht jedoch oft auf jahrzehntelanger Erfahrung bei
rheumatischen Entzündungen bei Kindern und
Jugendlichen.

Vor dem Einsatz eines Medikaments werden Familie und Patient ausführlich über Wirkweise, Dosierung, Darreichungsformen und Therapieziele informiert.

abletten

Patienten und Eltern sollten die Produktinformation zur Kenntnis nehmen und sich nicht scheuen, ihre Fragen mit dem Arzt offen anzusprechen, damit eine Langzeitakzeptanz des Medikaments möglich ist. Wichtig ist, Dosis und tageszeitliche Verteilung regelmäßig zu beachten.

Auch die Medikamentenform als Tablette, Saft oder Ampulle sollte mit dem Arzt besprochen und nur nach Rücksprache geändert werden. Bei akuten Erkrankungen können zusätzlich andere Medikamente erforderlich werden, z.B. Antibiotika bei Infektionskrankheiten. Es ist sehr wichtig, dass plötzlich auftretendes Fieber noch am gleichen Tag vom Arzt abgeklärt und evtl. behandelt wird. Jeder Arzt, der Medika-

mente zusätzlich verordnet, also auch der Notarzt am Wochenende, sollte die aktuelle Behandlung des Rheumas berücksichtigen.

Die Verordnung sollte jedoch nicht dazu führen, dass bei bestehender Indikation, z. B. einer eitrigen Infektionen im Körper, nicht ausreichend (z. B. mit Antibiotika) behandelt wird, da die Infektion zusätzlich den Patienten gefährden und auch einen neuen Rheumaschub auslösen kann.

Wie kann eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patient/Eltern und behandelnden Ärzten aufgebaut werden?

Die Frage nach Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten spielt für Eltern/Kinder und die betreuenden Ärzte eine bedeutende Rolle.

Entscheidend ist, die Probleme des Kindes und der Eltern stets gezielt anzusprechen, um sinnvolle Möglichkeiten der Weiterbehandlung planen zu können und Risiken

der Selbsttherapie zu minimieren.

Eine vertrauensvolle Therapievereinbarung zwischen Patient/ Arzt und Eltern ist wichtig für eine sinnvolle Steuerung der medikamentösen Behandlung. Dies gilt auch für zusätzlich angesetzte Medikamente, wie z.B. pflanzliche Präparate, oder eine homöopathische Behandlung.

Oft haben die mit der Rheumabehandlung befassten Ärzte auch Erfahrungen mit sogenannten Alternativtherapien, das Thema wird aber aus falscher Scheu von den Eltern nicht angesprochen.

Zusätzliche Therapien können häufig durchaus toleriert werden, wenn sie nicht zu einer Stimulation des Immunsystems und somit auch der rheumatischen Entzündung führen. In jedem Falle sollten zusätzliche Therapien im

Gespräch Erwähnung finden. Wenn Medikamente nicht eingenommen oder abgesetzt werden, muss der Arzt dies frühzeitig erfahren.

Ebenso ist die Begründung, warum dies erfolgte, sehr wichtig. Informationsdefizite können zu einer ärztlichen Fehlbeurteilung führen.

Wie ist das Gesamtkonzept einer Rheumabehandlung bei Kindern?

Medikamente sind eingebunden in ein therapeutisches Gesamtkonzept, das wie bereits mehrfach erwähnt, physikalische Therapiemaßnahmen, Gelenkentlastung, krankengymnastische Übungsbehandlung und Hilfsmittelver-

sorgung in sinnvoller Weise mit der medikamentösen Therapie kombiniert. Auch die Ernährung sowie Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung spielen für die Familien eine wesentliche Rolle.

Die nichtmedikamentösen Behandlungsprinzipien und die Integration des rheumakranken Kindes in seinem Umfeld sind entschei-

dend für die weitere Entwicklung des Kindes und die Bewältigung der Erkrankung.

Für eine konsequente Durchführung der Therapiemaßnahmen (Compliance) ist ein grundlegendes Verständnis der Erkrankung, der Sinnhaftigkeit und der Wirkweise der Therapiemaßnahmen, aber auch der psychischen Belastungssituation und der Möglichkeit, diese im Alltag zu bewältigen, erforderlich.

Diesen Artikel finden Sie auch in unserer Broschüre "Kinderrheuma (er)leben", die im Familienbüro erhältlich ist.





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

Kristin Höhne, 22 Jahre jung, aus Lüdinghausen ist seit dem 1. Oktober diesen Jahres Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin auf der C1.



Ihre Ausbildung hat sie im St. Franziskus – Hospital Münster gemacht und hat sich "auf gut Glück" einfach im St. Josef-Stift beworben.

Was hat dich an dieser Stelle gereizt:

In meiner Ausbildung war ich mit meinem Kurs hier zu Besuch, die Atmosphäre und die moderne Arbeit hat mir sehr gefallen. Dazu kommt, dass die Liegedauer der Patienten hier länger ist und ich mehr Zeit für einen Beziehungsaufbau habe.

Was gefällt die hier besonders gut?

Die gute Teamarbeit und die Arbeit mit den Jugendlichen.

Wie entspannst du dich nach einem anstrengenden Klinikalltag?

Ich treffe mich mit Freunden, gehe gerne ins Kino und lese gerne.

Was ist deine Lieblingsmusik?

Ich höre alles gerne, alles was aktuell ist und je nach Stimmung.

Was sind deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Meine Leben ohne mich, Hangover, Berlin Tag und Nacht.

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf deine Arbeit hier?

Ich hoffe, dass die Arbeit weiterhin so viel Spaß macht!



"Wir rocken die Herbstferien"

Dank einer Spende des Elternvereins war es möglich, in den Herbstferien einige Einheiten mit dem Vollblutmusiker Tommi Sandmann anzubieten. Mit einem riesigen Fundus an verschiedenen Instrumenten konnten sich die Kinder und Jugendlichen musikalisch auszuprobieren.



Von Bodypercussion über Schlagzeug, Kevboard und E- Gitarre bis hin zur Flöte war alles dabei. Der Höhepunkt und somit der Abschluss des Projektes war ein absolutes Highlight: "Eye oft the Tiger" wurde gesanglich und mit verschiedensten den Instrumenten umgesetzt und das Sockelgeschoss zum Wackeln gebracht wurde. Dr. Ganser, der uns besuchen kam, zögerte nicht lange, zog seinen Kittel aus und rockte mit uns die Bühne. Nach diesem Abend stand fest: Wir wollen mehr! J

Auch Tommi war überrascht, wie viel Power und Potential in unseren Kids steckt. Es hat ihm wahnsinnig viel Spaß gemacht und er würde sich über eine Fortsetzung freuen!

Westfalencup der Kinderkliniken

Nachdem das St. Josef Stift im letzten Jahr den Westfalencup der Kinderkliniken gewonnen hat, wurden wir in diesem Jahr zum Ausrichter des Turniers! Treffpunkt war die Sporthalle der Realschule in Sendenhorst, wohin wir bewaffnet mit Plakaten zum Anfeuern gingen. Mit viel Unterstützung der Fans

war es dem Stift wieder gelungen, den Pokal nach Hause zu "schießen". Der Gewinnerscheck wurde großzügig an den 2. Platz weitergereicht (Clemenshospital Münster) und wird dort für die Kinderneurologie verwendet.

Ausgerichtet wird das Turnier im nächsten Jahr in Rheine. Wir geben unser Bestes, dort auch als Sieger vom Platz zu gehen!

"Sei gegrüßt, lieber Nikolaus!"



Am 06.12 besuchte uns der Nikolaus auf der Polarstation. Groß und Klein der C0 und C1 waren gekommen um in gemütlicher Weihnachtsatmosphäre zu singen, selbstgebackene Plätzchen zu futtern und natürlich den Nikolaus und den Knecht Ruprecht zu empfangen.

Dieser kam dann auch, nachdem er schon lauthals mit "Sei gegrüßt, lieber Nikolaus" empfangen wurde. Jeder Patient durfte nach vorne treten und bekam vom Nikolaus einen Stutenkerl und einen Stiefel mit leckeren Kleinigkeiten. Während sich der Nikolaus um die "lieben Kinder" kümmerte, hatte Knecht Ruprecht einiges mit unseren "Schlitzohren" zu tun.

Mit der Gitarre wurden zum Abschluss noch einige Weihnachtslieder angestimmt, bei denen besonders die Patienten der C1 kräftig mitsangen und ordentlich die Bude rockten!



Berufsorientierung mit Rheuma

AUSGANGSPUNKT

Es ist gar nicht so einfach den richtigen Beruf zu finden!

Nicht selten steht man in einem Berufsdschungel voller Möglichkeiten, da muss man sich erst mal durchschlagen!

Um einen kurzen Leitfaden zu geben, werden in dieser Ausgabe der Sozialen Ecke wichtige Grundsätzen für die berufliche Orientierung rheumakranker Jugendlicher beschrieben. Daneben gibt es auch viele Möglichkeiten zur Unterstützung bei der Berufsfindung durch verschiedene Institutionen, wie Arbeitsagentur und Integrationsfachdienste.

Wichtig ist es realistisch zu bleiben. Wo die individuellen Interessen und Stärken liegen, und wie körperlich belastbar man mit der rheumatischen Erkrankung ist, kann nur jeder selbst herausfinden. Praktika sind dafür die beste Möglichkeit. Aber auch Gespräche mit Eltern und Freunden, Rheumatologen, der Berufsberatung der Arbeitsagentur können bei der Entscheidung für die berufliche Zukunft helfen.



Berufs-Dschungel

Je nachdem welche körperlichen Probleme im Vordergrund stehen, ist der Traumberuf vielleicht nicht möglich. Da kann sich leicht ein Gefühl der Chancen- und Perspektivlosigkeit breit machen.

Um dies zu vermeiden ist wichtig, die Jugendlichen zu motivieren sich rechtzeitig mit dem Thema Berufsorientierung auseinander zu setzen und sie zu befähigen, sich und ihre Fähigkeiten realistisch einzuschätzen. Wichtige Grundsätze, die es für junge Rheumatiker dabei zu beachten gilt, sind wie folgt dargestellt:

GRUNDSÄTZE DER BERUFSORIENTIERUNG

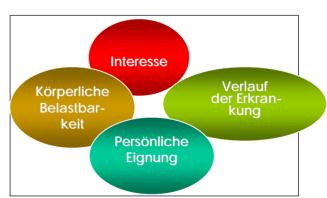
1. Es gibt keinen "rheumagerechten" Beruf Viele Jugendliche hören z.B. von Lehrern und Berufsberatern, dass mit ihrer rheumatischen Erkrankung nur ein leichter Bürojob in Frage

Erkrankung nur ein leichter Bürojob in Frage kommt. Sie sollten ihren Traumberuf besser an den Nagel hängen. Solche pauschalen "Ratschläge" sind aber völlig unzureichend.

Es gibt natürlich generelle Empfehlungen für Rheumatiker, z.B. dass stark körperlich belastende Tätigkeiten vermieden werden sollen oder Berufe im Freien, wo man jedem Wetter ausgesetzt ist.

Günstig sind Berufsbilder, bei denen es einen Wechsel zwischen Sitzen, Stehen und Gehen gibt. Letztendlich sind dies aber nur allgemeine Empfehlungen. Ob ein junger Rheumatiker einen bestimmten Beruf ausüben kann, hängt von mehreren Faktoren ab, die immer ganz individuell betrachtet werden müssen.

2. Erstellung eines individuellen Berufsprofils



Einflussfaktoren für die Berufsorientierung

Ausgangspunkt müssen immer die Interessen der Jugendlichen selbst sein. Was nützt es einen Beruf zu ergreifen, den man überhaupt nicht will, nur weil die Eltern oder der Arzt dazu geraten haben. Auf der Arbeitsstelle verbringt man einen Großteil des Tages. Wer sich dort nicht wohlfühlt, oder nur ungern zur Arbeit geht, verliert einen wichtigen Teil von Lebensqualität. Letztendlich geht es jedem auch körperlich und psychisch besser, wenn man einen erfüllenden Job hat, den man gerne ausübt.

Die <u>persönliche Eignung</u> spielt eine Rolle, d.h. es gilt herauszufinden, welche Berufe mit dem jeweiligen Schulabschluss möglich sind und welche besonderen Fähigkeiten und Fertigkeiten (z.B. handwerkliches Geschick, kreative Begabungen usw.) der Einzelne mitbringt. Dies kann wieder nur jeder für sich herausfinden.

Der <u>Verlauf der Erkrankung</u> und die <u>körperliche Belastbarkeit</u> müssen mit beachtet werden. Wichtig ist es z.B. durch Praktika herauszufinden, ob man den Anforderungen des jeweiligen Berufes gewachsen ist. Bei der praktischen Erprobung merkt jeder selbst am besten, ob der Beruf, zum einen den Vorstellungen und Interessen entspricht, und zum anderen ob wie man mit der körperlichen Belastung klar kommt. Diese Erfahrung ist viel mehr wert als das pauschale Abraten von bestimmten Berufsbildern.

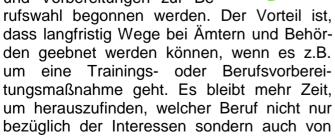
3. Je höher der Abschluss, umso besser die beruflichen Chancen

Wenn es um die Frage geht, welche weiterführende Schule besucht und welcher Abschluss angestrebt werden soll, muss bedacht werden, dass ein höherer Abschluss mehr Möglichkeiten eröffnet und somit auch mehr Chancen bei der Berufswahl bietet.

Viele rheumakranke Jugendliche haben Fehlzeiten in der Schule, wodurch es ihnen häufig schwer fällt, den Anschluss an den Lernstoff zu halten. Manchmal muss man ein Schuljahr wiederholen. Bei allen Schwierigkeiten, die auftreten können, sollte jeder aber soweit wie möglich die Schulform besuchen, die seinen persönlichen Fähigkeiten entspricht. Die Schule und der Lernstoff sollten dabei nicht unter- aber auch nicht überfordern.

4. Frühzeitig beginnen

Generell gilt: 1 ½ bis 2 Jahre vor dem Ende der Schulzeit sollte mit den Überlegungen und Vorbereitungen zur Be-



der körperlichen Belastbarkeit passt.

5. Eigenaktivitäten starten

Der perfekte Ausbildungs- oder Studienplatz klopft leider nicht an die Tür. Egal ob man Rheuma hat oder nicht, ist es wichtig, frühzeitig selbst aktiv zu werden.

Dazu gehört es, Praktika in möglichst verschiedenen Berufen zu absolvieren.

Um sich einen Weg im Berufe-Dschungel zu bahnen empfiehlt es auch auch verschiedene Ratgeber zur Berufsorientierung zu lesen, das Internet zu durchforsten oder auch das Berufsinformationszentrums (BIZ) der Arbeitsagentur zu besuchen.

Viele Firmen und Ausbildungsstätten bieten zudem einen "Tag der offenen Tür" an, wo schon mal in den laufenden Betrieb "hineingeschnuppert" werden kann. Auch Jobmessen sind eine gute Adresse, um sich ganz allgemein oder bezüglich spezifischer Berufe zu informieren. Nicht selten lassen sich dabei auch wertvolle Kontakte mit Firmen, Ausbildern und Auszubildenden knüpfen.

6. Orientierung auf mehrere Berufszweige

Viele Jugendliche haben einen Traumberuf, den sie verwirklichen wollen. Mit einer rheumatischen Erkrankung kann jedoch dieser Traumberuf manchmal gar nicht oder nur unter erschwerten Bedingungen ausgeübt werden. Nicht selten steht man dann vor einem tiefen Loch und weiß nicht weiter.

Wichtig ist es für jeden Einzelnen daher schon im Vorfeld mehrere Berufszweige zu finden, die interessant sind. Auch die Orientierung auf einen eher größeren Bereich, wie z.B. die Arbeit in sozialen oder handwerklichen Berufen ermöglicht mehr Entscheidungsspielraum. Man kann dann z.B., wenn die Ausbildung zum Kfz-Mechaniker wegen der körperlichen Belastung nicht klappt, auch eine Ausbildung als Automobilverkäufer machen. So hat man in einem anderen Bereich mit Autos zu tun, und kann dennoch sein Wissen und seine Kenntnisse "an den Mann bringen".

Außerdem gibt es in vielen Berufsfeldern sehr vielfältige Einsatzmöglichkeiten. Von seinem Traumberuf muss man sich nicht unbedingt verabschieden, vielleicht muss er nur für einige Zeit "auf Eis gelegt" werden.

HILFEN IN AUSBILDUNG UND BERUF

Zum Glück steht man nicht allein da bei der Suche nach dem richten Beruf.

Es gibt viele Stellen und Institutionen, die Jugendliche beim Übergang von der Schule in den Beruf unterstützen. Einige "Große" werden hier vorgestellt. Daneben gibt es aber oft auch regional gute Angebote von z.B. Jugendfreizeiteinrichtungen, Wohlfahrtsverbänden etc.

Man sollte sich einfach mal umhören!

1. Die Agentur für Arbeit

Eine Beratung bei deiner zuständigen Arbeitsagentur sollte jeder auf jeden Fall spätestens 1 Jahr vor Schulende in Anspruch nehmen.



Wer durch seine Erkrankung keine oder kaum Einschränkungen hat, kann sich einfach einen Termin für die allgemeine Berufsberatung geben lassen. Wichtig dabei: Die letzten Zeugnisse mitnehmen.

TIPP: Möglich ist die Erstattung der Bewerbungskosten. Bis zu 260 € Zuschuss pro Jahr kann man so für Bewerbungen (Kopien, Bewerbungsmappen, Passbilder...) und Fahrtkosten zur Berufsberatung und zu Vorstellungsgesprächen erhalten. Ganz wichtig: Dazu muss bei der Arbeitsagentur einen Antrag gestellt werden und zwar bevor man Geld für Bewerbungsbilder etc. ausgibt bzw. bevor man zum Vorstellungsgespräch fährt.

Wer stärker durch das Rheuma eingeschränkt ist, einen Schwerbehindertenausweis hat oder sich beraten lassen will, welcher Beruf mit der Erkrankung ausgeübt werden kann, fragt am besten in der Arbeitsgentur nach einer speziellen **Reha-Beratung**. Die Reha-Berater sind mit der besonderen Situation von chronisch kranken und behinderten Jugendlichen vertraut und unterstützen bei der Berufsorientierung.

Über einen Reha-Antrag, den man dort stellen kann, sind folgende Hilfen möglich:

Berufsvorbereitende Maßnahmen

<u>a. Förderlehrgänge</u> – Zur intensiven Vorbereitung auf den Beruf.

<u>b. Berufsfindung</u> – Wer noch keine Idee für einen Beruf hat, kann sich und seine Fähigkeiten in verschiedenen Berufen praktisch testen und herausfinden, wo die eigenen Stärken liegen.

c. Arbeitserprobung – Wer schon einen genauen Berufswunsch hat, kann hier praktisch ausprobieren, ob er die Anforderungen bewältigen kann.

Alle Maßnahmen finden in einem Berufsbildungswerk statt und werden von der Arbeitsagentur bezahlt.

Ø Ausbildung in einem Berufsbildungswerk (BBW)

Ein Angebot v.a. für schwerer betroffene Jugendliche. Jedes BBW bildet viele verschiedene Berufe aus. Die Azubis werden in kleinen Gruppen mit einem Team bestehend aus Lehrern, Ausbildern und Sozialpädagogen ausgebildet und individuell gefördert. Man wohnt in der Regel im Internat in Wohngemeinschaften. Dies wird von der Arbeitsagentur komplett finanziert!

Ø Leistungen an den Arbeitgeber

Um die Bereitschaft zur Einstellung behinderter Menschen zu fördern, können die Agentur für



Arbeit oder das Integrationsamt finanzielle Zuschüsse an Arbeitgeber vergeben. Möglich sind z.B.:

- Gehaltszuschüsse für einen Teil oder die gesamte Dauer der Ausbildungszeit
- Kostenübernahme für eine befristete Probebeschäftigung bis zu 3 Monaten
- Zuschüsse für Arbeitshilfen am Ausbildungsplatz, um den Arbeitsplatz deinen Bedürfnissen entsprechend zu gestalten, z.B. behindertengerechter Stuhl, besondere Tastatur etc.

Weitere Infos bietet die Broschüre: "Berufsbildungswerke - Berufliche Rehabilitation junger Menschen mit Behinderung"

vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Bonn 2011, Bestellung oder Download unter www.bmas.de

"Was? Wie viel? Wer? Finanzielle Hilfen auf einen Blick" Bundesagentur für Arbeit, Bestellung oder Download unter www.arbeitsagentur.de

2. Integrationsfachdienste

Wer einen Schwerbehindertenausweis hat, oder einen beantragen will, für den ist auch der Integrationsfachdienst (IFD) eine gute Adresse! In jedem Arbeitsagenturbezirk gibt es einen IFD. Die sozialpädagogischen Mitarbeiter dort unterstützen ganz individuell bei der beruflichen Eingliederung, z.B.:

- bei der Suche nach einem geeigneten Arbeits-, Ausbildungs- oder Praktikumsplatz
- beim Bewerbungen schreiben
- durch Information über Leistungsansprüche und Beantragung von Fördermöglichkeiten
- durch Kontaktaufnahme mit Arbeitgebern und Vermittlung

Der zuständigen IFD kann am besten bei den Integrationsämtern erfragt werden oder unter www.integrationsaemter.de

WERBUNG IN EIGENER SACHE

Klar ist, dass eine Bewerbung stets die besten Seiten einer Person zeigen soll. Es geht also darum, Besonderheiten deutlich zu machen, die einen aus der Masse der Bewerber hervorheben lassen.

Deshalb: Keine Bewerbung sollte auf die leichte Schulter genommen werden. Eine gute Vorereitung ist extrem wichtig!

1. Die Bewerbungsmappe

Die schriftliche Bewerbung entscheidet darüber, ob man überhaupt in die zweite Runde – das Vorstellungsgespräch kommt. Folgende Tipps können dabei nützlich sein:



Individualität. Standard-Bewerbungen helfen nicht weiter, also sollte besser überlegt werden, wie das Anschreiben und der Lebenslauf individuell gestalten werden können. Manchmal helfen schon kleine Dinge, wie besonderes Papier, ein ansprechendes Deckblatt, ein ungewöhnliches Layout oder ein Extra-Blatt, worin die Motivation für genau diese Stelle in genau dieser Firma begründet wird.

Ein gutes Foto ist die eigene Visitenkarte. Daher sollte stets bei einem guten Fotografen ein Bewerbungsbild gemacht werden. Bilder mit eigener Digitalkamera oder solche aus dem letzten Sommerurlaub sollten im Fotoalbum bleiben. Das Bild ist der erste Eindruck, den man vermittelt, und der muss richtig gut sein!

Die perfekte Bewerbungsmappe.

Auch wer sonst eher das Chaos liebt – die Bewerbungsmappe muss "pikobello" sein. Übrigens: Teure Bewerbungsmappen sind out. Personalchefs mögen am liebsten einfache Klemmmappen, denn oft werden die Bewerbungen mehrfach kopiert und an andere Personen weitergereicht. Da nervt es nur, wenn jedes Blatt einzeln herausgetrennt werden muss. Die Blätter sollten aus dem gleichen Grund auch auf keinen Fall einzeln in Klarsichthüllen sortiert werden.

Die Bewerbung sollte sorgfältig geschrieben werden, dabei auch auf die richtige Reihenfolge der einzelnen Blätter achten (zuerst Lebenslauf, dann Schulzeugnisse und Bescheinigungen von Praktika, Weiterbildungskursen etc.). Das Bewerbungsanschreiben liegt lose oben auf der Mappe. Gut ist es auch, den Namen der für Bewerbungen zuständigen Person im jeweiligen Unternehmen herauszufinden, im Zweifelsfall einfach telefonisch erfragen. Rechtschreib- und Grammatikfehler sind ein echtes K.O. Kriterium, daher:

Unterstützung suchen! Bewerbungen sollte man grundsätzlich nie allein schreiben! Gute Hilfe bieten Lehrer, Eltern und Verwandte. Bekanntlich sieht man selbst die eigenen Fehler als Letzter und ein Blick von außen ist immer hilfreich! Bewerbungsratgeber, die man in jeder Bibliothek ausleihen kann, bieten gute Infos zum Thema. Auch Krankenkassen geben gute Tipps. Fast alle haben kostenlose Broschüren zum Thema Bewerbung. Nachfragen lohnt sich!

Sehr gute Infos für junge Rheumatiker zum Thema Bewerbung, Ausbildung und Beruf gibt es in der Broschüre "Jobs und mehr" Deutsche Rheuma-Liga, Bestellung oder Download unter www.rheuma-liga.de

2. Das Vorstellungsgespräch

Auf zu Runde zwei. Wer zum Vorstel-

lungsgespräch eingeladen wird, hat mit seiner schriftlichen Bewerbung schon mal überzeugt. Darauf darf man mit Recht stolz



sein! Eine gute Vorbereitung auf das Gespräch ist nun wichtig:

Informationen über das Unternehmen einholen. Am besten geht das per Internet, fast jeder hat heute eine eigene Homepage. Auch die Antwort auf die beliebte Frage nach den eigenen Stärken und Schwächen sollte man gut vorbereiten und die Motivation für den Ausbildungsplatz aussagekräftig rüberbringen können.

Pünktlichkeit ist nicht nur höflich, sondern absolut notwendig! Also: Die Zeit gut einplanen, am besten sollte man eine halbe Stunde vor dem Termin schon da sein, man kann immer noch einen "Entspannungsspaziergang um den Block" machen oder seine Unterlagen und mögliche Fragen ein letztes Mal durchgehen.

Ziel ist es, seriös zu wirken! Zu freizügige oder zu legere Kleidung wirkt sich eher ungünstig aus. Man sollte sich daher ruhig etwas schicker anziehen, am besten ein gutes Hemd oder eine Bluse. Die alten Turnschuhe und die löchrigen Jeans bleiben besser im Schrank. Zu viel Make-up ist ebenso tabu wie eine dicke Parfumwolke.

Eigene Fragen mitbringen! Das zeugt von besonderem Interesse und davon dass man sich bereits im Vorfeld Gedanken gemacht hat. Die ersten Fragen sollten allerdings nicht sofort die nach dem Gehalt und Urlaub sein, sondern eher:

Welche Abteilungen Ihres Unternehmens werde ich während meiner Ausbildung kennen lernen? Oder: Besteht die Möglichkeit, nach der Ausbildung übernommen zu werden?

SAG ICH'S ODER NICHT?

Nun zu dieser wichtigen Frage: Muss man sie rheumatische Erkrankung bei der Bewerbung angeben?

Grundsätzlich gilt: "Ich bin ein Bewerber wie jeder andere!" Die eigenen Fähigkeiten, Kenntnisse und Interessen sollten im Vordergrund stehen. Die Erkrankung spielt dabei eine Rolle, sollte aber nicht Priorität haben. Rechtlich gesehen muss der Arbeitgeber nicht unbedingt über die Rheumaerkrankung informiert werden, solange diese sich nicht nachteilig auf die Arbeitsleistung auswirkt.

Man kann also in diesem Falle selbst entscheiden, ob man die Erkrankung angeben will oder nicht.

Nur wenn bestimmte krankheitsbedingte Einschränkungen oder Behinderungen für den Betroffenen selbst oder für andere zur Gefahr werden könnten, besteht eine **Offenba**-

rungspflicht, das heißt, dann muss die Erkrankung bzw. eine eventuell vorhandene Schwerbehinderung angegeben werden.

Dies wäre z.B. bei folgenden Sachlagen der Fall:

- schwere Allergien gegen Inhaltsstoffe von Materialien und Substanzen, die bei der täglichen Arbeit benötigt werden (Friseurinnen, Bäcker..)
- bei Gehbehinderung: Arbeiten in großen Höhen (z.B. Bauarbeiter und Dachdecker) sind nicht möglich oder gefährlich
- Starke Einschränkungen in Händen und Fingern und Tätigkeiten, die einen hohen Grad an feinmotorischer Kontrolle erfordern (z.B. Chirurgen beim Operieren).



Obwohl die Entscheidung in der Regel bei jedem selbst liegt: Ein offener Umgang mit der Erkrankung ist zu empfehlen!

Wer seine Erkrankung angeben will, sollte sich

gut "verkaufen" und beschreiben können. Dabei sollte man nicht zuerst an die eigenen Defizite denken, sondern vor allem davon berichte, welche Kompetenzen man durch die Erkrankung gewonnen hat. Z.B. ein gutes Zeit- und Selbstmanagement durch die vielen Therapien, die es täglich einzuhalten gilt. Oder auch die Fähigkeit sich schnell an neue Situationen anzupassen und Kontakte zu knüpfen (durch viele Klinikaufenthalte). Dies sind Eigenschaften, die als Schlüsselqualifikationen im Berufsleben gelten und von denen man ruhig positiv erzählen kann. Wer bereits ein erfolgreiches Praktikum in dem Arbeitsfeld, für das man sich bewirbt, absolviert hat, sollte auf jeden Fall erwähnen, wie gut er dort mit der Erkrankung klar gekommen ist.

Ob man die Erkrankung oder den Schwerbehindertenausweis bereits in der schriftlichen Bewerbung angeben sollte, kann nicht klar beantwortet werden.

Wenn in der Stellenausschreibung steht, dass Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden, kann die Information über die Erkrankung einen guten Startplatz verschaffen. Ebenso kann die Angabe bei Bewerbungen im öffentlichen Dienst, bei Verwaltungs- oder Bürotätigkeiten von Vorteil sein.

Generell ist aber auch zu bedenken, dass es Arbeitgebern leichter fällt, Bewerber mit Handicaps im Vorfeld auszusortieren, wenn man sie nicht direkt vor sich hat. Vor allem wenn sich viele auf nur wenige Stellen bewerben, werden nicht selten nur die "Perfekten" ausgewählt. Meist reicht es aus, die Erkrankung im Vorstellungsgespräch anzusprechen.

Sehr zu empfehlen ist die Broschüre: "Berufstätig trotz Rheuma" der Deutschen Rheuma-Liga.

Kurz und aussagekräftig informiert sie Arbeitgeber und Personalchefs über rheumatische Erkrankungen allgemein, klärt auf, dass Menschen mit Rheuma in allen Arbeitsbereichen tätig sind und informiert über Fördermöglichkeiten. Die Broschüre kannst du kostenlos unter www.rheuma-liga.de bestellen oder downloaden.

DER SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS

Schwerbehinderte sind generell nicht verpflichtet, von sich aus den Arbeitgeber über eine Schwerbehinderung zu informieren.



Wird man allerdings z.B. im

Einstellungsfragebogen oder beim Bewerbungsgespräch danach gefragt, muss man wahrheitsgemäß antworten, auch wenn die Behinderung keine Einschränkung für die auszuübende Tätigkeit darstellt. Mit dem Schwerbehindertenausweis kommen jedoch auch viele Vorteile für den Bewerber und den Arbeitgeber in Betracht. Es gibt u.a. einen besonderen Kündigungsschutz, 5 Tage mehr Urlaub und eine Befreiung von Überstunden. Alle privaten und öffentlich-rechtlichen Arbeitgeber mit mindestens 20 Mitarbeitern müssen - das ist gesetzlich vorgeschrieben - mindestens 5% der Belegschaft mit Schwerbehinderten besetzen oder eine Ausgleichsabgabe zahlen. Arbeitgeber können zudem auch finanzielle und sachliche Unterstützungen erhalten, wenn sie Schwerbehinderte einstellen. z.B. Zuschüsse für Gehalt, Arbeitsassistenz oder für den behinderungsgerechten Umbau des Arbeitsplatzes.

Auf jeden Fall sollte die Beantragung eines Ausweises im Vorfeld gut überlegt werden.

ICH WILL STUDIEREN - ODER NICHT?

Abi in der Tasche? Na dann nichts wie auf zum Studium -



oder doch lieber eine Lehre? Ob Ausbildung oder Studium das Richtige ist, kann nur jeder selbst entscheiden. Die folgende Tabelle listet einige Pro's und Contra's auf, die es bei deiner Entscheidung zu berücksichtigen gilt.

Pro Studium		Contra Studium				
_	bessere Aussichten bei der Berufswahl und beim beruflichen Erfolg	-	im Falle eines Studi- enabbruchs hat man keine berufliche Qua- lifikation			
-	Hochschulen bieten flexiblere Möglichkei- ten der Zeit- und Ar- beitseinteilung - bei chronischen Krankhei- ten vorteilhaft	-	keine Ansprüche auf Arbeitslosenunter- stützung oder Er- werbsminderungsren- te während und nach dem Studium			
_	Aussetzen aus ge- sundheitlichen Grün- den meist prob- lemloser möglich als bei der Ausbildung					

NACHTEILSAUSGLEICHE FÜR STUDENTEN MIT BE-HINDERUNG

Folgende mögliche Nachteilsausgleiche und Unterstützungen sollten individuell geprüft werden, wenn man ein Studium beginnen möchte:

Härtefallantrag

- ermöglicht bei Bewilligung sofortige Zulassung zum Studium und Umgehung von Wartelisten
- Nachweis erforderlich, dass ein Studium zu einem späteren Zeitpunkt aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich ist (z.B. bei stark fortschreitenden Erkrankungen)
- ausführliches ärztliches Gutachten erforderlich

Antrag auf Verbesserung der Durchschnittsnote/ Wartezeit

- Geltend gemacht werden können z.B. eine längere schwere Krankheit oder das Vorliegen einer Schwerbehinderung.
- Nachweis per Schulgutachten erforderlich.
 Dabei muss deutlich gemacht werden, inwiefern die Krankheit oder Behinderung Auswirkungen auf die Abiturnote (z.B. häufige Fehlzeiten) bzw. auf die Wartezeit (z.B. Wiederholung eines Schuljahres) hatte.

Weitere Möglichkeiten

- freie Wahl des Studienortes, wenn Zulassung über die Quoten "Härtefall", "Wartezeit" und u.U. "Abiturbeste" gewährt wurde
- auch ohne Schwerbehindertenausweis ist die Beantragung einer bevorzugten Berücksichtigung des ersten Studienortwunsches aus gesundheitlichen Gründen mit medizinischem Gutachten möglich
- viele Hochschulen haben eigene Zulassungsregelungen für Bewerber mit Behinderungen - Nachfragen lohnt sich!

Behindertenbeauftragte an Hochschulen



Während des Studiums haben Studierende mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten einen Anspruch auf die Berücksichtigung ihrer besonderen Situation. Die meisten Hochschu-

len haben dafür extra einen Behindertenbeauftragten. Dort erhält man wertvolle Informationen und Unterstützung bei der Beantragung von Nachteilsausgleichen, z.B. längere Bearbeitungszeit bei Klausuren, Hausarbeiten etc.

Sehr empfehlenswert ist die umfangreiche Broschüre: "Studium und Behinderung" von der Informations- und Beratungsstelle Studium und Behinderung des Deutschen Studentenwerkes (Hrsg.):, 6. Aufl. Berlin 2005, Download der Broschüre unter www.studentenwerke.de

LAST BUT NOT LEAST

Bei allem Gerede über Probleme und Schwierigkeiten sollte sich jeder junge Rheumatiker bewusst machen, dass er gerade durch seine Erkrankung viele Kompetenzen mitbringt.

In Studien wurde z.B. festgestellt, dass viele rheumakranke Arbeitnehmer für das Berufsleben eine besonders große Firmentreue und hohe Arbeitsmotivation mitbringen. Häufig haben sie sogar eine größere soziale Kompetenz, sind zum Beispiel konflikt- und teamfähiger als gesunde Gleichaltrige.

Diese Erfahrungen sind durchaus von Vorteil im Beruf und das sollte auch so verkauft werden!

In diesem Sinne: Viel Erfolg bei der Berufsorientierung!

Hilfe bei Fragen zum Thema Berufsorientierung mit Rheuma gibt es im Familienbüro:

Telefon: 0 25 26-3 00-11 75

e-mail: <u>goering@st-josef-stift.de</u> oder <u>wersing@st-josef-stift.de</u>

Kathrin Wersing
Dezember 2011



Erhältlich ist die Broschüre gegen eine Schutzgebühr i.H.v. 3,00 € zzgl. Versandkosten unter folgender Kontaktadresse:

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

Familienbüro

Westtor 7, 48324 Sendenhorst Tel./Fax: 0 25 26/300-11 75

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



So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Westtor 7 Adresse:

48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175 Handy: 0176-96476194

E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

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

www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost Vereinigte Volksbank eG

BLZ 400 501 50 BLZ 412 626 21 Kto. 70 099 999 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

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Jutta Becker, Dr. Ganser, 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

Weihnachten beginnt in uns selbst!

Wenn wir uns darauf besinnen, was uns wirklich wichtig ist, und wenn wir die Stille, den Frieden und die wohltuende Langsamkeit dieser Jahreszeit für uns neu entdecken!

Sendenhorst, Dezember 2011

Liebe Leser der Familie geLENKig,

das Jahr neigt sich dem Ende zu – da ist es auch für uns an der Zeit für einige Momente innezuhalten, zurückzublicken und uns an die Menschen zu erinnern, die dazu beigetragen haben, unseren Verein erfolgreich werden zu lassen.



Viele haben unsere Arbeit unterstützt, ob durch ehrenamtliches Engagement, kreative Ideen, Bastelarbeiten oder Spenden.

Dafür ein herzliches Dankeschön!

Vieles haben wir schon erreicht und es gibt auch weiterhin viel zu tun. Eines ist sicher: Ohne die finanzielle und ideelle Unterstützung von Helfern wie Ihnen und Euch können wir unsere Arbeit zugunsten der rheumakranken Kinder und deren Familien nicht in dieser Art fortführen. Daher würden wir uns auch im nächsten Jahr über tatkräftige Unterstützung sehr freuen!

Wir wünschen ein wunderschönes Weihnachtsfest und für das Neue Jahr vor allem Gesundheit und Zufriedenheit.

Herzliche Grüße aus Sendenhorst

Ihre/ Eure

Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende

