

FAMILIE

geLENKig

2. Quartal 2012 Nr. 59

Themen u. a.

- Verein:** Familienwochenende in Freckenhorst
Wünsche an das Gesundheitssystem
- Psychologie:** Die Rolle der Gefühle
- Abteilung:** Abschied von Lehrern
Sommerprogramm



„The Nice Girls“ live on stage

**EINE ZEITSCHRIFT DES BUNDESVERBANDES
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 rheumatologisch 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 Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern | Ø Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen |
| Ø 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.

VORWORT

Damit wir uns nicht missverstehen: Ich mag die englische Sprache! Auch wenn mein leicht teutonischer Dialekt meinem Englischlehrer das eh schon schütterere Haar frühzeitig ergrauen ließ und meine Mutter stets glaubte, ich sei von einem Kehlkopfkatarrh befallen, wenn ich Stücke von Deep Purple oder Black Sabbath nachzusingen versuchte. Als wir mit unserem Wohnmobil (Gott habe es selig) durch Südengland kachelten, war es stets nett zu hören, wenn wir mit einem „How are you“ oder „What a nice day, isn't it“ begrüßt wurden. Und ehrlich gestanden höre ich zehnmals lieber englische Schnulzen (auch wenn sie mich mehr als quälen), als das ganze auch noch, weil in Deutsch, verstehen zu müssen.



Nun ist es bedauerlicherweise so, dass die Menschen es hipp, trendy, spicy und was sonst nicht alles finden, wenn man möglichst viele Begriffe in seiner Umgebung verenglicht. Offensichtlich umgibt man sich dadurch mit einem weltmännischen Flair, auch wenn die Bäckereifachverkäuferin im Back-SHOP mit ihrem „macht dreifuffzich“ eher provinziell daherkommt. Cafes heißen plötzlich nicht mehr Cafe sondern LOUNCH und wir ruhen uns nicht aus, sondern RELAXEN oder CHILLEN. Im Hotel CHECKEN wir uns aus und in Zeiten von Fußballmeisterschaften sprechen wir beim allseits beliebten Rudelgucken von PUBLIC VIEWING, worunter der Engländer allerdings etwas ganz anderes versteht. Statt Unterhosen tragen wir UNDERWEAR, die wir an der Boss-CORNER bezahlt haben.



So weit, so gut und halbwegs erträglich. Richtig schlimm wird's aber erst, wenn man sich Stellenangebote anschaut: Was zum Henker ist ein STRATEGIC PLANNING MANAGER, QUALITY ASSURANCE MANAGER oder HUMAN RESOURCE DEVELOPER?? Vielleicht bin ich das ja und weiß es nur nicht, weil ich diesbezüglich voll auf dem WOODWAY und nicht besonders HEAVY ON WIRE bin? Überhaupt überlege ich, ob ich mich nicht in PSYCHOLOGIST FOR CHILDREN WITH RHEUMATOLOGIC DISEASES umbenennen soll! Das klingt doch gleich viel vertrauenserweckender und vor allem ungemein erfahren.

I COME TO THE END! Was hat das alles mit Familie geLENKig zu tun? Zunächst einmal zur Beruhigung: Nein, wir wollen uns keinen internationalen Standards anpassen und das Blatt ab sofort FAMILY FLEXIBLE nennen. Und auch sonst werden wir uns bemühen, THE CHURCH IN THE VILLAGE zu lassen, d.h. unsere Artikel bleiben in deutscher Sprache und Fachausdrücke werden so gut es geht vermieden. Allerdings möchten wir trotzdem mit ein wenig Stolz darauf hinweisen, dass die Familie geLENKig ab sofort in Farbe erscheint. COLOR YOUR LIFE! Wir wünschen allen Lesern einen farbenfrohen, entspannten und sonnigen Sommer.

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Termine++Termine++Termine

Hier ein Überblick über die wichtigen Termine in 2012 und 2013:

Kreativ-Wochenende für Jugendliche vom 31.08.-02.09.2012 in Münster

Einige Plätze für das Kreativ-Wochenende sind noch frei. Am Freitag und Samstag werden Masken gebaut. Diese werden anschließend von einem professionellen Fotografen für eine Bilderausstellung „in Szene“ gesetzt und fotografiert. Während des Wochenendes sind auch bekannte Fachleute aus der Klinik für euch da! Christine Göring begleitet den Workshop und steht für Fragen zum Thema Schule und Beruf zur Verfügung. Auch Dr. Hardt wird für einige Stunden ganz informell dabei sein und – wenn erwünscht – individuelle medizinische Fragen beantworten.

Treffpunkt-Leiter Workshop in Freckenhorst vom 07.-08.09.2012

Umfassende Informationen zur Pressearche und zur Moderation der Gruppentreffen sollen den Treffpunktleitern und Interessierten wichtige Handlungskompetenzen für die Selbsthilfe-Arbeit vermitteln.

Infostand bei den Sanicare-Gesundheitstagen in Bad Laer vom 07.-09.09.2012

Das diesjährige Thema bei den Gesundheitstagen in Bad Laer ist „Rheuma“. Wir werden mit einem Stand zum Thema „Kinderrheuma“ vertreten sein. Wer uns beim Infostand (Aufbau/Besetzung) gerne helfen möchte, melde sich im Familienbüro: 02526/300 1175.

Schwimmwesten-Wochenende 28.09.-30.09.2012

Die Betreuung und Pflege eines rheumakranken Kindes belastet besonders die Mütter. Daher wollen wir zum drit-

ten Mal unser „Schwimmwesten-Wochenende“ im Vitalhotel Bad Lipsprunge durchführen. Für ein Wochenende sich mit Gleichbetroffenen austauschen, an einem der vielen Sport- und Entspannungsangebote teilnehmen oder auch einfach nur schlafen und lesen – an diesem Wochenende ist all das möglich.

Benefiz-Konzert in Telgte am 03.11.2012

Telgte rockt! Am 03.11.2012 findet in Telgte ein Rock- und Blueskonzert statt. Es erwartet Sie ein amüsanter Abend mit Livemusik von „Musikpotpourri“ und „Dogs On Dope“. Liebe Mitglieder und Fans der Rockmusik: Kommt in Scharen und feiert mit uns! Der Erlös fließt in die Kunst- und Musiktherapie im St. Josef Stift ein. Moderation: Arnold Illhardt

Unser alljährlicher Adventsbasar am 25.11.2012

Den Termin unbedingt vormerken! Damit wir wieder so eine wunderbare Auswahl haben, bitten wir Euch: bastelt, näht, backt und kocht Marmeladen, was das Zeug hält. Aktiviert eure kreativen Energien, es ist für einen guten Zweck!

Freckenhorst 2013

Jawohl, richtig gelesen! Der Termin nächstes Jahr für das Familienwochenende steht schon fest. Es ist der 07.-09.06.2013. Und die Zeichen stehen gut, dass es wieder so ein herrliches Wochenende wie dieses Jahr wird.

Ehemaligentreffen 07.09.-08.09.2013

Nachdem das erste Ehemaligentreffen am 30.06.2012 in Heiden bei Claudia Fishedick sehr erfolgreich war, ist für 2013 ein größeres Event in Freckenhorst geplant. Alle „ehemaligen“ Eltern werden zu gegebener Zeit über die Fam. geLENKig angesprochen.

Familienfortbildung in Freckenhorst



Auch in diesem Jahr haben wir mit ca. 100 Teilnehmern die Fortbildung für die gesamte Familie in der LVHS Freckenhorst durchgeführt. Einige Eltern waren wieder so nett und haben uns ihre Eindrücke geschildert. Darunter sind in diesem Jahr Familie Witt, die zum ersten Mal dabei waren, und Familie Niermann, die schon zu den „alten Hasen“ zählen.

Förderung der Aktion Mensch



Einige Teilnehmer aus dem letzten Jahr können sich sicher noch erinnern, dass wir einen Antrag bei der Aktion Mensch für die Familienfortbildung in Freckenhorst beantragt hatten. Die Leser der Familie Gelenkig Nr. 58 können sich ebenfalls evtl. erinnern, denn dort berichteten wir kurz von der Förderung. Vor kurzem erhielten wir die finale Bestätigung, dass die Fortbildung „Fit mit Rheuma im Alltag“ vom 1.-3. Juli 2011 mit einer Summe in Höhe von 8.680 € gefördert wird. Darüber haben wir uns sehr gefreut und sagen: Dankeschön!

Unsere Wochenendfortbildung in Freckenhorst im Juni 2012

Eigentlich ist dieses hier der Schlusssatz:

Wir haben ein rundum schönes, informatives, fußballiges, musikalisches und geselliges Wochenende in Freckenhorst erlebt!!! :-)

Für uns war es ja das erste Mal, das wir an einem solchen Wochenende teilgenommen haben!

Ein schönes Haus und eine schöne Atmosphäre, so war es für uns nach einem sehr anstrengenden halben Jahr mit vielen Krankenhausaufenthalten wie ein Kurzurlaub!

Ein Kind, das man fast nur zu den Mahlzeiten sieht und das dann mit roten Wangen und leuchtenden Augen das Essen herunter schlingt, damit es wieder losdösen kann!

Die Kinderbetreuung war bestens organisiert – einfach ein tolles Team!

Alles Organisatorische lief reibungslos im Hintergrund – wirklich bewundernswert!

Ich glaube, man kann nicht einmal ansatzweise erahnen, wie viel Arbeit dahinter steckt!

Allen Helfern und Helferinnen ein gaaaaaanz dickes Dankeschön!!!!!!

Es hat so unwahrscheinlich gut getan, nichts erklären oder rechtfertigen zu müssen, alle Eltern, alle Kinder sitzen ja im gleichen Boot!

Wir sind sofort in den Kreis aufgenommen worden, obwohl wir Fischköpfe aus dem hohen Norden sind!!

Es ist kaum aufzuwiegen, wie die kleinen Gespräche in den Pausen am Stehtisch gutgetan haben. Es kamen Fragen, Tipps und Anregungen von allen Seiten!

Doch zum Programm:

Der **Vortrag** von Daniel Sotgiu zum **Thema TENS** war zackig und voll Informationen! Uns hat, ob der ganzen

Infos zwar der Kopf geraucht, aber nicht wegen High Frequency, Low Intensity! ;-))

Das TENS Gerät viel vielfältiger und spezieller einsetzen zu können ist absolute Klasse.

Nach einer Pause kam dann nach dem theoretischen der praktische Teil.

Wir konnten verschiedene Dinge mit dem TENS ausprobieren und der „Chef“ hatte viel Geduld mit uns!

Kohlwickel und die **heiße Rolle** sind für uns jetzt auch keine Fremdwörter mehr und werden mit Sicherheit zu Hause ausprobiert!

Kleine Dinge (die man zu Hause hat), große Wirkung!

Die **Sitzung der Gruppenleiter/innen und dem Vorstand** war informativ, kurzweilig und jahaa, wir werden einen Treffpunkt in Schwanewede gründen!! :-))

Nachmittags kam die nächste Infowelle!

Dr. Ganser aus Sendenhorst beantwortete alle **Fragen rund um das Thema Kinderrheuma**. Menschlich, sachlich, authentisch und auf dem Punkt!

Auch hier ein RiesenDankeSchön!!!

Während die Eltern so viel Wissen wie möglich in ihr Hirn stopften, hatten die Kids ihren **Musikworkshop**. Die Aufführung am Abend war sooooo schön!! Die Kinder standen mit so viel Stolz auf der Bühne, die Eltern voller Stolz und Rührung (schnief!) erlebten einen tollen Auftritt!!

Vom **Kletterparcour** am Sonntagmorgen (während die Eltern an der Mitgliederversammlung teilnahmen), berichtete unser Sohnmann den ganzen Rückweg! ;-)

Wir, die wir das St. Josef-Stift noch gar nicht persönlich kennengelernt hatten, wurden am Sonntag von unserer 1.

Vorsitzenden zur „Stippvisite“ eingeladen und bekamen viele Informationen vor Ort erklärt.



Wir haben randvoll mit Eindrücken und Informationen den Heimweg angetreten und freuen uns schon sehr auf das nächste Mal!!

PS: Wenn wir noch vom Public Viewing am Freitag, dem Grillabend am Samstag und dem ganzen Drum und Dran geschrieben hätten, wäre diese Ausgabe von GeLENKig mindestens 6 Seiten dicker!!!!!!! :-))

Norbert und Susanne Witt

Familienfortbildung in Freckenhorst

Feckenhorst, das hat ja schon Kult. Bei Feckenhorst denkt man ja erst einmal: Hm, wo liegt das wohl? Wenn man dann auf Feckenhorst zurollt denkt man, ach herrje, hier soll ich jetzt das Wochenende verbringen, ja servus! Aber, sobald man auf das Gelände des LVHS fährt, kommt man in eine andere Welt! Es ist ruhig, beschaulich, die Vögel zwitschern und kaum tritt man durch die Eingangstür, da begegnen einem schon die ersten „alten“ Bekannten!

So auch in diesem Jahr, Saskia lief mir gleich in die Arme, welche Freude, Sie wieder zu sehen! Dann die Frau Schnase (Besser bekannt als Maus!) An den Namen muss ich mich noch gewöhnen, an die liebe Jessica aber nicht! So geht es dann erst mal die erste Stunde, man spricht hier und da,

ist aufgeregt wie ein kleines Mädchen vor einem Tokio Hotel Konzert und ist gleich wieder mittendrin!

In diesem Jahr waren wir ausnahmsweise mal richtig früh dran und konnten so miterleben, wie es sich denn nach und nach füllte. Es war eine große, super harmonische, Gruppe.

Vom Betreuersteam für die Kids bis hin zur Organisation durch den Vorstand war es rundherum top! Besonders gelungen war der Freitagabend mit dem wirklich tollen Deutschland- Spiel. Ich hatte das Glück und saß neben dem Co-Moderator der ARD (Danke Patrik!) So konnte ich auch mal hinter die Kulissen schauen als Fussball-Legasteniker. Die Stimmung war wirklich supergut und ich glaube, es hat allen viel Spaß gemacht.

Am Samstagmorgen ging es gleich früh zur Sache, frei nach dem Motto: Der frühe Vogel, wobei meine Frau immer sagt: Der Vogel kann mich mal... nun gut, es muss ja auch Menschen geben, die die Nachtschicht übernehmen...!

Faszinierend für mich als „Unwissenden“ war ja die TENS-Therapie! Was man mit ein wenig Energie so alles bewirken kann. Schön, dass wir das mal live erleben durften. Bei den Krautwickeln wurde ich schlagartig an „die Oma“ erinnert, die früher gern und häufig mit Wirsingblättern um die schlanken Kniegelenke im Wohnzimmer saß und einen angenehmen Duft verbreitete! Back totheroots!!

Dann kam die Fragestunde mit Dr. Ganser, wie immer sehr spannend, aber auch witzig und informativ. Wie schon in der Vorstellungsrunde gesagt: Ich nehme immer was mit nach Hause! Für die Kinder und Jugendlichen war der Tag mit Tomi bestimmt genau so aufregend. Einfach klasse, was der Mann so drauf hat und mit welcher Energie er ans Werk geht. Er hat es verstanden, wirklich alle Kinder mit einzubinden und daraus ein tolles Ergebnis zu zaubern!! Kompliment!

Somit war der Abend dann auch gerettet, ich musste nicht singen! Puh, will ja auch keiner hören!

Am Sonntagmorgen dann die Mitgliederversammlung, erstmals im Rahmen von Freckenhorst. Wie ich fand, äußerst gelungen und sehr produktiv. Auch hier ein kluger und witziger Moderator (GG) der die Wahlen charmant über die Bühne gebracht hat!

Was soll ich sagen. Die Zeit raste wieder mal dahin, kaum war man da, ging es auch schon wieder weg, Schade! Ich fühle mich dort immer sauwohl! Liegt aber auch an euch allen! Da macht es Spaß, sich zu engagieren, man ist nie allein, bekommt immer ein Ohr, wenn man es braucht (Danke Saskia von Johanna!!) und kann einfach mal die Seele baumeln lassen! Klasse!

Ich freu mich auf 2013, ich hoffe, dass wir uns dann alle wiedersehen werden!

Listen! (Olaf Niermann)



An dieser Stelle möchte sich der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ganz herzlich bei der RTL Stiftung für Kinder für eine Förderung des Wochenendes in Höhe von 5000 € bedanken! Ein solches Fortbildungswochenende bedarf viel Organisation, Zeit und kostet vor allem auch Geld um für die Kinder, Jugendlichen und Eltern ein buntes Programm auf die Beine zu stellen. Auch bedanken wir uns bei Frau Karin Clement, die uns bei der Antragstellung unterstützt hat.

Wir freuen über die vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmer! Der Termin für die Familienfortbildung im Jahr 2013 steht übrigens schon:

7. – 9. Juni 2013

Familienfortbildung in Freckenhorst 2012





Premiere der Jahreshauptversammlung in Freckenhorst

In diesem Jahr fand die Jahreshauptversammlung des Bundesverbandes erstmalig im Rahmen des Freckenhorst - Wochenendes statt.

Sonntagmorgen war es dann soweit. Es startete eine sehr gut besuchte Versammlung.

Nach der Begrüßung durch die 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg begann der Kassenwart Sven Sperling gleich mit dem Kassenbericht aus dem Jahr 2011. Leider wurde festgestellt, dass ein Rückgang von Spendengeldern zu verzeichnen ist. Ebenfalls wurde durch Sven Sperling der Haushaltsplan für das Jahr 2013 vorgestellt.

Derzeit hat der Verein 415 Mitglieds-



familien, was den Stand von Ende 2011 wiedergibt. Wir hoffen natürlich auf wachsende Mitgliederzahlen.

Gaby Steinigeweg und Rolf Schürmann (2. Vorsitzender) stellten abwechselnd die zahlreichen Aktivitäten aus dem Jahr 2011 vor.

Dazu gehörten z.B. pauschale Fördergelder bzw. Projektförderungen durch die Krankenkassen auf Bundes- und Regionalebene. So konnten durch die Krankenkassen und durch Aktion Mensch die Broschüre „Kinderrheuma erleben“ fertiggestellt werden.

Ebenfalls gab es erneut das Präventionsseminar für Mütter von rheuma-

kranken Kindern und Jugendlichen. Für die Öffentlichkeitsarbeit wurden Roll-ups und Outdoor Flags angeschafft. Wie jedes Jahr wurde der Kalender für das Jahr 2012 durch IKK classic in Ahlen mit gefördert.

In 2011 beantragte der Bundesverband bei verschiedenen Stiftungen Projekte. Dazu gehören z. B. die Auerbach Stiftung, Deutsches Hilfswerk (ARD Fernsehlotterie), L+T Osnabrück und die Aktion Mensch.

Es wurden zwei neue PC's für das Familienbüro angeschafft

Mittlerweile kann der Bundesverband auf 17 Regionalgruppen zurückgreifen.

Nach diesen ganzen Tagungsordnungspunkten kam es zu den Wahlen. Wie jedes Jahr gab es wieder einige Ämter neu zu besetzen.

Als erstes stand das Amt der 1. Vorsitzenden zur Wahl. Gaby Steinigeweg stellte sich erneut zur Wahl und wurde mit einer Enthaltung einstimmig wieder gewählt.

Ebenso war es bei dem Amt des Kassenswartes: Sven Sperling wurde einstimmig wiedergewählt.

Zwei Ämter im erweiterten Vorstand standen neu- oder wiederbesetzt werden. Jutta Becker stellte sich erneut zur Wahl und wurde mit einer Enthaltung einstimmig wiedergewählt.

Ute Niermann und Regina Lump standen in diesem Jahr nicht mehr für das Amt des erweiterten Vorstands zu Verfügung. Gaby Steinigeweg bedankte sich bei Ute und Regina für ihre tolle Unterstützung.

Neue Gesichter im erweiterten Vorstand sind nun Manuela Birkenhof und Ruth Leisner, die sich das Amt teilen werden.

Wir begrüßen Manuela und Ruth ganz herzlich und wünschen Ihnen viel Spaß!

Verstärkung bekommt nun der Vorstand durch den Ausschuss. Klaus Barkenecker, Olaf Niermann, Heike Kopka und auch Gerald Götz haben ihre Hilfe zugesagt. Auch Ihnen wünschen wir viel Erfolg und Spaß bei der Arbeit mit dem Vorstand.

Eine Nachbenennung gab es im Beirat: Walter Rudde (Stationsleiter der C1).

Ebenfalls mit einer Enthaltung wurde Klaus Bakenecker einstimmig zum Kassenprüfer gewählt. Er löst hiermit Daniela Schroers nach zweijähriger Amtsausübung ab.

Nach den ganzen Wahlen wurde von Gaby Steinigeweg und Rolf Schürmann die Projekte für das Jahr 2012 vorgestellt.

Beantragt wurden z. B. erneut das Schwimmwesten-Wochenende, ein Moderatorentaining der Treffpunktleiter, der Kunstworkshop in Münster für die Jugendlichen und der Kalender für das Jahr 2013. Für die Treffpunkte sind Poster und Faltblätter beantragt.

Dann gibt es im Jahr 2012 auch verschiedene Anträge bei diversen Stiftungen. So wurden die Clownsvisiten bei der Gesundheitsstiftung in Bad Laer beantragt, das Fortbildungswochenende in Freckenhorst bei der RTL-Stiftung, „Transition in Aktion“ bei der Auerbach-Stiftung und „Kunst ist Mut“ bei der Mahle-Stiftung.

Herr Dr. Ganser berichtete kurz über die Neuauflage „geLENKig“, das Rheumabuch für Kinder, das es nun auch in der englischen Version gibt. Gaby Steinigeweg bedankte sich bei Herrn Ganser für sein außergewöhnliches Engagement bei dieser Broschüre und für die viele ehrenamtliche Arbeit, die er dem Verein in den vergangenen Jahren zukommen lassen hat.

Als letzten Punkt galt es Termine für 2012 und teilweise auch schon für 2013 vorzustellen.

Am 14.08.12 findet in Coesfeld ein Benefiz-Golfturnier zugunsten des Bundesverbandes statt.

Vom 07.bis 09.09.12 finden in Bad Laer die Gesundheitstage mit dem



Schwerpunkt Rheuma statt.

Am 23.09.12 findet der jährliche Weltkindertag in Köln statt, wo der Verein schon seit einigen Jahren mit einem Stand vertreten ist. Organisiert wird diese Veranstaltung durch Frank Wagner (Treffpunkt Köln).

Ein sehr schöner Termin wird auch der 03.11.12 in Telgte sein. Arnold und Marion Illhardt organisierten dann im dortigen Bürgerhaus ein Rock-Konzert, das zugunsten des Bundesverbandes stattfinden wird.

Der diesjährige Adventsbasar findet am 25.11.12 statt.

Also liebe Leser, wir freuen uns über jede Hilfe, egal in welcher Form.

Alles in allem kann man sagen, dass es eine sehr gelungene Jahreshauptversammlung war.

Vielen Dank für die rege Teilnahme!

J. Schnase



Ruth Leisner, 45 Jahre jung, lebt mit ihrer Familie in Soest. Die Kinderkrankenschwester hat zwei Töchter, 15 und 11 Jahre alt, die ältere Tochter ist seit 4 Jahren an CRMO erkrankt. In ihrer Freizeit verbringt Ruth Leisner gerne viel Zeit mit ihrer Familie, liest gern oder betätigt sich sportlich beim walken und Yoga.



Seit wann sind Sie beim Elternverein?

Ich bin seit 2009 dabei.

Wie sind Sie zum Verein gekommen? Was waren die Gründe für den Beitritt?

Durch nette Kontakte mit Müttern betroffener Kinder im St. Josef-Stift. Da meine Tochter hauptsächlich ambulant im St. Josef-Stift betreut wurde, suchte ich für meine Tochter, Familie, und mich den Austausch und Kontakt mit anderen Familien, dessen Kinder und Jugendlicher von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind.

Was waren Ihre bisherigen und/oder augenblicklichen Ämter im Verein?

Seit September 2011 unterstütze ich den Treffpunkt Kreis Soest. Seit Juni/Juli 2012 teile ich mir das Amt des erweiterten Vorstandes mit Manuela Birkenhof.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau?

Ich bin selbst gespannt und freue mich daran darauf, dem Vorstand und dem Verein mit „Rat und Tat“ zur Seite zu stehen.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Was motiviert Sie?

Meine Familie und ich haben in den letzten Jahren wertvolle Hilfe und Unterstützung vom St. Josef-Stift und vom Elternverein bekommen, dafür sind wir sehr dankbar. Nun möchte auch ich mich aktiver einbringen, vielleicht etwas wiedergeben, um die Vereinsarbeit zu unterstützen und fortzuführen. Ich glaube, diese „Mithelfen“ können wir auch meine eigene Krankheitsbewältigung erleichtern.

Was sind für Sie die wichtigsten Gründe, im Verein zu bleiben?

Ich möchte mich in guter Zusammenarbeit für eine bessere Zukunft unserer rheumakranken Kinder und Jugendlichen engagieren, außerdem ist mir der persönliche Austausch mit betroffenen Familien sehr wichtig.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Besonders wichtig sind mir Projekte, die betroffenen Kinder und Jugendliche sowie deren Familien unterstützen und stärken für ihr Leben mit einer rheumatischen Erkrankung

An welche erinnern Sie sich am liebsten und warum?

An die Familienwochenenden in Freckenhorst, die diese sowohl den Betroffenen Kindern und Jugendlichen, als auch den Geschwisterkindern und Eltern die Möglichkeit geben, mit Gleichgesinnten zusammen zu sein,

sich verstanden zu fühlen, Spaß zu haben, Kontakte und Freundschaft zu knüpfen, sich auszutauschen, Informationen zu bekommen und letztendlich eine Auszeit vom Alltag zu nehmen. Diese Wochenenden haben mir viel Kraft und Mut für den Alltag gegeben und es sind tolle Freundschaften entstanden.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Ich wünsche mir, dass der Verein in guter Zusammenarbeit noch weiter wächst und dass die rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, auch mit ihren selteneren Formen, in der Öffentlichkeit (noch) bekannter werden und somit bessere Bedingungen für die Zukunft der betroffenen Kinder und Jugendlicher erreicht werden können.



Neben Ruth Leisner besetzt **Manuela Birkenhof** den Posten des erweiterten Vorstandes. Die 52jährige Heilerzieherin aus Lippstadt ist Mutter von drei Kindern im Alter von 30, 25 und 10 Jahren. In ihrer Freizeit liest sie gern, geht schwimmen, ins Theater und Kino und mag es Musik zu hören.

Seit wann sind Sie beim Elternverein?

Ich bin seit 2007 dabei.

Wie sind Sie zum Verein gekommen? Was waren die Gründe für den Beitritt?

Ich bin durch das Familienbüro darauf aufmerksam geworden. Frau Maus (jetzt: Frau Schnase) hat mich informiert, wie ich die Arbeit des Elternverein unterstützen kann.

Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein?

Ich bin die zweite Leiterin des Treffpunkts Kreis Soest und seit kurzem bin ich im erweiterten Vorstand.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau?

Ich unterstütze den Vorstand bei seiner Arbeit und helfe da wo ich gebraucht werde.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Was motiviert Sie?

Wir können ganz viel für unsere Kinder tun. Unsere Kinder sollen Gehör in der Öffentlichkeit finden.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Mir liegt besonders der Treffpunkt-Arbeit am Herzen, sowie das Familienwochenende in Freckenhorst.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Ich wünsche mir, dass der Verein immer von motivierten und ideenreichen Eltern unterstützt wird.

**Lerchenzungen,
Otternasen, wer kennt sie
nicht, die leckeren Snacks
für zwischendurch...**

Das habe ich mich gefragt, als Ute und ich am Pfingstsonntag um 10 Uhr nach Dülmen Merfeld gefahren sind, um dort "unseren" Bundesverband für rheumakranke Kinder dort zu präsentieren und zu vertreten.

Für die Unwissenden unter der Leserschaft. Die Begriffe stammen aus dem legendären Film "Das Leben des Bri-

an" alles weitere kann man sich schön unter youtube "otternasen" ansehen... sehenswert!!



Also, der Fußballverein heißt in der Tat "Otternasen"; sie richten seit 17 Jahren alljährlich ein Fußballturnier aus für einen guten Zweck und in diesem Jahr geht der gesamte Erlös eben an den Bundesverband. Na wunderbar, dacht ich mir, den ganzen Sonntag bei herrlichem Wetter in einem Kaff auf dem Rasenplatz stehen und Fußball ansehen (meine absolute Lieblingsbeschäftigung!!) Ich weiß ja nicht mal, wie viel Leute da spielen und warum? Nun denn, wie dem auch sei, wir waren ja gut gerüstet, hatten brav unsere neuen T-shirts an (Eine Wucht!!), die neuen Beach-Flags (was´n das?) wehten geschmeidig im Wind und die Roll-ups (Noch so´n Wort?) prangerten die Botschaft des Vereins an. Noch fleißig 20 Ballons aufgepumpt, den Tisch bestückt, freundlich in die Gegend gegrinst, und dann gings auch gleich los.

Was soll ich sagen, die waren alle super nett und freundlich, absolut hilfsbereit und sehr sehr sympathisch. Kurze Zeit später, so gegen mittag, bekamen wir Verstärkung von Gaby und Werner, auch beide in den neuen, heißen T-Shirts!!

In Summe haben wir eine gute Competition hingelegt (Hätte Heidi jetzt gesagt) und wir haben den Job bekommen!!! Viele gute Gespräche geführt, hatten sogar den Bundestagsabgeordneten Karl Schiewerling von der CDU

am Stand, der sich viel Zeit genommen hat. Ute und Gaby haben sich wirklich viel Mühe mit ihm gemacht und da die beiden sowas von nett aussahen, hat er sich doch glatt angeboten, Sendenhorst und die Station mal zu besuchen und dann müsste man mal sehen! Wow, dacht ich, wenn der Kollege da aufläuft, dann geht da auch was! Davon dann später mehr. Die stellvertretende Bürgermeisterin war schon ne Spur neidisch, denn mit ihr hat er sich nicht so lange unterhalten, da halfen auch die bezahlten Getränke nichts... wie dem auch sei, am Ende dieses Tages waren wir rechtschaffend müde aber gut zufrieden.

Die "Obernase" Jürgen, ein echtes Original, wollte uns dann noch flott für die Abendveranstaltung buchen, wir würden doch eine tolle Erscheinung sein...!! Aber uns zog es dann doch nach Haus.

Fazit: So einen Pfingstsonntag tue ich mir gern jedes Jahr an, wenn er denn dann auch noch so erfolgreich ist!!! Was in Summe darausgekommen ist, wird später mitgeteilt, so viel konnte Jürgen uns verraten: Es wird wohl wieder ein 5-stelliger Betrag!!! Na, wie geil ist das denn!!



Die Otternasen sind nicht nur super großzügig, trinkfest und spielsicher, sondern haben ein riesengroßes Herz für Kinder!!!!

DANKE liebe Otternasen!!! Wir kommen gern wieder...

Olaf Niermann

Benefizkonzert in Telgte am 03.11.2012

Kaum zu glauben, was man für ein Benefizkonzert alles beachten und umsetzen muss: die Halle buchen, Plakate, Flyer und Eintrittskarten gestalten und drucken lassen, die Beschallung organisieren und die GEMA informieren. Und, wenn man ganz viel Glück hat, so wie wir, mit der Volksbank Telgte auch noch einen Schirmherrn finden! All das war uns natürlich nicht bewusst, als wir dieses Benefiz in Telgte planten. Aber es war eine spannende und aufregende Zeit der Planung und schließlich haben wir dabei eine Menge gelernt! Wer weiß, wofür's gut ist! Hinter allem stand der Gedanke, dem Bundesverband etwas Gutes zu tun. Und warum dieses nicht mit etwas Unterhaltsamen verbinden?



Dogs On Dope

Warum gerade Telgte? Hier leben mein Mann (Arnold Illhardt) und ich und es ist schon lange unser Wunsch, neben den vielen kulturellen Angeboten in der alten Stadt an der Ems auch die Rockmusik zu etablieren. Voila, dies ist der Anfang! Mit Tomi Basso und seinen „Dogs On Dope“, sowie dem Duo „Musikpotpourrie“ (mit Tomi Basso und Morin Ostkamp) ist uns dieser Start, wie wir finden, hervorragend gelungen. Beide Bands waren sofort bereit, ohne Honorar für diesen guten Zweck zu spielen.

„Musikpotpourrie“ waren schon häufiger Gast im St. Josef-Stift und sind daher für viele schon alte Bekannte. Bei den beiden Musikern kommt kein Genre zu kurz: Blues, Folk, Funk, Jazz, Latin, Rock und Soul machen das Repertoire rund. Kombiniert mit Bassos und Ostkamps unvergleichlichem Charme entsteht so das einmalige Musikpotpourri. Allerdings werden sich die Hörer wundern, denn so manches Mal wird man sich fragen: Den Text kenn ich, aber ist das nicht ein ganz anderes Stück? Oder doch umgekehrt?



**Tomi Basso und Morin Ostkamp
(Musikpotpourri)**

Gespannt waren wir auf „Dogs On Dope“! Auch in dieser Combo zupft Tomi Basso die Seiten, doch bisher hatten wir nicht die Gelegenheit, die Musik der fünf Bluesrocker zu hören. Das ist nun anders, denn wir wurden zu einer Bandprobe in den Haverkamp nach Münster eingeladen. Hier ging vielleicht die Post ab! Wow, was für ein Erlebnis! Ich will gar nicht viel verraten, aber ihr dürft schon gespannt sein und euch freuen, denn diese Band ist richtig gut!

Die Münsteraner Band hat sich ganz dem Rock, Blues und Bluesrock verschrieben. Mit ihrem authentischen Sound aus E-Gitarren, Bass, Schlagzeug und Gesang spielen die fünf Vollblutmusiker Stücke, die aus der Schatzkiste der internationalen Rockmusik stammen. Zu ihrem Repertoire gehören u. a. Stücke von Rory Gallagher, Gary Moore, ACDC und Jimmi Hendrix. Und während so mancher

Gitarrist an dem ein oder anderen Gitarrensolo verzweifelte, lehnen sich die „Dogs“ entspannt zurück and the guitar gently weeps.

Wie bereits angekündigt, fließt der Erlös des Benefizkonzertes in die Kunst- und Musiktherapie im St. Josef Stift. Das Konzert findet am 03. November 2012 statt, im Vorverkauf sind die Karten für 15 € und an der Abendkasse für 17 € erhältlich. Es gibt auch eine Ermäßigung für Schüler, Studenten und Schwerbehinderte, dann sind die Preise wie folgt: 12 € Vorverkauf und 14 € an der Abendkasse. Wir bitten Euch allerdings, für die ermäßigten Karten Euren Ausweis an der Abendkasse vorzuzeigen. Das Konzert startet um 20 Uhr im Bürgerhaus Telgte; Einlass ist bereits um 19.30 Uhr.

Übrigens: der Vorverkauf läuft ab Anfang August. Die Karten sind im Familienbüro des St. Josef Stiftes erhältlich, sowie in Telgte in der Buchhandlung LesArt, Kapellenstraße und bei Schreibwaren Horn in der Emsstraße.
We will rock you!

M.I.

Spendenaufruf für Mustafa

„Das Schlimmste ist die Einsamkeit...“

Mit 9 Jahren schwer krank in ein fremdes Land, eine fremde Kultur kommen. Ganz ohne Familie und ohne die Sprache zu kennen. Mit dem Wissen, im Heimatland nicht überleben zu können. Mustafa Ahmadi hat dies erlebt, denn seit 2004 befindet er sich in Deutschland. In Kabul/ Afghanistan gab es keine Möglichkeit seine schwere rheumatische Erkrankung zu behandeln. So rangen sich die Eltern von Mustafa zu der Entscheidung durch, ihr ältestes Kind zu Verwandten nach Deutschland zu schicken, ungewiss ob und wie ihm dort geholfen werden kann.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. will Mustafa im Sommer eine Heimreise zu seiner Familie ermöglichen und benötigt dafür dringend Spenden!



2004 kam Mustafa zum ersten Mal in die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ins St. Josef-Stift Sendenhorst. Die ersten Behandlungen finanzierte das St. Josef-Stift bis für Mustafa ein Kostenträger gefunden werden konnte. Durch das Rheuma waren viele Gelenke stark betroffen, er konnte kaum laufen und sich nur unter großen Schmerzen bewegen.

Die Verständigung anfangs war schwer. Mustafa konnte kein Deutsch, nur ein paar Brocken Englisch. Zusammen mit einer Lehrerin der Krankenhausschule lernte er aber sehr schnell sich zuerst auf Englisch und sehr bald auch auf Deutsch zu verständigen. Alle Klinikmitarbeiter waren beeindruckt davon, wie schnell er die Sprache lernte und sich in Deutschland zurecht fand.

Mustafa lebte in den ersten Jahren bei der Familie Osmani, Freunde seiner Familie in Kabul, die auch die Vormundschaft für den Jungen übernahm. Dass Mustafa dauerhaft in Deutschland leben und behandelt werden darf ist vor allem den intensiven Bemühungen von Herrn Osmani zu verdanken. Viele Kämpfe mit den Behörden galt es auszufechten bis endlich offiziell bestä-

tigt wurde, dass Mustafa aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in sein Heimatland Afghanistan zurückkehren kann.

Seit 2007 lebt er nun in einem Internat im Benediktushof Maria Veen in Reken. Mustafa besucht eine Realschule in Reken, ist ein guter Schüler und will nach der Mittleren Reife auch das Abitur schaffen und danach studieren.

Durch seine vielen Aufenthalte in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst lernten auch die Mitarbeiter vom „Bundesverband Kinderreuma e.V.“ den Jungen kennen. In den Gesprächen wurde deutlich, wie sehr Mustafa seine Familie vermisst. Er erzählte davon, dass man in Afghanistan eigentlich nie allein ist, die Familien sind kinderreich und weit verzweigt. Die Trennung von seiner Familie und die damit verbundene Einsamkeit ist das, was ihm bis heute am meisten zu schaffen macht.

Aus dem kleinen Jungen von damals ist mittlerweile ein junger Mann geworden, der sich viele Gedanken über seine Zukunft macht. Ob er jemals dauerhaft in sein Heimatland zurückkehren kann ist mehr als ungewiss. Die medizinischen Möglichkeiten in dem krisengeschüttelten Land sind begrenzt, eine adäquate Behandlung und die teuren Medikamente zum Teil gar nicht verfügbar.



Der Bundesverband Kinderreuma e.V. konnte es Mustafa 2007 erstmals ermöglichen nach 4 Jahren seine Familie für 6 Wochen in den Sommerferien zu besuchen. Seit dieser Zeit konnten die Mitarbeiter des Vereins und weitere Förderer Mustafa jedes Jahr einen Flug nach Afghanistan finanzieren.

Leider sind die finanziellen Möglichkeiten des Vereins sehr knapp geworden und es ist unsicher ob Mustafa in diesem Jahr nach Hause fliegen kann.

Ungefähr 1600€ werden für das Flugticket sowie Medikamenten- und Lebenshaltungskosten für 6 Wochen benötigt.

Um Mustafa auch in diesem Jahr wieder einen Heimflug zu ermöglichen, benötigt der Bundesverband Kinderreuma e.V. dringend Spenden. Die Ausstellung einer Spendenquittung ist jederzeit möglich. Dazu bitte den Namen und die genaue Anschrift auf dem Überweisungsträger vermerken.

Spendenkonten:

Spenden bitte unter dem Stichwort: „Mustafa“ an:

Sparkasse Münsterland Ost

BLZ 400 501 50

Kto. 70 099 999

Vereinigte Volksbank eG

BLZ 412 626 21

Kto. 8 233 300

Mittlerweile sind für Mustafas Flug und Taschengeld Spenden in Höhe von 1005,57 € eingegangen. Damit sind die Kosten noch nicht gedeckt.

Nichts desto trotz ging am 25. Juni Mustafas Flug von Düsseldorf nach Kabul um dort 8 Wochen bei seiner Familie zu verbringen.

Wir freuen uns auch weiterhin über Ihre Spenden für Mustafa!!

Wer Mustafa einmal in bewegten Bildern erleben möchte, der kann unter folgendem Link einen kleinen Internet-TV-Bericht ansehen:

<http://borio.tv/?vid=4353>

Schulbesuch mit Mustafa in Everswinkel

Durch den Spendenaufruf in der Zeitung waren Lehrer und Schüler der Verbundschule Haupt-/Realschule in Everswinkel auf Mustafa aufmerksam geworden und wollten ihn und sein Heimatland kennen lernen. Mustafa besuchte am 19. Juni die 7. Klassen der Schule. Christine Göring, Sozialarbeiterin beim Elternverein, holte ihn in Münster am Bahnhof ab und fuhr mit ihm nach Everswinkel. Er berichtete den Schülern in 2x 45 Minuten über seine rheumatische Erkrankung, warum und wie er nach Deutschland kam. Die Schüler staunten über die vielen Informationen. Mustafa berichtete auch über sein Land Afghanistan. Die Stimmung in den Klassen war angespannt.



Man konnte eine Stecknadel fall hören. Viele Fragen von den Schülern hat Mustafa sehr anschaulich und aus seinem familiären Kontext beantworten können.

Und hier noch ein paar

Eindrücke von Mustafa selbst:

„Ich war von der Schule begeistert, weil es modern war. Aber auch mega überrascht wie aufmerksam und ruhig die Schüler mir zugehört haben. Ich fand es auch gut, dass der Vortrag die Schüler interessiert und gefallen hat. Dass für mich ein so große Spende zusammen gekommen ist hat mich mega überrascht. Das hätte ich nie gedacht. Ich wäre auch gern bereit nochmal einen Vortrag zu halten.“

Für seinen Vortrag hat Mustafa einen kleinen Obulus von Schülern und Lehrern bekommen. Insgesamt kamen 153 € zusammen! Dieses Taschengeld konnte er mit nach Afghanistan nehmen, denn am Montag, 25. Juni, ging sein Flieger nach Kabul um seine Familie für 8 Wochen zu besuchen. Darauf freute er sich riesig und konnte das alles noch nicht so recht glauben.

Petra Schürmann

Ehemaligentreff bei Familie Fishedick

Hallo erst mal, ... ich weiß ja nicht ob Sie es schon wussten, aber heute am 30.06.2012 haben sich viele „Ehemalige“ des Elternvereins Rheumakranke Kinder bei der letzten Vorsitzenden des Vereins, Claudia Fishedick, in Heiden getroffen. Als wir bis Ostern so viele Rückmeldungen bekommen hatten, wurde das Treffen nun konkret geplant.

Was für ein herrlicher Tag. Viele ka-



men entspannt am späten Vormittag an – na ja, dann doch nicht alle. Uwe und Caroline benötigten über 6 Std, da sie erst auf der BAB 3 erfahren hatten, das ein zentrales Autobahnkreuz an diesem WE komplett gesperrt war. Nach Irrfahrten durch Oberhausen und Mühlheim, alles natürlich ohne Navi – das war zu Hause geblieben, kamen sie fast pünktlich zum Kaffee an. Nach einem allseits großen Hallo, manche hatten sich über 15J. nicht gesehen,

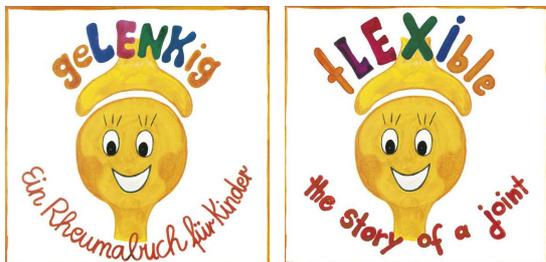
vielen kühlen Getränken, Gegrilltem, gab es vieles aus der Vergangenheit und Gegenwart zu berichten. Unsere Kinder sind nun alle erwachsen, manche noch mit kleinen Handicaps aber auch etliche ohne Probleme, sprich: medikamentenfrei!! Der ganze Tag verging wie im Flug. Bei allen Anwesenden kam deutlich der Wunsch zum geplanten Treffen im September 2013 zum Ausdruck. Für Alle, die nicht dabei sein konnten, kann ich nur sagen: Bitte meldet euch an!!! Die Werbung für diese Veranstaltung erfolgt in den nächsten Ausgaben von „Gelenkig“. Merkt euch alle das WE 07./08.09.2013 in eurem Kalender vor. Wir freuen uns auf die hoffentlich zahlreichen Rückmeldungen.

Euer Uwe Rother

Neuaufgabe von „geLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder“

Im Frühjahr dieses Jahres konnten wir ein weiteres Projekt fertig stellen.

Eine neu überarbeitete Version des Aufklärungsheftes „geLENKig“, ein **Rheumabuch für Kinder** gibt es nun in der deutschen und englischen Version.



In der Neuaufgabe wird nun u.a. der Begriff „juvenile idiopathische Arthritis“ verwendet, das Immunsystem wird auf dem kognitiven Stand von Grundschulkindern als Körperpolizei erläutert und

die Medikamente werden in Anlehnung an die Patientenschulung als „MAUS“, „TIGER“, „NILPFERD“ und „TURBO-NILPFERD“- Medikamente erläutert.

Die überarbeitete Auflage fördert die kindgerechte Edukation sowie Integration und Partizipation.

Für die Umsetzung und Unterstützung des Projektes möchten wir uns an dieser Stelle ganz herzlich:

- vor allem bei Dr. Ganser und seinem Team für die medizinische Beratung und Realisierung,
- bei Frau Prof. Dr. Silvia Wiedebusch (Hochschule Osnabrück) für die Texte und das psychologische Konzept,
- bei Frau Christiane Thome, die die Illustration übernommen hat,
- bei der Druckerei Preuß in Ratingen und
- bei Dr. Hans - Dieter Hilbert (Firma Abbott) für die finanzielle Unterstützung und Realisation bedanken.

Mit der Broschüre möchten wir rheumakranken Kindern im Vor- und Grundschulalter, ihre Freunde und Familien über die Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten informieren und ihnen ein „normales Leben“ mit Kinderrheuma ermöglichen.

Auf der Basis des geLENKig - Heftchens kann eine Gruppenedukation für Vorschul- und Grundschulkindern erfolgen und hierdurch das Krankheitsverständnis und die Akzeptanz der medikamentösen und physikalischen Behandlung verbessert werden.

Haben Sie Interesse an dieser neuen Broschüre, dann melden Sie sich bei uns unter:

familienbuero@kinderrheuma.com

Tel. /Fax: 02526/ 300 11 75

Gaby Steinigeweg

Die längste Kugelbahn der Welt

Weltrekordversuch im phæno Wolfsburg am 21. Juli 2012 um 15 Uhr



Das phæno in Wolfsburg ist ein naturwissenschaftliches Museum zum Anfassen, Ausprobieren und Experimentieren. Am 21. Juli möchte es in das Guinness Buch der Rekorde schaffen: die längste Kugelbahn der Welt soll inmitten der Ausstellung errichtet werden. 523,32 m Meter Bahnlänge sind dabei zu übertreffen, so dass eine Höhe von mindestens 6 Metern erreicht werden muss, um ein entsprechendes Gefälle zu gewährleisten. Die Idee für die Weltrekord-Kugelbahn stammt von



Klaus Peter Beier vor seiner Marmorbahn

Klaus Peter Beier. Er ist Mitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V. und hat schon mehrere Rekordversuche mit unterschiedlichsten Bahnen (Achterbahnen, Marmorbahnen...) unternommen und immer als erfolgreiche Benefizaktionen durchgeführt. „Rekorde sind mein Hobby, eine tolle Herausforderung und sie dienen vor allem immer auch der guten Sache“, sagt Beier stolz. Der Weltrekordversuch wird am 21. Juli 2012 um 15 Uhr bei

gutem Verlauf mit offizieller Beteiligung eines Notars vollendet. Die Weltrekordbahn wird dann die gesamten Sommerferien stehen bleiben. Der Weltrekord dient aber noch einem weiteren Ziel: Möglichst viele Spendengelder sollen für den Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. eingenommen



Beim Aufbau in Wolfsburg

werden. „Mir ist es wichtig neben dem Spaß am Kick auch immer wieder Gelder für Spenden zu sammeln.“ Erklärt Beier. Für diesen guten Zweck können alle Besucher für einen Euro eine Kugel im phæno erwerben. Das Geld



Die Bahn muss min. 6m hoch sein!

geht ohne Abzüge an den Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Die große Kugelbahn- Ausstellung und die Weltrekordbahn können Sie sich noch bis zum 02.09.12 im phæno ansehen.

Weitere Infos finden Sie unter www.phaeno.com

Neue Ausstellung im Sockelgeschoss

„Schätze“

Wir haben in der Kunsttherapie ein neues Kunstprojekt gestartet und einige Bilder sind im Sockelgeschoss des Parkflügels ausgestellt. Aufgabe der Kinder und Jugendlichen war es, Schätze zu suchen, die für sie und das Leben mit ihrer Erkrankung wichtig sind. Ich, Petra Schürmann, Kunsttherapeutin, bin gemeinsam mit den Kindern in eine Fantasiewelt eingetaucht. Grundlage war eine Geschichte, die die Fantasie anregt. Das Thema war Wasser, Werte, Schätze und Abtauchen. Es wurde ein Bild zum Genießen.

In der Geschichte reisten wir in die Tiefe der Meere. Es war warm, das Wasser war glasklar, wir entdeckten Fische, Meerespflanzen und eine Schatztruhe. Diese öffneten die Kinder ganz vorsichtig und es kamen **ihre** Schätze zum Vorschein. Schätze die sie wiedergefunden haben, Schätze, die sie nie wieder hergeben würden.



Wir sprachen darüber, wie wir diese Schätze heben können, wie wir es schaffen, sie zu erhalten. Im Austausch mit den Teilnehmern haben wir gemeinsam dem Wissen um diese persönlichen „Reichtümer“ nachge-

spürt und die Kinder und Jugendlichen erzählten viele liebevolle Geschichten. Es sind Schätze, wunderbare Menschen, die das Zusammenleben und ihre Erkrankungen immer wieder erleichtern,

Tiere, denen man alles erzählen kann, ohne dass eine Antwort erwartet wird. Schöne Dinge, die für die Kinder und Jugendlichen wichtig sind.



Aussagen wie: „Ich weiß nicht was kommt, aber ich habe viel Unterstützung und meine Schätze sind die Werte, die meine Familie und Freunde mir vermitteln. – Beim Tauchen lässt man die normale Welt hinter sich und taucht in eine neue, fremde Welt ab.– Freiheit, damit meine Erkrankung mich nicht so sehr gefangen hält und ich nur zu Hause bleiben muss.“

Der Kontakt während des Malens ist im Wesentlichen nonverbal und still. Die Kinder und Jugendlichen sind sehr verbunden mit ihrem Erleben. Nach der Gestaltung erzählen sie gerne über ihre Schätze und stellen sie mit Stolz vor. In anderen Malstunden ist es sehr lebendig, während des Malens wird viel erzählt und gelacht.

Schauen Sie sich die Bilder, der Kinder und Jugendlichen an. Es lohnt sich.
Petra Schürmann, Kunsttherapeutin

Eltern-Café

2012

Datum	Thema	Referent
08.08.2012	Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor	G. Steinigeweg (1. Vorsitzende)
12.09.2012	Rheuma braucht Bewegung – Physiotherapie bringt's	Christine Fischer (Physiotherapeutin)
17.10.2012	Medikamentöse Therapie	Dr. H. Winowski (Oberärztin)
14.11.2012	Krankheitsbewältigung	A. Illhardt (Dipl.-Psychologe)
19.12.2012	Rheuma & Schule	C. Nonte (Leiter Schule für Kranke)

**1x im Monat: 15.15 Uhr- ca. 16.45 Uhr
in Raum S 33 im St. Josef-Stift.**

Sie können selbstverständlich gerne an den Veranstaltungen teilnehmen auch wenn Ihr Kind nicht stationär behandelt wird.

Um eine kurze Anmeldung wird jedoch gebeten:

Tel.: 02526/300 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

Kontakte

Hier eine kleine Übersicht Ihrer Ansprechpartner
im Elternverein und Familienbüro:

Name	Telefonnummer	Email
Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)	0176/ 96 4761 94	gaby.steinigeweg@kinderrheuma.com
Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)	02526/ 300 14 91	illhardt@st-josef-stift.de
Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.)	02526/ 300 11 75	goering@st-josef-stift.de
Marion Illhardt (Mitarbeiterin des Bundesverbandes)	02526/ 300 11 75	millhardt@st-josef-stift.de

Da Kathrin Wersing derzeit in Elternzeit ist, wird auch ihre Emailadresse wersing@st-josef-stift.de vorübergehend nicht regelmäßig auf Eingänge überprüft. Wenden Sie sich bitte an Christine Göring oder schreiben Sie eine Mail an familienbuero@kinderrheuma.com

Spenden Spenden

Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.

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

Besuch in Bad Laer

In der letzten Familie Gelenkig haben wir darüber berichtet, dass die Bad Laerer Stiftung für Gesundheitswesen die Kosten für die Clown-Visiten im Jahr 2012 übernehmen.

Wir wurden ins Gesundheitszentrum eingeladen um unser Projekt der Stiftung und weiteren Gästen zu präsentieren. Insgesamt wurden 120.000 € ausgeschüttet, an insgesamt 8 Projekte und Organisationen.

Christine Göring und Rolf Schürmann, der 1. Vorsitzende waren nach Bad Laer gereist, um bei Kaffee und Brötchen das Projekt vorzustellen und Kontakte zu anderen Initiativen zu knüpfen.

Sendenhorster Karnevalsverein „Schön wärs“ spendet 200 €

Was für ein Glück, dass der Gewinner des zweiten Preises der Rosenmontagstombola seinen Gewinn nicht abgeholt hat. Dadurch kam der Karnevalsvereinsvorstand auf die Idee, die Summe unserem Verein zu spenden. Heinz Schemmelmann und Paul Hankmann übergaben unserem Vor-

standsmitglied Jutta Becker die erfreuliche Summe von 200,-€



Rheumakranke Kinder kommen nun auch in den Genuss einer Musiktherapie

Nachdem sich die Sparkasse Münsterland Ost bereits im vergangenen Jahr für eine Unterstützung der Kunsttherapie im St.-Josef-Stift eingesetzt hatte, sorgt das Geldinstitut nun auch für eine Förderung der Musiktherapie. Dr. Timm Hüttemann, „Geschäftsbereichsleiter Filialbetrieb“ der Sparkasse Münsterland Ost aus Ahlen, und Filialdirektor Claus Fronholt zeigten sich überzeugt und beeindruckt von den Möglichkeiten, die das Musikprojekt für Kinder und Jugendliche bietet.



Kinder- und Jugendpsychologe Arnold Illhardt stellte den Besuchern das Projekt im Familienbüro im St. Josef-Stift vor, das mithilfe soll, die Krankheit zu bewältigen. Illhardt hatte den Musikpädagogen Tommi Basso aus Münster zu Gast, der in der Rock- und Bluesszene bekannt ist. Für die Kinder sei es außerordentlich spannend, mit einem

Instrument zu arbeiten. Das lenke von so manchem Problem ab.

Gerade ganz junge Patienten könnten mit der Musiktherapie viel für sich tun, betonte Illhardt. Nicht selten führe das dann auch dazu, beim Umgang mit dem Instrument zu bleiben. Und neben der erfolgreichen Kunsttherapie könne nun noch etwas dazu beitragen, Kreativität zu zeigen. „Mit Kunst und Musik wird jetzt Hand in Hand gearbeitet, wobei sich auch schon ganz kleine Kinder beteiligen“, erläuterte Illhardt. Und so freuten sich Dr. Timm Hüttemann und Claus Fronholt, mit der Spende einen Beitrag zur Genesung der Kinder und Jugendlichen leisten zu können. „Wir finden es gut, dass so ein Projekt dazu führen kann, Musik zu Hause weiter zu betreiben und unterstützen es auch deshalb gern“, sagte Hüttemann.

Die Vorsitzende des Bundesverbandes zur Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und der Familien, Gaby Steinigeweg, hob hervor, dass das Angebot durch die Unterstützung bereits in diesem Jahr starten kann.

Während das Kunstprojekt wöchentlich stattfindet, ist das Musikprojekt jetzt erst einmal in den Ferien im Angebot. Aber Dr. Timm Hüttemann versprach eine zusätzliche Unterstützung, damit sich das Projekt weiter entwickeln kann.

Musikpädagoge Tommi Basso kündigte an, auch Kontakte mit Bands zu knüpfen. Am 3. November wird es das Benefizkonzert „Blues & Rock & Blues-rock Live“ im Bürgerhaus in Telgte geben, dessen Erlös auch für das Musikprojekt zur Verfügung gestellt wird, sagte Basso. „Das sind gut angelegte Mittel“, freute sich Claus Fronholt darüber, dass das Musikprojekt weiter unterstützt wird.

Und wie viel Spaß die Kinder daran haben, davon konnten sich die Anwesenden am Mittwochabend bei einem

Gruppenangebot für rheumakranke Kinder und Jugendliche im Rahmen des Projekts überzeugen. Zuvor aber griffen die Erwachsenen selbst zum Instrument.

Quelle: Westfälische Nachrichten, 13.04.2012

Spende der Klasse 10 b

Stellvertretend für die Klasse 10b der Realschule in Sendenhorst besuchten uns am Freitag, 15. Juni, Frau Wenning, Frau Vages, Franz Hessing, Hannah Schröder und Frau Schröder. Die Spende in Höhe von 350 € stammt aus der Klassenkasse der 10b. Über die Jahre hat sich Geld angesammelt, das nicht an die SchülerInnen zurückgezahlt wird. Beim Elternabend haben Schüler und Elternvertreter entschieden, dass das Geld einen "gutem Zweck" gespendet werden soll. Dabei haben sie an "Kinder und Jugendliche vor Ort" gedacht, sodass das Geld an den Elternverein im St. Josef-Stift gespendet wurde.

Auf dem Foto von links nach rechts:



Frau Wenning (stelv. Elternvertreterin), Frau Vages (Klassenlehrerin), Franz Hessing und Hannah Schröder (Klassensprecherinnen), Frau Schröder (Elternvertreterin), Christine Göring (Sozialarbeiterin), Dr. Ganser (Chefarzt).

Spende für Kunstprojekt

Am 22.05.12 besuchte uns Herr Wolfgang Roth und übergab uns symbolisch eine Spende von 3.000 Euro. Lei-

der war der Anlass dazu ein sehr trauriger, denn seine Mutter verstarb in diesem Jahr. Sie war langjährige Patientin im St. Josef Stift und damals sehr beeindruckt, was hier für die an Rheuma erkrankten Kinder und Jugendlichen getan wird. Herr Roth spendete im Andenken an seine Mutter diesen großzügigen Betrag, der für die zukünftige Kunsttherapie verwendet wird. Auf diesem Wege noch einmal recht herzlichen Dank dafür!



Spenden-Aktion



Die drei Schülerinnen Jasmin, Helia und Judith (alle 9 Jahre alt) haben in der Nachbarschaft selbstgemachte Postkarten verkauft. Dabei haben sie 7,24 € eingenommen. Dieses Geld wollten Sie gerne einem guten Zweck zukommen lassen. Frau Dr. Röpke aus der Anästhesie, die Mama von Judith, überbrachte uns die Spende. Über die kleine, aber feine Spende haben wir uns sehr gefreut. Vor allem der Gedanke, der hinter der Aktion steht, dass

Kinder etwas für andere Kinder machen und an sie denken. Herzlichen Dank dafür! Wir finden euren Einsatz spitze!

3000 € für Transitions-Wochenende



Foto: A. Schmitz-Westphal

Am 26. Juni überbrachte Stefan Reichstein (stellv. Bereichsleitung) und Praktikantin Nina Kolbe von der Krankenkasse DAK Niederlassung in Hamm dem Elternverein 3000 € für ein Transitions-Wochenende für rheumakranke Jugendliche zw. 16-24 Jahre. Der Bundesverband hatte einen Antrag auf projektbezogene Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20c SGB V gestellt. Am ersten September-Wochenende findet im Jugendgästehaus für 16 Jugendliche ein buntes Programm für die Teilnehmer statt: Neben Gestaltung von Masken geht es auch um die Klärung verschiedener Fragen zur Berufsorientierung mit einer chronischen Erkrankung, Fragen und Antworten zum Thema Rheuma und Medikamente, sowie das Kennenlernen von Entspannungstechniken. Besonders der Austausch zwischen den Jugendlichen soll so gefördert werden. Herr Reichstein und Frau Kolbe hatten nach einem regen Austausch über das Wochenende vielen Fragen zum Thema Kinderrheuma, die Christine Göring und Petra Schürmann gerne beantworteten.

Kalender 2013



Auch als
Familienplaner
erhältlich

Kunst ist Mut.

Kunsttherapie ist mehr als nur Farbe, Pinsel und Leinwand. Vor allem Geborgenheit und Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten werden hier in einem geschützten Rahmen vermittelt.

Kunst ist Mut!



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

2013

Im Kalender 2013 möchten wir gerne unser Projekt
„Kunst ist Mut“ vorstellen.

Seit September 2010 finanziert der Bundesverband Kinderrheuma e.V. das Kunstprojekt, das wöchentlich in der Klinik stattfindet. Die Kinder und Jugendlichen werden selbst aktiv und erleben, dass sie trotz körperlichen Einschränkungen erfolgreich tätig sein können. Durch gezielte Techniken werden verdeckte Gefühle, Ängste und Hemmungen frei. So ermöglicht das Projekt auch einen Zugang zu Kindern, die sich Ärzten und Therapeuten gegenüber verschließen.

Gerne schicken wir Ihnen einen Kalender oder Familienplaner nach Hause.

INFO: familienbuero@kinderrheuma.com oder Tel.: 02526/ 300 11 75

Gefühle und ihre Bedeutung in der Medizin

Von Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)

Gefühle sind für viele Menschen ein Buch mit sieben Siegeln und kaum ein menschliches Verhaltensmuster ist so vielschichtig wie die Welt der Emotionen. Über die Grundgefühle wie Wut, Scham, Freude, Trauer, Ärger und Angst hinaus gibt es jede Menge Schattierungen wie z.B. Zorn, Hass, Verbitterung oder Verdruss oder aber Gefühle, die uns nicht einmal als solches richtig bewusst sind (Misstrauen, Ratlosigkeit oder Enttäuschung). „Die Gefühle offenbaren sich um so weniger, je tiefer sie sind“ (Honoré de Balzac). Wechseln sich Gefühle ab, so reden wir von Wechselbädern oder Achterbahnen. Überhaupt geben Emotionen jede Menge Anlässe für die blumigsten Sprachweisen, vor allem dann, wenn es sich um eher positiv ausgerichtete Emotionen wie Glück, Liebe oder Begeisterung handelt.



Obschon jeder Mensch Gefühle besitzt, sogar in der Lage ist, diese weitgehend selbständig hervorzurufen, und zudem bereits als kleines Kind mit einer gewissen Gabe ausgestattet ist, diese auch bei anderen zu erkennen, tun sich doch viele schwer, Gefühle richtig einzuordnen. Ist ein Mann gefühlvoll, so wird dies von vielen Frauen als besondere Qualität hervorgehoben,

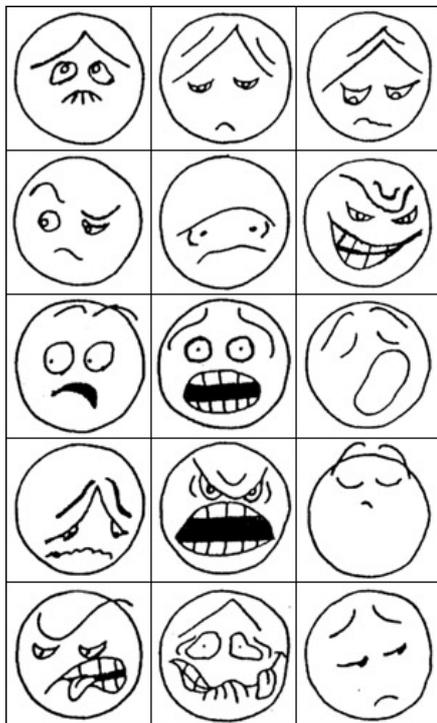
während die gleiche Person von anderen Männern aufgrund dieser Emotionalität belächelt, vielleicht sogar als unmännlich bezeichnet wird. Von einer Frau wiederum erwartet man, dass sie gefühlvoll sei; reagiert sie in einer Situation beispielsweise mit einer gewissen Härte oder Aggression, hält man sie für grobschlächtig oder unweiblich. Bei einigen Personen in leitenden Positionen wird eine gewisse Gefühllosigkeit oder gar Abgestumpftheit als Teil der Führungsstrategie stillschweigend toleriert, während dies bei jemand anderem als Gefühlskälte kritisiert wird. Verstehe jemand die Menschen!

Unabhängig davon, ob unser Denken real ist und den Tatsachen entspricht, entstehen unsere Gefühle häufig im Zusammenhang mit unseren Gedanken, auch dann, wenn sie eben nicht einer Realität entsprechen. Ein negativer Gedanke zieht zumeist auch negative Gefühle nach sich, positive Gedanken entsprechend auch positive Gefühle. Wir können sogar ärgerlich werden, obschon wir uns gar nicht in einer solchen Situation befinden, sondern nur über etwas nachgedacht haben. Sogar unbewusste Wahrnehmungen können sich auf unser Denken und Fühlen auswirken, sogar – wie Untersuchungen zeigten – stärker als bewusste.

Jeder Mensch reagiert daher in einer sehr ähnlichen Situation auch sehr unterschiedlich; während der begeisterte Bergsteiger am Rand eines Abgrunds die Aussicht genießt, könnte dies bei einem unerfahrenen Gebirgswanderer zu argen Beklemmungen, vielleicht sogar zu Panikattacken führen.

Es gibt im deutschsprachigen Raum viele Redewendungen, in denen das Zusammenspiel von Gefühlen und körperlichen Empfindungen thematisiert wird. Wir sagen, dass uns etwas auf den Magen geschlagen ist, wenn

wir uns über etwas geärgert haben. Oder wir sprechen davon, „sooo einen Hals zu haben“, wenn uns etwas fürchterlich aufregt. Man könnte explodieren vor Wut und es steht einem die Angst ins Gesicht geschrieben. Unsere Angst kann sogar solche Ausmaße annehmen, dass wir uns wortwörtlich in die Hose machen; daher stammt der Begriff, vor etwas „Schiss“ zu haben. Längst sind diese Zusammenhänge auch in der Medizin bekannt, werden aber bedauerlicherweise vielfach ausgeblendet oder gar ignoriert. Bei meiner eigenen Odyssee aufgrund einer Magenproblematik kam nicht einer der behandelnden Magenexperten auf die Idee, dies könne vielleicht auch mit Stress zusammenhängen. Die Frage wurde nicht einmal gestellt.



Emoticons

Viele Menschen mit chronischen Erkrankung melden Erfahrungen zurück, dass sich ihre Grunderkrankung z.B. aufgrund von emotionalem Stress verschlimmert habe, dass nach einem familiären Trauerfall ein erneuter Schub eingesetzt oder dass ein ausgeprägtes Schulproblem einen Asthmaanfall ausgelöst habe. So schrieb mir neulich eine Patientin mit einer rheumatologi-

schen Erkrankung per Email, dass sie nach dem Tod des Hundes starke Schmerzen in den Beinen bekommen habe.

Negative Gefühle sind somit oft versteckte Prozesse, die zum Stresserleben beitragen. Das, was wir gemeinhin als Stress bezeichnen, lässt sich in offenen (äußeren) und verdeckten (inneren) Stress unterteilen. Während wir bei der offenen Form die Hintergründe benennen können (z.B. Zeitdruck, Probleme mit Freunden), spielt sich die innere Variante oftmals unerkannt ab. So lassen sich z.B. Emotionen wie Unzufriedenheit, Enttäuschung, Einsamkeit, Beklemmung, Misstrauen oder Verbitterung nur sehr schwer in wahrnehmbarer Form kanalisieren. Es drückt sich z.B. so aus, dass wir z.B. grundlos weinen müssen oder mit einem „unguten“ Gefühl herumlaufen. Gerade jungen Menschen fällt es schwer, unguete Gefühle zu thematisieren, daher werden auch oft Emotionen dieser Art in Form von körperlichen Beschwerden zum Ausdruck gebracht.

Wenden wir uns im Rahmen einer chronischen Erkrankung der sogenannten Krankheitsbewältigung zu, so spielen auch hier Gefühle eine große Rolle. Krankheitsbewältigung wird als Summe der Prozesse definiert, eine schwerwiegende Erkrankung auf den Ebenen der Gefühle, Gedanken und des Verhaltens zu meistern. Doch welche Berücksichtigung finden diese Gefühle in unserem Umgang mit rheumatologisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und natürlich auch erwachsenen Betroffenen wirklich?

Neulich erhielten wir Besuch von Mitarbeitern einer Pharmafirma, die sich für die Hintergründe der kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankung und somit auch die Abläufe auf einer solchen Station interessierten. Die Firma ist zuständig für ein wichtiges

Medikament in der Rheumatologie. Ich erhielt ein interessantes Feedback. „Wir dachten immer“, so der ungefähre Wortlaut, „unsere Medikamente ständen im Vordergrund der Therapie. Bei unserem Besuch haben wir jedoch gelernt, dass sie nur einen Teil ausmachen und dass therapeutische, psychologische und sozialpädagogische Maßnahmen einen mindestens genauso wichtigen Part in der Behandlung einnehmen.“ Man könnte es auch anders ausdrücken: Medikamente sind wichtig, aber sie lindern keine Krankheitsängste, Sorgen, Minderwertigkeitsgefühle oder Probleme in der sozialen Interaktion.



Bei den letzten Seminaren zur Krankheits- und Schmerzbewältigung, die ich zweimal pro Woche durchführe, bat ich die Jugendlichen, unterschiedliche Bereiche zu benennen, die durch ihre Krankheit (wie auch immer sie heißt) beeinflusst werden. Die Liste wurde lang; genannt wurden: Familie, Freizeit, Schule, Zukunft usw, aber auch Gedanken und Gefühle. In einem weiteren Schritt bat ich die Jugendlichen, diese Bereiche von 1 bis 10 zu bewerten, inwieweit sie als belastend erlebt werden: 10 bedeutete demnach sehr belastend und 1 stand für völlig unproblematisch. Ganz oben – im negativen Sinn - auf der „Hitparade“ der bedenklichen Aspekte standen die Emotionen (mit einem Durchschnittswert von 5,5). Die Gruppenteilnehmer sammelten nun Gefühle, die ihnen einfielen, wenn sie an ihre Erkrankung,

Schmerzen, Therapien und Alltagsbewältigung dachten:

- Traurigkeit über die Verständnislosigkeit von Freunden und Verwandten;
- Traurigkeit über die Schmerzen und über die Ungewissheit, ob es besser wird;
- Hilflosigkeit, wenn Therapien nicht mehr anschlagen;
- Angst, weil man manchmal seine eigenen Gefühle nicht versteht („Gefühlsbrei“);
- Wut, wenn man ganz starke Schmerzen hat;
- Angst vor anstehenden Punktionen oder anderen Eingriffen;
- Ärger und Trauer, wenn man bestimmte Tätigkeiten (z.B. Hobbys, Sport) nicht mehr durchführen kann;
- Genervtheit, weil die Krankheit nun mal nicht in die Jahreszeit passt und man eingeschränkt ist;
- Wut, wenn andere Leute einen nicht verstehen oder gar ausgrenzen;
- Einsamkeit, weil man sich gegenüber der Außenwelt verschließt, weil niemand weiß, wie es einem geht oder der Rückhalt fehlt;
- Hilflosigkeit, weil man oft nicht genau weiß, wie die Krankheit heißt oder was man genau dagegen machen kann;
- Übelkeit und Ekel wegen der Medikamente;
- Verzweiflung, weil es nicht so richtig besser wird.

In einem Gespräch mit einem 7jährigen Kind äußerte dieses im Originalton!!! das Gefühl der Hoffnungslosigkeit, weil man ja nie wisse, ob es eines Tages mal besser werde.

Natürlich (wirklich natürlich?) wurden auch positive Gefühle genannt, z.B.:

- Spaß bei gemeinsamen Veranstaltungen in der Klinik, aber auch Treffen der Selbsthilfegruppen (Rheuma-Camp; Familienwochenenden);
- Freude, wenn sich etwas verbessert oder Schmerzen weniger geworden sind;
- Spaß bei Therapien
- Glücklichkeit, weil man Unterstützung durch Familie und Freunde erfährt;
- das Gefühl von Zusammenhalt bei einem stationären Aufenthalt.

Ich denke, die Auflistung der negativen Gefühle wird auch einem Laien deutlich machen, wie sehr diese Emotionen zu einer Belastung werden können, sowohl für sich allein, als auch im Verbund mit anderen Problemen. Bei einer Person, die z.B. durch eine chronische Erkrankung oder einen anderen negativen Lebensumstand beeinträchtigt und somit überfordert ist, reicht ein zusätzlich wahrgenommenes Gefühl wie Trauer oder Ärger aus, um die Schwelle des Erträglichen zu überschreiten. Eine solche Überschreitung kann die Erkrankung selbst verstärken, oder andere Beschwerden (z.B. Kopf-, Bauch- oder Gliederschmerzen) hervorrufen.

Die Bedeutung von negativen Gefühlen für unser Wohlergehen wird inzwischen von vielen psychologischen und medizinischen Richtungen anerkannt. Sie sind nicht nur Thema in der Psychosomatik, sondern auch Bestandteil der Forschung beispielsweise in der Psychoneuroimmunologie. Schädigende Einflüsse durch negative Gefühle und ihre Rolle bei Gesundheits- und Krankheitsmodellen gehören zum Basiswissen junger Mediziner und Psychologen. Bei meinen Vorträgen auf Medizinerkongressen erhalte ich bei der Thematisierung dieser Aspekte zumeist viel Zuspruch, selbst von Ärz-

ten, die der Psychologie recht skeptisch bis ablehnend gegenüberstehen. Es sei, so das allgemeine Credo, ungewein wichtig, auch die innere Welt, also auch die Gefühle der kleinen (natürlich auch großen) Patienten zu berücksichtigen und in die Gesamttherapie miteinzubeziehen.



Eine Leitvorstellung, in der seelische Hintergründe und so auch die Gefühlswelt von Patienten eine Rolle spielen und im therapeutischen Gesamtsetting eine Berücksichtigung erfahren, sucht man allerdings in der Praxis oftmals vergebens. Das Gesundheitssystem sieht offenbar die psychologische Betreuung von chronisch kranken Menschen nicht als zwingend erforderlich und so fehlen vielerorts Psychologen oder ihr Zeitkontingent ist dermaßen ausgereizt, dass nur noch oberflächliche Termine möglich sind. Ich habe Kliniken erlebt, in denen die Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Psychologen als – vorsichtig ausgedrückt - suboptimal zu bezeichnen ist. Wie mir Kollegen berichteten, ist vielfach gar nicht bekannt, dass es psychologische Unterstützung im Hause gibt oder Ärzte greifen nicht auf diese Möglichkeit zurück.

Ich habe dabei - ehrlich gestanden - ein sehr ungutes Gefühl, aber vielleicht erlebe ich noch bis zu meiner Pensionierung die Erfindung eines Kombinationspräparats a la *Psychoson* oder *MTseeloX*. Doch viel lieber wäre mir, die Verantwortlichen entwickelten mehr Fingerspitzengefühl für diese Thematik. Ich habe auch schon Namen dafür: Empathische Medizin.



...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal recherchieren Ines Hornburg und Elisa Pfeifer, was Mitarbeiter so gerade lesen und für einen entspannten Sommerurlaub empfehlen können.

Geschichten und Gedichte von Patienten Von „Bin Knüller!“ bis zur „Enzyklopädie für Springbockfallen“

Zum Zeitpunkt unsere Umfrage standen die Sommerferien kurz vor der Tür – die Zeit des Entspannens und Lesens. Ob spannende Krimis, lustige Komödien, Fantasy-Bücher, Romane oder Sachbücher, jeder hat seine eigenen Interessen. Doch wofür interessieren sich eigentlich die Mitarbeiter des St. Josef-Stifts?

Carina Franke, Mitarbeiterin im Spielzimmer, ist von dem Buch „Bin Knüller!



Herz an Herz mit Jonar“ (Doro Zachmann) beeindruckt. In dem Buch beschreibt eine Mutter die gemeinsamen

Erlebnisse und Erfahrungen mit ihrem Sohn, der mit einem Down-Syndrom lebt. Carina findet dieses Buch gut, weil es sehr realistisch geschrieben und vor allem, weil es zeigt, wie schön das Leben mit einem Menschen mit Behinderung sein kann.



Theresa Fliether, Praktikantin in der Ergotherapie, empfiehlt den Lesern der Familie Gelenkig das Buch „Chill mal Frau Freitag“ (Frau

Freitag), in dem die Autorin ihren Alltag als Lehrerin die Beziehung zwischen Lehrern und Schülern und die Gedanken der Lehrer und Schüler über einander beschreibt. Auf Grund der sehr lustigen Art, hält sie dieses Buch für ein sehr schönes Sommerbuch. Außerdem kennt sie sehr viele Lehrer, mit denen sie die im Buch beschriebenen Situationen in Verbindung bringt.

Regina Wekkerte, Mitarbeiterin des Therapiezentrums, liest im Moment „Agent 6“ (Tom Rob Smith), dem drit-



ten Teil einer Buchserie. Das Buch handelt von einem Geheimagenten in der Sowjetunion, der versucht Verbrechen aufzudecken, die von Stalin vertuscht wurden. Sie findet es interessant, die frühere Denkweise der Menschen unter Stalins Regime kennenzu-

lernen und zu lesen, wie die Menschen trotz Androhung einer Bestrafung handelten.

Christina Neuhann, ehemalige Deutschlehrerin in der Schule für Kranke, liest sehr gerne Bücher der Autorin Jodi Picoult (z.B. „Beim Leben meiner Schwester“, „In einer regnerischen Nacht“, „Bis ans Ende aller Tage“), da sie den Schreibstil der Autorin schätzt. Sie hebt die Erzählungen aus unterschiedlichen Perspektiven und die Zeitsprünge besonders hervor. Diese Bücher liest sie meist auf Englisch. Darüber hinaus mag sie auch kulturelle Bücher wie zum Beispiel „Tausend strahlende Sonnen“ von Khaled Hosseini.



Jule Bröker, Krankenschwester auf der C1, ist zwar eigentlich eher der sportliche Typ, liest aber zur Entspannung gerne lustige Bücher. Zur Zeit liest sie „In Wahrheit wird viel mehr gelogen“ von



Kerstin Gier. In diesem Buch erzählt eine junge Witwe, wie sie nach dem Tod ihres Ehemannes mit ihrem Ex-Freund, dem Sohn ihres verstorbenen Partners, mit lustigen Methoden um das Erbe streitet.

Arnold Illhardt, Psychologe, liest häufig fünf Bücher gleichzeitig, so dass er kein wirkliches Lieblingsbuch hat. Zur Zeit liest er zur Recherche für ein privates Buchprojekt eher nachdenkliche

Bücher, wie beispielsweise „Das tibetanische Buch vom Leben und Sterben“ (Sogyal Rinpoche). Arnold hat uns jedoch erlaubt, den Lesern der Familie gelenkig zu verraten, dass diese Bücher eher nicht für einen entspannten Sommerurlaub zu empfehlen sind.



Daniel Sotgiu, Pfleger auf der C1 kam sogar schon beim Rheumacamp am Bodensee auf die Idee den Teilnehmern Bücher zu empfehlen. Beim Spiel „Ich packe meinen Koffer“ gehörte für ihn das Buch „Die Enzyklopädie für Springbockfallen“ mit dazu (Autor unbekannt). Worum es in diesem Buch geht und warum es in den (Urlaubs-)



Koffer gehört, kann euch Daniel bestimmt beim nächsten Aufenthalt selbst erzählen ;-)

Von Ines Hornburg und Elisa Pfeifer

Wenn auch Du gerne schreibst und Lust hast, für die nächste Ausgabe von Familie gelenkig z.B. über etwas zu berichten, bist Du herzlich eingeladen. Melde Dich bei Arnold Illhardt oder im Familienbüro.



Mit Rheuma nach England – sogar zweimal!

Als meine Tochter Sarah mit 14 Jahren fragte, ob sie an einer einwöchigen Sprachreise nach England teilnehmen dürfe, war uns ihre Polyarthritits seit zwei Jahren bekannt. Zu dem Zeitpunkt nahm sie Naproxen und spritzte sich jeden Sonntag MTX. Da ICH die Spritze immer aufzog, verschoben wir den Termin für MTX nach vorne, so dass sie sich am Samstag Abend spritzen konnte. Als Sarah Sonntag Abend in England ankam, nahm sie die Folsantablette und bei der Rückkehr am nächsten Sonntag konnte sie sich MTX wieder am gewohnten Tag spritzen.

Ich machte mir Gedanken, wie das mit dem regelmäßigen Kühlen klappen würde. Wegen der starken Morgensteifigkeit legte ich Sarah immer schon vor dem Aufstehen Kühlmanschetten an beide Fußgelenke und Handgelenke an.

Hier habe ich übrigens einen Tipp für alle Interessierte:

die Wärme- und Kälte-Gelkissen aus der Apotheke werden im Eisfach sehr hart. Im LIDL gibt es manchmal reine KÄLTE-kompressen, die auch im Eisfach weich und geschmeidig bleiben. Ich stecke die langen, schmalen Gelpacks (50 cm x 10 cm) in alte Kniestrümpfe, lege sie um das Gelenk und fixiere sie mit einem Leucht- Klettband fürs Joggen:) So "bandagiert" kann man sich trotzdem noch bewegen ;-)

Sarah nahm also ihre vier Kühlpacks mit nach England und der Gastvater legte sie morgens, wenn er die Mädchen weckte, vor die Tür. So konnte sie kühlen, während ihre Freundin als erstes ins Bad ging :)

Als Sarah das zweite Mal nach England fahren wollte, war sie fast 16 Jahre und

spritzte sich mittlerweile sonntags MTX und Dienstags ENBREL. Wegen der möglichen Probleme beim Transport von ENBREL (Kühlung nicht unterbrechen), entschieden wir uns wieder die Termine für die Spritzen zu verlegen. Also wurde am Donnerstag MTX und am Samstag ENBREL gespritzt.

Sonntagmorgen ging es nach England. Bei der Rückkehr am Freitag nahm sie MTX, Sonntag ENBREL und nach zwei Wochen waren die gewohnten Tage wieder erreicht.

Als Sarah ihrer Gastmutter die Kühlpacks geben wollte, sagte diese, dass es keinen Platz dafür gebe! Als ich das bei ihrer Rückkehr erfuhr, ärgerte ich mich über meine Tochter, weil sie nicht erklärt hat, wie wichtig das Kühlen für sie ist. Sie antwortete, dass sie doch die ganzen anderen Therapien, wie: tragen der Manschetten und Nachtschienen, Tabletteneinnahmen und TENS- Gerät benutzen, durchgeführt habe. Ich merkte, wie wichtig es ihr war, auch als chronisch Kranke, ganz normal behandelt zu werden! Sie hat diesen Engländeraufenthalt auch ohne Kühlen gut überstanden und ich bin jetzt gelassener, wenn sie woanders schläft und die Gelpacks nicht mitnimmt.

Mittlerweile muss Sarah jeden Monat eine Nacht in Sendenhorst verbringen, um das Biologikum ORENCIA als Infusion zu bekommen. Und selbst diese Therapie kann nach vorne oder nach hinten verschoben werden, damit sie an allen Aktivitäten, die nicht Erkrankte auch machen, teilnehmen kann.

Wir freuen uns schon auf die Urlaube und Aufenthalte und Freizeitaktivitäten, die noch so auf uns zukommen ;) In diesem Sinne grüße ich alle recht herzlich und wünsche wunderschöne Sommerferien.

Ihre/ Eure Heike (eine Mutter)

knochentrockenen Englischunterricht bei meinem Lehrer – Gott hab ihn selig – dachte. Es konnte aber auch passieren, dass gerade ein Mr. Bean-Video über den Fernsehschirm flimmerte, ein – wie ich stets fand – humorvoller Einstieg in den Tag. Richtig gemein wurde es allerdings, wenn mit den Schülern englische Scones gebacken wurden und der Duft zu mir rüberzog. Die Sage geht, dass unser damaliger Stationsarzt Dr. Stegat eine Ladung Scones aus dem Backofen retten musste, bevor sie zu Stones (gemeint ist nicht die Band!) verbrannten.



Da Gabi Pletzer nicht nur für das Fach Englisch zuständig war, sondern auch Musik unterrichtete, konnte es auch passieren, dass nebenan ein Trommelworkshop stattfand oder sich Mädels in Karaoke-Manier (die Musik kam allerdings noch von einer Kassette) als Spice-Girls erprobten. Später wurden unsere Räume übrigens nach einem rasanten Umbau nebeneinander platziert, so dass Gabi Pletzer auch in den Genuss von Tageslicht kam, ich dagegen auf das allmorgendliche „good morning, how are you?“ verzichten musste. Schade!

Seit 1978 arbeitete die engagierte Lehrerin in der Schule für Kranke, davor war sie 8 Jahre in Ahlen tätig. Lange Zeit begleitete sie die Dienstagsbesprechungen als Vertreterin der Schule; hier wurde deutlich, dass ihr nicht nur die korrekte englische Aussprache, sondern auch das übrige Wohlergehen der ihr anvertrauten Patienten am Herzen lag.

Auch bei diversen Festen der Station wie Karneval oder Weihnachten war Gabi Pletzer im Einsatz, um mit einer Gruppe Patienten selbstgetextete Lieder zu bekannten Melodien dem begeisterten Publikum zu präsentieren.

Nach dem Umzug in den jetzigen Parkflügel wurden Gabi und ich wiederum Nachbarn, wenn auch durch ein paar andere Räume getrennt. Es verging kaum ein Sommer, dass sie mir nicht von ihrem Englandurlaub vorschwärmte und ich mit großer Regelmäßigkeit versprach, im nächsten Jahr ebenfalls ihr Lieblingsland zu bereisen. Ich hab's vor drei Jahren tatsächlich umgesetzt und muss sagen: Jetzt versteh ich sie und weiß auch, warum man von „Great“ Britain spricht.

In diesem Jahr nun ging Gabi Pletzer in Pension oder man könnte besser sagen, in den Unruhestand. An erster bis dritter Stelle, so die Lehrerin, würde sie sich um ihr Enkelkind kümmern, dann wolle sie an der Uni Münster Englisch studieren (*wurde aber auch Zeit!*) und plane einen ausgiebigen Irlandurlaub. Dort sei sie schon sehr oft gewesen, was man u.a. daran merkt, dass man dort schon „you“ zu ihr sagt (*o.k., blöder Witz*).

Ich glaube, ich steh da nicht alleine, wenn ich feststelle: Gabi Pletzer wird mir fehlen. Wir wünschen ihr alles Gute für ihr Leben nach dem St. Josef-Stift und bedanken uns for the big time mit ihr.

Auch die Lehrerin

Christina Neuhann

verlässt die Schule für Kranke. Wir haben ein kleines Interview zum Abschied mit ihr geführt:

Warum verlassen Sie die Schule?

Ich gehe nach Australien, um mit meiner großen Liebe zusammen zu leben. Wir wohnen dann in Northern Beaches Sydney, 40 Minuten mit dem Bus bis Sydney City. Eine gemeinsame Bleibe haben wir schon. Im Garten unseres Hauses gibt es verschiedene Tiere,

gefährliche und harmlose z.B. die giftige Red Back-Spinne oder verschiedene Schlangen. Daher sollte man darauf achten, nicht so große Pflanzen zu pflanzen. Wir haben aber auch liebe Haustiere, z.B. Sandy, das Känguru und Cupcake, das Kaninchen.



Seit wann genau haben Sie in der Schule für Kranke unterrichtet?

Seit Februar 2010.

Können Sie sich noch an denen ersten Schultag hier erinnern?

Oh ja! Da hatte ich fünf Schüler gleichzeitig, die fünf verschiedenen Lektüren gelesen haben – und ich kannte keine davon.

Mich haben alle freundlich aufgenommen. An dem Tag war ich sehr aufgeregt.

Wie werden Sie den letzten Schultag hier verbringen?

Ich hoffe ganz entspannt mit den SchülerInnen. Es wird noch eine Verabschiedung geben mit Kaffee und Kuchen, hoffentlich gutem Wetter und guter Stimmung,

Was machen Sie in Zukunft beruflich?

Ich denke ich werde weiter als Lehrerin tätig sein, die Erlaubnis habe ich, eventuell auch im Krankenhaus. Aber vielleicht eröffne ich auch ein Café am Strand oder werde Touristenführerin. Da bin ich ganz flexibel. Die Australier sind diesbezüglich ja auch sehr locker.

Was reizt Sie an Australien?

Die Menschen und die Atmosphäre sind anders dort. Alle sind ganz offen, wenn man z.B. suchend auf der Straße steht, kommt sofort jemand und hilft einem weiter. Das Lebens-Motto „no worries, easy going“ ist sehr verbreitet. Aber auch das Wetter und die tolle Natur sind sehr schön!

Was werden Sie besonders vermissen?

Die vielen tollen Menschen, die mir ans Herz gewachsen sind, besonders Freunde und Familie. Aber auch die Arbeit, die mir sehr viel Spaß gemacht hat. Außerdem werde ich die typisch deutsche Eigenschaft des „Planens, Organisierens und des Koordinierens“ vermissen. Genauso wie das „rechts Auto fahren“.



Abschiedsfeier der Lehrer

Haben Sie gerne hier gearbeitet?

Ja sehr gerne und ich werde alles sehr vermissen.

Was macht die Schule für Kranke so besonders?

Die Schule hat einen anderen Zugang zu den SchülerInnen. Man kann sehr

individuell auf sie eingehen, weil man auch mehr Zeit für jeden Einzelnen hat. Außerdem gab es hier ein echt tolles Team, sehr familiär, wie das gesamte Krankenhaus.

Möchten Sie den Lesern noch etwas sagen oder mitteilen?

Ich werde alle sehr vermissen und wenn ich mal wieder in der Gegend bin, werde ich vorbei schauen und nach dem Rechten sehen.

Seit kurzem haben die Ärzte der Kinder- und Jugendrheumatologie Verstärkung bekommen. Mit

Jennifer Hruby

(sprich: Ruby), 28 Jahre jung, haben wir ein kleines Interview geführt um sie ein bisschen kennen zu lernen:

Wo haben Sie Medizin studiert?

Ich habe an der Meduni Wien studiert.

Warum haben Sie Medizin studiert?

Im Alter von 12 Jahren habe ich den Wunsch geäußert, später mit Kindern zu arbeiten und daraufhin beschlossen ,Kinderärztin zu werden. Dieser Wunsch ist geblieben.

Wollten Sie schon immer Medizin studieren? (Gab es andere Traumberufe o.ä.?)

Als Kind wollte ich Stewardess werden, da mich das Fliegen faszinierte.



Wo haben Sie vorher gearbeitet?

Ich war vorher an der Uniklinik in Wien tätig.

Seit wann sind Sie im St. Josef-Stift tätig?

Seit Februar 2012 bin ich hier.

Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen?

Ich bin durch meinen Chef auf der Kinderrheumatologie in Wien, Prof. Emminger, auf die Stelle aufmerksam geworden.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?

Ich schätze die direkte Art von Kindern. Sie sagen frei heraus, was sie sich denken.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?

Die fachliche Spezialisierung und enge Zusammenarbeit aller Berufsgruppen. Und die kindgerechte Infrastruktur, sodass sich Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen hier wohl fühlen – das habe ich noch nie in einem Krankenhaus erlebt.

Wie entspannen Sie sich nach einem harten Klinikalltag?

Mit einem Kaffee in der Sonne – wenn diese in Münster scheint! J

Was sind Ihre Hobbys?

Ich spiele gerne Beachvolleyball, lese und reise gern.

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?

Das waren Mathe und Deutsch

Was ist Ihre Lieblingsmusik?

Austro-Pop, seit ich in Deutschland lebe, um ein bisschen Heimat zu tanken.

Was sind Ihre Lieblingsfilme oder Sendungen?

Ich mag „How I met your mother“

Gibt es ein besonderes Erlebnis was Sie hier hatten?

Hier habe ich meinen ersten Karneval erlebt. So etwas gibt es bei uns nicht.

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. – wünsche?

Eine sehr gute Ausbildung und weiterhin so viel Spaß und Freude an meinem Beruf.

Und noch ein neues Gesicht möchten

wir „in Lauter Leute“ vorstellen:

Marion Illhardt.

Seit November 2011 arbeitet im Familienbüro des Bundesverbandes Marion Illhardt. Wenn wir von neuen Gesichtern sprechen, so muss man zum besseren Verständnis sagen: einigen aufmerksamen Lesern dürfte die 51jährige Mitarbeiterin bekannt vorkommen. Woran könnte das liegen?

In den letzten Jahren habe ich das Familienbüro in besonders stressigen Zeiten ehrenamtlich unterstützt, zum Beispiel bei der Weihnachtspost oder während der Planung und Erstellung der Broschüre „Kinderrheuma (er)leben“, was mir sehr viel Spaß gemacht hat. Auch in der Fam. geLENKig war hin und wieder ein Artikel von mir zu lesen.



Jetzt ist Marion Illhardt mit einer halben Stelle im Familienbüro tätig. Was genau sind dort ihre Aufgaben?

Ich bearbeite alle verwaltungstechnischen Aufgaben, die im Bundesverband anfallen können, z.B. die Anmeldungen für die Familienwochenenden, die Bearbeitung von Spendeneingängen und Erstellung der Spendenquittungen oder die Aufnahmeformalitäten neuer Mitglieder etc.

Was macht die Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe wie dem Bundesverband Kinderrheuma besonders

spannend?

Ganz oft erlebe ich, dass neue Familien, die zu uns ins Familienbüro kommen, um sich von meiner Kollegin beraten zu lassen, sehr bedrückt sind, aber schon nach ein paar Tagen wesentlich entspannter anzutreffen sind. Es tut gut, aktiv im Bundesverband mitzuarbeiten, um die vielen betroffenen Familien mit der Diagnose Rheuma zu unterstützen.

Gibt es besondere Erlebnisse, die sie beeindruckt haben?

Ich habe selber einen Jungen (mittlerweile aber schon erwachsen!), der an einer chronischen Erkrankung leidet. Als wir damals die Diagnose bekamen, standen wir ganz allein. Es gab weder psychologische Betreuung noch irgendwelche Gesprächsangebote, ganz zu schweigen von einer Selbsthilfegruppe, die uns unterstützt hat. Was mich beeindruckt, ist die ständige Präsenz und Hilfe, die den Kindern und Jugendlichen hier angeboten wird!

Natürlich wollten wir auch wissen, was die Freizeitinteressen von Marion Illhardt sind?

Mit Begeisterung besuche ich Kunstausstellungen, wie jetzt z.B. die dOCUMENTA in Kassel, male auch hin und wieder selber. Und abends entspanne ich mich beim Lesen; Musik hören oder Philosophieren mit meinem Mann.

Es dürfte inzwischen bekannt sein, dass Marion Illhardt die Ehefrau des dortigen Kinderpsychologen ist. Es wird oft gefragt, ob es ein Problem darstellt, so eng zusammenzuarbeiten? Und?

Es ist überhaupt kein Problem, im Gegenteil!

Grüße von Kathrin Wersing aus ihrer Elternzeit

Herzliche Grüße aus der Elternzeit sende ich Euch und Ihnen!



Am 17.5.2012 kam unser zweiter Sohn Linus auf die Welt. Er hatte es besonders eilig und kam sogar 10 Tage vor dem Termin. Mit 3760g und 53 cm hatte Linus aber schon eine ganz ordentlich Statur.

Mein Alltag ist nun wieder ganz anders als noch vor kurzem im Familienbüro. Auch wenn wir schon Erfahrung mit unserem ersten Sohn haben, ist es doch wieder eine Umstellung ein Baby im Haus zu haben und man staunt, wie viel Zeit wieder fürs Stillen, Wickeln und Schlafenlegen aufgewendet werden muss. Herrlich ist, dass mein Freund und ich zusammen die ersten beiden Monate Elternzeit haben und wir alle somit ganz langsam in das neue Familienleben zu viert reinwachsen können. Gerade auch für unseren „Großen“ schon dreijährigen Mika ist es toll, den Papa den ganzen Tag als Spielkumpel zu haben!

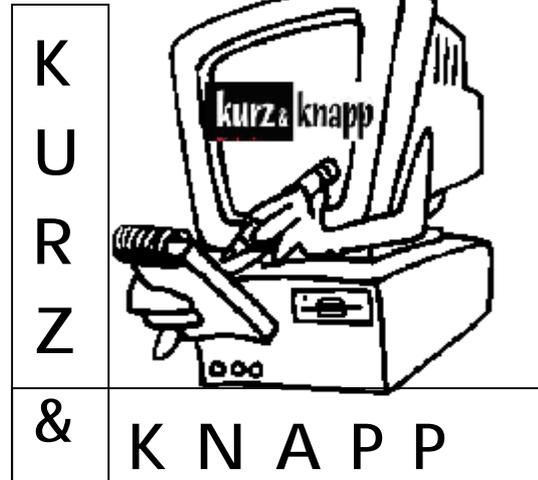


Manchmal allerdings wünsche ich mich heimlich für einen Vormittag zurück ins Büro, wo ich ein Telefongespräch

auch mal zu Ende führen oder in Ruhe Mittagspause machen kann. ;-) Andererseits ist es wieder herrlich so ein kleines Kuschelwesen zu Hause zu haben und zu sehen wie Linus aufwächst, immer fröhlicher wird und täglich neue Dinge lernt.

Das werde ich noch die nächsten Monate genießen!

Viele Grüße, Kathrin Wersing und Familie



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

Familie Gelenkig – jetzt in Farbe

Dem aufmerksamen Leser ist es bestimmt längst aufgefallen: Familie

Gelenkig erscheint seit der Ausgabe Nr. 58 nicht mehr im schnöden



Schwarz-Weiß, sondern in strahlenden bunten Farben. Dank dem großzügigem Entgegengekommen der **Druckerei Erdnuss Druck** können wir die Familie geLENKig von nun an auf besserem Papier und in Farbe drucken lassen! Herzlichen Dank dafür!

Adventsbasar



Ja, ist denn schon wieder Weihnachten?

Am 25. November findet unser alljährlicher Adventsbasar statt. In den vergangenen Jahren war dieser deshalb ein so großer Erfolg, weil immer viele fleißige Hände mitgeholfen haben.

Haben auch Sie Spaß an Basteln, Handarbeiten, Backen usw.? Haben Sie gute Ideen für weihnachtliche und vorweihnachtliche Dekorationen?



Unterstützen Sie uns mit Baum- oder Fensterschmuck, Marmelade, Gebäck, Holzarbeiten, Genähtes, Gestricktes, oder sonstiger Kreativität!!!

Wir freuen uns sehr auf Ihre Mitarbeit!!
Ihr Elternverein
Kontakt:
familienbuero@kinderrheuma.com
02526/ 300 11 75

Newsletter-Bestellung

Liebe Mitglieder und Interessenten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Wenn Sie Interesse haben unseren Newsletter zu beziehen gibt es hier einen Wegweiser durch die verschlungenen Wege des Systems. Leider erhalten nicht alle Mitglieder des Bundes-



verbandes und Empfänger der Fam. geLENKig automatisch unseren Newsletter, wir bitten Sie daher sich persönlich auf unserer Homepage einzutragen. Bitte öffnen Sie die Adresse www.kinderrheuma.com und klicken Sie das Feld „Kontakt“ an. Auf der linken Seite öffnen sich verschiedene Möglichkeiten, an zehnter Stelle sehen Sie das Feld „Newsletter“, welches anzuklicken ist. Hier bitte Ihre e-mail-Adresse einfügen und auf Eintragen gehen. Anschließend öffnet sich ein weiteres Feld, in dem Sie bitte Ihr Geschlecht, Name und Geburtsjahr eintragen. Abschließend mit der ENTER-Taste bestätigen. Es wird jetzt eine e-mail an die von Ihnen angegebene Adresse geschickt. Bitte klicken Sie auf den in dieser e-mail enthaltenen Bestätigungslink, um sicherzustellen, dass Sie sich wirklich in unsere Mailingliste eintragen möchten!

Unseren Newsletter erhalten Sie viermal im Jahr. Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

10. September 2012.



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



Zweimal einmalig sparsam!

DAIHATSU CHARADE und CUORE.

Zum Beispiel der DAIHATSU CHARADE.

Unser Hauspreis: 11.990,- €
inkl. Überführungskosten*

Zum Beispiel der DAIHATSU CUORE.

Unser Hauspreis: 8.990,- €
inkl. Überführungskosten**



www.daihatsu.de
www.facebook.com/kompaktwagen

inkl. **5 Jahre Garantie*****

Alle Abbildungen zeigen Sonderausstattungen.

* Angegebener Hauspreis gilt für CHARADE BASIS, 73 kW (99 PS), 6-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, in der Farbe Rot, inkl. Klimaanlage, CD-Radio, Zentralverriegelung, Bordcomputer. Angebot gültig, solange der Vorrat reicht. ** Angegebener Hauspreis gilt für CUORE 1.0i Euro 5, 51 kW (70 PS), 5-Gang-Schaltgetriebe, 5-türig, in der Farbe Rot oder Weiß, inkl. Klimaanlage, CD-Radio, Zentralverriegelung, Bordcomputer. Angebot gültig, solange der Vorrat reicht. *** Allgemeine 3-Jahres-Fahrzeuggarantie bis 100.000 km zzgl. 2 Jahre Neuwagen-Anschlussgarantie der Car-Garantie bis max. 150.000 km. Weitere Informationen und Garantiebedingungen erhalten Sie bei uns.

Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den CUORE 1.0i Euro 5: innerorts 5,7; außerorts 4,0; kombiniert 4,5; CO₂-Emissionen: kombiniert 106 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG). **Kraftstoffverbrauch in l/100 km für den CHARADE (modellabhängig):** innerorts 6,7–6,4; außerorts 4,7–4,5; kombiniert 5,4–5,2; CO₂-Emissionen: kombiniert 125–119 g/km (gemäß RL 80/1268/EWG).

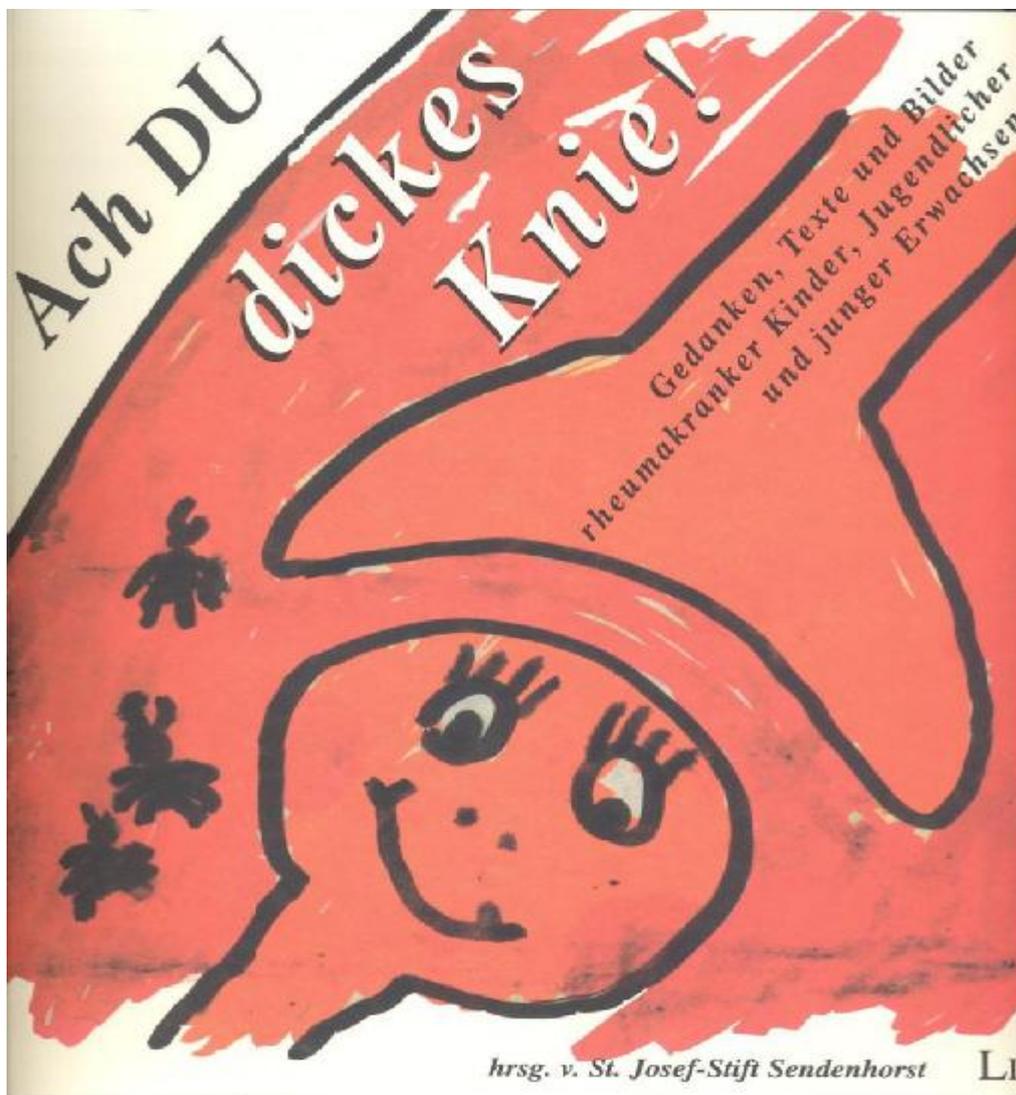
Über weitere Angebote informieren wir Sie gerne. Vereinbaren Sie jetzt eine Probefahrt mit uns.

Mit Ihrem
Smartphone
den QR-Code
scannen und
unsere
Homepage
besuchen!



Autohaus Schroers GmbH, 41169 Mönchengladbach-Hardt, Vorster Straße 372
Telefon 02161 - 56 09 4 - 0 www.autohaus-schroers.de





St. Josef-Stift Sendenhorst (Hg.)

Ach DU dickes Knie!

Gedanken, Texte und Bilder rheumakranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener

„Rheuma – das haben doch nur alte Leute?!“ Diesem Vorwurf begegnen viele Kinder und Jugendliche, die an einer rheumatischen Erkrankung leiden. Dass diese Aussage falsch ist, zeigen die vielen Texte und Bilder von jungen Rheumatikern in diesem Buch. Man kann nur erahnen, was es bedeutet, schon in jungen Jahren tagtäglich mit Schmerzen oder Bewegungseinschränkungen umzugehen. Zudem müssen die Betroffenen auch zuhause aufwendige Therapien durchführen und erfahren in der Schule nicht selten Ausgrenzungen oder Hänseleien. Daher wurde dieses Buch auch von wirklichen Experten gestaltet, den rheumakranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen selbst. Auch Eltern, Geschwister, Freunde oder Mitschüler kommen zu Wort.

2005, 200 S., 17,90 Euro, br., ISBN 3-8258-8341-8, LIT Verlag

Auch erhältlich im Familienbüro

Neues aus dem Spielzimmer

Rheuma/SVS - was kann ich gegen meine Schmerzen machen?

Carina Franke, „Jahrespraktikantin im Annerkennungsjahr“, hat im Rahmen ihrer Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin ein Projekt zum Thema „Rheuma/ Schmerzverstärkungssyndrom – was kann ich gegen meine Schmerzen machen?“ mit den jungen Patienten durchgeführt. Gemeinsam wurden Ideen dazu gesammelt. Die Kinder hatten viele Vorschläge, was



gegen Schmerzen helfen könnte. Nach dem Motto „Probieren geht über Studieren“ wurde vieles ausprobiert: Neben sportlichen Aktivitäten, z.B. Schwimmen, ein Besuch im Tierheim oder Outdoor-Spiele, wurden auch entspannende Möglichkeiten im Snoezelraum ausprobiert z.B. eine Traum-



reise. Mit Verkleidungs-Spielen, ba-

cken von Schokoladen-Muffins oder kleinen Wellness-Einheiten mit einer Schokoladen-Maske konnten sich viele Kinder ebenfalls von Schmerzen ablenken. Die Kinder haben herausgefunden, was ihnen bei Schmerzen hilft und vor allem was sie zuhause dagegen tun können.

Neulich beim Schiffsbruch



Am 19. April gab es bereits zum zweiten Mal „Spaß und Wissenschaft“ im Spielzimmer. Bei der Wissenschaftsshow „Neulich beim Schiffsbruch“ sind zwei verrückte Wissenschaftler von einer einsamen Insel entkommen. Auf ihrer Flucht erlebten sie mit den Zuschauern einige Abenteuer: Es wurde Flubber-Schleim hergestellt, durch statische Aufladung standen die Haare zu Berge und Wasser verschwand wie durch Zauberhand (durch das Zeug, was in Windeln ist).....



Besuch im GOP Münster

Am 20. April konnten sich 20 Kinder und Jugendliche mit Schwester Birgit, Phyllis, Judith und Carina auf den Weg zum GOP nach Münster machen. Möglich machte dies eine großzügige Spende. Herzlichen Dank dafür!

Trommeln für Groß und Klein



Einmal im Jahr besucht uns N'qwabi ein Original-Tansanier. Im Gepäck hatte er zahlreiche Trommeln aus Tansania, damit auch alle Patienten

und manche Eltern mitmachen konnten. Nach kurzem „warmwerden“ waren alle konzentriert und mit viel Elan bei der Sache. Die Teilnehmer brauchten ein gutes Gehör um sich auch



schwierige Rhythmen zu merken und nachzuspielen.

Sommerferienprogramm Teil 1



Auch in diesem Jahr gibt ein spannendes Sommerferienprogramm für die

Kinder und Jugendlichen der kinder- und jugendrheumatologischen Abteilung. Hier schon die ersten Berichte. Teil 2 folgt in der nächsten Familie Gelenkig!

Besuch der Freilichtbühne in Werne

Ein gemütlicher Start in das Sommerferienprogramm 2012 war der Besuch der Freilichtbühne in Werne, wo wir Balu und Mogli aus dem Dschungelbuch empfangen!



Mit ausreichend Verpflegung, Regensachen und guter Stimmung starteten wir in die Vorstellung. Die nächste dreiviertel Stunde hieß es dann: „Probier's mal mit Gemütlichkeit“ und Mogli und seine Freunde nahmen uns mit auf eine spannende Reise in den Dschungel!

Auch ein kleiner heftiger Regenschauer konnte uns nicht die Laune verderben, denn bewaffnet mit Müllbeutel, Regenkleidung und einem XXL Vorrat an Schirmen konnte uns einfach nichts passierenJ!

Nachdem uns unsere engagierte Busfahrerin Lore uns in den Bus zurück gelotst und den kompletten Verkehr um die Freilichtbühne herum gemanagt hatte, fuhren wir trockenem Fußes zurück zum Jupp Stift.

Danke für diesen schönen Tag!!

Hochseilgarten Dülmen

Hoch hinaus ging es auch in diesem Jahr bei unserem traditionellen Besuch im Hochseilgarten Dülmen! Empfangen von unserer Stammtrainercrew



ging es dann erst Richtung „Wippe“, wo wir einige Kennlern- und Vertrauensübungen zur Einstimmung auf den bevorstehenden Höhenflug durchführten.

Nach einer kurzen theoretischen Einweisung in das Sichern, ging es dann endlich in die Höhe, wo der ein oder andere schnell an seine Grenzen kam, durch die professionellen Umgang der Trainer war es ihnen möglich, über sich hinaus zu wachsen!

Adrenalin pur schoss uns dann auf der „Schaukel“ in die Adern. Mit viel Geschrei und der Überwindung selber die Reißleine zum freien Fall in 12 Metern Höhe zu ziehen, konnten sich einige einen Traum erfüllen.

Die Gruppe war hoch motiviert, die Stimmung war bombastisch, das Wetter ebenso und die sehr gute Verpflegung stärkte uns für so einige Höchstleistungen.

Weiter Aktionen folgen.... J

Wünsche an das Gesundheitssystem

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

Es sieht nicht gerade rosig aus um den Ruf, den das deutsche Gesundheitssystem seit geraumer Zeit genießt. Umfrageergebnisse, die ich im Internet recherchierte, bringen die Zufriedenheit der befragten Kassenpatienten auf ein schlappes „befriedigend“. Diese Note verschlechtert sich übrigens mit zunehmenden Alter und somit erhöhtem Versorgungsbedarf. Vor allem das Preis-Leistungsverhältnis ist immer wieder Stein des Anstoßes, was in dem Slogan zusammengefasst wurde: „Mercedes zahlen und Volkswagen fahren.“ Das Gesundheitssystem, so die häufige Kritik, sei qualitativ unzureichend und für das, was es leistet, zu teuer. Vermutlich kennt jeder Leser den Moment, in dem er sich nach einem Besuch beim Zahnarzt oder Allgemeinmediziner fragt: Wozu zahle ich eigentlich soviel Beiträge, wenn ich für jede außerplanmäßige Behandlung zulegen muss? Vor allem vor dem Hintergrund, dass sich die gesetzlichen Krankenversicherungen ein fettes Finanzpolster in Form von 2.9 Milliarden Euro ansparen konnten, macht obige Frage noch weniger nachvollziehbar.

Um die Kosten der gesetzlichen Krankenversicherung gering zu halten, wurde den Ärzten ein fester finanzieller Rahmen auferlegt, den man Budgetierung nennt. So kann es vorkommen, wie ein Beispiel aus meinem Bekanntenkreis belegt, dass bei einem ausgeprägten Rückenleiden die gewünschte und vor allem dringend notwendige Krankengymnastik nicht verschrieben wurde, da nicht nur der Monat, sondern auch das Budget des behandelnden Orthopäden am Ende war.

Wenn wir Menschen die Bezeichnung System (wie im besagten Gesund-

heits“system“) gebrauchen, bringen wir damit oftmals die frustrierende Einsicht zum Ausdruck, nicht mehr durchzublicken und eben die damit verbundenen Prozesse nicht mehr zu verstehen. Wie bei dem Roman „das Schloss“ von Franz Kafka steht der Mensch vor einer undurchschaubaren Institution mit noch undurchschaubareren Statuten und Regeln. Bezogen auf ein System, dass unsere Gesundheit somit auch unsere Krankheiten regeln soll, geht es vielen wie Herrn K. in dem besagten Roman: Das Ganze bleibt unzugänglich und fern. Da helfen auch keine bunt aufgemachten Krankenkassenblättchen, deren Informationsgehalt eher gering ausfällt.

Solange wir die Wartezimmer diverser Ärzte nur aufgrund von Vorsorgemaßnahmen oder kleinerer Wehwehchen aufsuchen müssen, wird sich unsere Verärgerung über Aspekte wie Ärztebudgets oder Preis-Leistungsverhältnisse in Grenzen halten. Doch was ist, wenn wir aufgrund einer chronischen Erkrankung immer wieder bei Ärzten vorstellig werden und Anträge an Krankenkassen stellen müssen, die je nach Versicherungsart abgelehnt werden? Eltern und junge Erwachsene berichten in Gruppen- und Einzelgesprächen ständig über frustrierende Erlebnisse mit Gesundheitsbehörden- und einrichtungen und im Familienbüro gehören Telefonate, in denen Verunsicherungen, Verständnisprobleme, Verärgerungen oder Probleme im Zusammenhang mit Krankenkassen zum Inhalt gemacht werden, zum Alltag.

Auf diversen Tagungen (u.a. Kongress der Bundesärztekammer Berlin) hatte ich die Gelegenheit, Politiker zu treffen bzw. ihnen zuzuhören, die für Gesundheitsfragen zuständig sind. Ich hatte nicht den Eindruck, dass die Damen und Herren besonders im Bilde waren, welche Sorgen, Belastungen und Probleme Kinder und Jugendliche mit einer

rheumatologischen Erkrankung haben und wie schwierig es für Eltern ist, den Alltag zu bewältigen.

Bei verschiedenen Anlässen (u.a. Familienwochenende in Freckenhorst) wollten wir von unseren Eltern wissen, welche Erfahrungen sie gemacht haben, was sie gerne verändert sehen würden und welche Forderungen sie an die Gesundheitspolitik stellen. Es entstand ein ganzer Katalog von Gesichtspunkten, die wir hier einmal vorstellen wollen. Dabei ist es die Absicht, mit einflussreichen Politikern ins Gespräch zu kommen, um ihnen a) die z.T. missliche Situation von rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen zu vergegenwärtigen und b) sie um Unterstützung bei der Umsetzung der Forderungen zu bitten.

Allgemeine Versorgung

- Eine frühzeitige Versorgung an spezialisierten Zentren, sowie eine Behandlung durch Kinderreumatologen sollte gewährleistet sein.
- Die Abrechnungspauschale für die Kliniken sollte sich an der Qualität der Behandlung und nicht an der Diagnose orientieren.



- Das Thema „Transition“ sollte Standard in allen Kliniken werden. Die Belange Jugendlicher mit einer rheumatologischen Er-

krankung sollten dabei vermehrt in den Fokus rücken: Sie benötigen eine andere Herangehensweise als Kinder oder Erwachsene.

- Die interdisziplinäre Zusammenarbeit der behandelnden Ärzte sollte verbessert werden.

Medikamente

- Auch für off-label Medikamente sollten die Kosten übernommen werden.
- „Emla“ sollte es auch für Kinder ab 12 Jahren auch Rezept geben.
- Es sollten vom Hausarzt auch die Medikamente verschrieben werden, die der Rheumatologe in der Klinik angeordnet hat.
- In der Rheumatologie notwendige Medikamente sollten nicht vom Budget abhängig gemacht werden.



Therapie

- Krankengymnastik und Ergotherapie sollten problemloser verordnet werden (dies wird oft von Hausärzten abgelehnt).
- Auch Hilfsmittel, die nicht im Katalog stehen, sollten übernommen werden (z.B. Therapieroller). Für manche Familie ist die Anschaffung finanziell nicht möglich.
- Verordnete Tens-Geräte sollten von der Kasse akzeptiert wer-

den. Hier werden häufig andere, z.T. minderwertige Geräte ausgehändigt.

Psychotherapie

- Es sollten mehr Psychotherapeuten für Kinder und Jugendliche zur Verfügung stehen; die Wartezeiten für psychologische Betreuung reichen vom einem halben bis zu einem Jahr.
- Die psychotherapeutische Begleitung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen sollte in allen Kliniken Standard sein.
- Es sollte mehr psychologische Betreuung in den Kliniken angeboten werden; aufgrund der Auslastung des psychotherapeutischen Dienstes sind oftmals keine Termine möglich, obschon großer Bedarf besteht.

Sozialrechtliche Aspekte

- Die Praxis zur Beurteilung der Schwerbehinderteneigenschaft sollte in allen Bundesländern einheitlich geregelt werden.
- Das Merkzeichen „H“ sollte auch nach dem 16. Lebensjahr für junge Menschen mit schweren rheumatischen Erkrankungen weiter zu bekommen sein.
- Die schulische und berufliche Integration chronisch rheumakranker Kinder und Jugendlicher sollte verbessert werden.
- Chronisch Kranke sollten endlich Zugang zu Zusatzversicherungen (z.B. Krankenzusatz- u. Berufsunfähigkeitsversicherungen) erhalten.
- Einheitliche Regelungen zum Nachteilsausgleich sollten festgelegt werden, damit nicht jede Schule/Schulbehörde nach Gutdünken entscheiden kann
- Vermehrte Zuzahlungen für Kinder sollten abgeschafft wer-

den (z.B. Fahrtkosten, Haushaltshilfe).

- Berufstätige Eltern mit chronisch rheumakrankem Kind sollten stärker unterstützt werden. Probleme sind:
 - unzureichende „Kinderpflegekranken-Tage“
 - zahlreiche Fahrten zu Therapien und Behandlungen
- Die besondere Situation Alleinerziehender und sozial schwacher Familien sollten stärker berücksichtigt werden.
- Die Befreiung von der Zuzahlung für über 18jährige rheumakranke junge Rheumatiker sollte erfolgen.
- Der Zugang zu Nachteilsausgleichen sollte vereinfacht bzw. ausgebaut werden.

Soziale Interaktion (Ausgrenzung, Mobbing etc.....)

- Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung z.B. in den Schulen/Klassen sind dringend notwendig.
- Schulen sind oft hilflos, wenn Kinder mit Rheuma in den Klassen gemobbt werden. Es sollten Anti-Mobbing-Programme finanziert werden.
- Sozialarbeit in den Kliniken sollte ausgebaut und zum Standard werden



Die soziale Ecke

Schwerbehindertenausweis künftig in Bankkartenformat

Noch gibt es den Schwerbehindertenausweis nur aus Papier. Das ändert sich ab dem 1. Januar 2013. Dann kann der derzeit relativ große Schwerbehindertenausweis als kleinere Plastikkarte ausgestellt werden. Der Bundesrat hat den entsprechenden Änderungen zugestimmt.

Das Format des neuen Schwerbehindertenausweises entspricht dann dem neuen Personalausweis oder einer Bankkarte. Er wird damit handlicher und benutzerfreundlicher.

Mit diesem Format kommt die Bundesregierung einer im Nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention angekündigten Maßnahme nach. Dort heißt es: „Der Schwerbehindertenausweis soll ein Bankkartenformat erhalten und damit benutzerfreundlicher werden.“ Der neue Ausweis erfüllt damit auch einen Wunsch behinderter Menschen nach einem kleineren Ausweisformat, das weniger diskriminierend wirkt.

AB WANN GIBT ES DEN NEUEN AUSWEIS?

Der neue Ausweis kann ab dem 1. Januar 2013 ausgestellt werden. Den genauen Zeitpunkt der Umstellung legt jedes Bundesland selbständig fest. Die Umstellung von Papier auf das neue Kartenformat soll für alle Schwerbehindertenausweise spätestens am 1. Januar 2015 abgeschlossen sein. Das bedeutet, dass es ab diesem Zeitpunkt den Schwerbehindertenausweis nur noch als Plastikkarte im Bankkartenformat geben wird.

IST MEIN BISHERIGER AUSWEIS DANN NOCH GÜLTIG?

Die bisherigen Schwerbehindertenausweise in Papierform behalten bis zum zeitlichen Ablauf ihre Gültigkeit. Sie müssen nicht zwingend vorher neu ausgestellt werden. Alle mit dem Grad der Behinderung (GdB) zusammenhängenden Nachteilsausgleiche können nach wie vor mit den alten Ausweisen in Anspruch genommen werden.

WIE GENAU SIEHT DER NEUE AUSWEIS DANN AUS?

Die Maße für den neuen Ausweis sind: 85,60 Millimeter mal 53,98 Millimeter mal 0,76 Millimeter. Dieses Format entspricht dem internationalen ID-1-Format für Plastikkarten, wie zum Beispiel für den neuen Personalausweis, den Führerschein oder für eine Bankkarte.



Bild: www.bmas.de

QUELLEN:

www.bmas.de

**Hilfe bei allen sozialrechtlichen Fragen gibt es im Familienbüro.
Telefon: 0 25 26-3 00-11 75
e-mail: goering@st-josef-stift.de**

**Christine Göring
Juli 2012**

**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: 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
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Vereinigte Volksbank 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

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

Benefizkonzert im Bürgerhaus Telgte

Der Erlös des Konzertes kommt dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. zugute.



Rock & Blues

Dogs on Dope · Musikpotpourri (Basso & Ostkamp)

LIVE



Sa., 3. November 2012

Beginn: 20.00 Uhr

Einlass: ab 19.30 Uhr

Moderation: Arnold Illhardt



Bundesverband Kinderrheuma e.V.
www.kinderrheuma.com



TICKETS

Vorverkauf: 15,- Euro
ermäßigt*: 12,- Euro

Abendkasse: 17,- Euro
ermäßigt*: 14,- Euro

* Ermäßigung für Schüler/Studenten/
Schwerbehinderte gegen Vorlage des
Ausweises bei Einlass

Veranstaltungsort:
Bürgerhaus Telgte, Baßfeld 9, 48291 Telgte

Veranstalter:
Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Westtor 7, 48324 Sendenhorst

Vorverkaufsstellen:
in Telgte: Buchhandlung LesArt,
Kapellenstraße
Schreibwaren Horn,
Emsstraße
in Sendenhorst: Familienbüro im
St. Josef-Stift, Westtor

Weitere Infos: www.kinderrheuma.com