

FAMILIE

Themen u. a.

- Verein:** Treffpunkt-Wochenende
in Freckenhorst
Maskenworkshop
Schwimmwesten-Wochenend
- Psychologie:** Mobbing
- Abteilung:** Neue Lehrerinnen
Sommerprogramm 2. Teil

geLENKig

3. Quartal 2012 Nr. 60



Maskenworkshop in Münster

**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.

Die Familie geLENKig wird 60!

Unglaublich wie die Zeit vergeht! Grund genug, nicht nur der Familie geLENKig zu gratulieren, sondern auch ihrem Chefredakteur, Psychologe Arnold Illhardt, der die Zeitung 1997 aus dem Taufbecken gehoben hat! Was die zwei nicht alles schon erlebt haben in den 15 Jahren, in denen es nun schon unsere Vereinszeitschrift gibt! Sie haben Ärzte kommen und gehen sehen, Lehrer, die sich in den Ruhestand verabschiedet bzw. eine andere Tätigkeit übernommen haben. Seit vorigem Jahr waren es gleich vier an der Zahl. Norbert Herberhold und Gabi Pletzer gingen in den Ruhestand und Christian Nonte und Christina Neuhahn übernahmen eine andere Stelle. Frau Neuhahn verließ dafür sogar diesen Kontinent! 2003 war Familie geLENKig dabei, als die von vielen geliebte alte Schulstation in Schutt und Asche versank. Aber es gab natürlich auch aufregend schöne Momente in ihrem Leben! In 2005 gab es gleich drei besondere Erlebnisse. Die neue Polarstation wurde eingeweiht, Superstar Alex Klaws (Gewinner von „Deutschland Sucht Den Superstar“ und jetziger Tarzan-Darsteller im gleichnamigen Musical) besuchte die Polarstation und am 03. Dezember 2005 wurde das Buch „Ach du dickes Knie“ unter der Schirmherrschaft von Karin Clement in der Buchhandlung Thalia vorgestellt. 2010 wurde der Bundesverband 20 Jahre alt, was mit einem riesigen Fest im Park des St. Josef-Stifts und mit vielen Gästen gefeiert wurde. Unvergesslich auch die große Benefizveranstaltung in Münster mit bekannten Gästen wie das Ehepaar Clement, Manfred Erdenberger oder dem Kabarettisten Dr. Stratmann. Es waren aber

nicht nur die großen Momente, über die Familie geLENKig berichtete: da gab es die unzähligen und immer wieder spannenden Familienwochenenden in Freckenhorst, die vielen Aktionen der Treffpunkte, die ersten Clown-



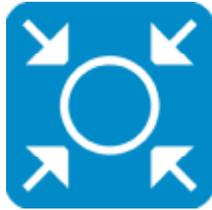
visiten, Einweihungen, Buchveröffentlichungen, das Erscheinen unserer DVD „Rheuma, was´n das?“ oder

die Einführung der Kunst- und Musiktherapie. Und, und, und ...diese eine Seite würde nicht ausreichen, um alle wichtigen Ereignisse zu erwähnen und bestimmt habe ich einige vergessen. Übrigens berichtete die Familie geLENKig damals auch über die Hochzeit des Chefredakteurs und inzwischen pfeifen es die Spatzen im St. Josef Stift von den Dächern: dieses Jahr wurde er Opa! Aber keine Sorge, Familie geLENKig wird deswegen nicht zum Seniorenblatt und Werbung für Biovital und Prothesenreiniger veröffentlichen wir deswegen auch nicht. Und was schließt man nun letztendlich daraus? Die beiden sind wie guter Wein: im Alter immer besser und reifer.... und auch immer kreativer und attraktiver!

Doch genug der Ehrung! Familie geLENKig würde nicht alle drei Monate erscheinen, gäbe es da nicht die vielen Co-Redakteurinnen. Vor alle sind da Kathrin Wersing und Christine Göring zu nennen; ohne die beiden wäre die Zeitschrift nur halb so dick. Aber auch zu erwähnen sind die vielen fleißigen Schreiberlinge, Eltern oder Patienten, die jede Menge Farbe in die Zeitung bringen. Apropos Farbe: Seit der 58. Ausgabe ist sie bunt und hochglanz! Und so fühlen wir uns auch!

Einen schönen Herbst wünscht

Ihre/Eure Marion Illhardt



Neues von den Treffpunkten

Neue Treffpunkte

Seit 2009 gibt es 17 regional operierende Treffpunkte des Bundesverbandes. Die dortigen Ansprechpartner bieten Austausch und Unterstützung und sind somit eine wichtige Stütze bei der Selbsthilfe und Krankheitsbewältigung! Bei den regelmäßigen Treffen finden Familien mit einem rheumakranken Kind Kontakt zu Gleichgesinnten. Dabei steht der Gedankenaustausch, die gegenseitige Unterstützung vor Ort und nicht zuletzt die Weitergabe wertvoller Informationen ganz im Mittelpunkt.

Treffpunkt Schmerzverstärkungssyndrom(SVS) - Kreis Düren

Immer häufiger wenden sich Eltern an den Bundesverband, da bei ihren Kindern das „Schmerzverstärkungssyndrom“ festgestellt wurde. Viele Menschen aus dem Umfeld einer betroffenen Familie können mit dieser Diagnose nichts anfangen. Häufig stehen die Betroffenen alleine da. **Tina Bongartz** aus Langerwehe kennt das nur zu gut. Ihre Tochter ist am SVS erkrankt. Mittlerweile hat Familie Bongartz den Umgang mit der Erkrankung gelernt und möchte nun die eigenen Erfahrungen an andere betroffene Familie weitergeben.



Treffpunkt Kinderrheuma Vogtlandkreis

Sylvie Roch, Mutter zweier Kinder, kommt aus Schöneck im Vogtland und ist somit erste Ansprechpartnerin aus



Sachsen. Die 6stündige Autofahrt nach Sendenhorst nimmt sie gerne in Kauf, da sie weiß, dass ihr Sohn im St. Josef-Stift gut versorgt ist.

Treffpunkt Kinderrheuma Region Bremen



Susanne und Norbert Witt kommen aus Schwandewede und möchten ab Januar 2013 Ansprechpartner für Kinderrheuma in der Region Bremen werden. Sie sind mit dem Thema Kinderrheuma mittlerweile sehr gut vertraut und suchen in Ihrer Region Gleichgesinnte.

Möchte Sie Kontakt mit den Treffpunktlern aufnehmen? Melden Sie sich im Familienbüro: 02526/ 300 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com Machen Sie doch einfach mit! Neue Familie und neue Ideen sind stets gern gesehen!

Treffpunkt Marburg/Gießen 100 Jahre Kinderklinik in Gießen – und der Elternverein war dabei

Mittlerweile gibt es die Kinderklinik in Gießen seit 100 Jahren: Das war ein willkommener Grund für eine Feier, in der sich alle Abteilungen der Klinik präsentierten und Aktionen anboten. So konnte man beispielsweise endoskopisch Gummibärchen aus einer Tüte angeln (was gar keine einfache Sache ist!), sein Kuscheltier in der Teddyklinik gründlich untersuchen lassen (wobei eine erstaunlich hohe Rate

an Armbrüchen bei Bären festgestellt wurde) oder bei den Pneumologen Bälle durch einen Parcours pusten.



Da unsere Tochter seit einiger Zeit in Gießen betreut wird, wurden wir von der Kinderrheuma-Ambulanz eingela-



den, einen Informationsstand vom Elternverein beizusteuern, was wir gerne gemacht haben. Gemeinsam mit einer weiteren Mutter und ihrem Sohn haben wir den Stand, der praktischerweise direkt neben dem Catering untergebracht war, betreut und viele Fragen rund um das Thema Kinderrheuma beantwortet. Neben aktuell und ehemals Betroffenen kamen wir auch mit vielen Klinikmitarbeiterinnen, die sich über die Erkrankung informierten, ins Gespräch. Ein weiterer positiver Effekt war, dass wir mit den Vertreterinnen anderer Elternvereine in Kontakt kamen, woraus sich eine Kooperation der verschiedenen Selbsthilfegruppen am

Gießener Kinderklinikum ergeben soll.
Antonia und Claus Stefer

Treffpunkt Köln Weltkindertag

Zum vierten Mal veranstaltete der Treffpunkt Köln einen Infostand am Weltkindertag. Doch wie läuft so was ab? Was wird benötigt? Wer hilft mit? Hier ein „Rezept“ von Frank Wagner, wie die Umsetzung zu meistern ist:

Die Zutaten:

26 Kuchen + eine große Anzahl an Muffins
Jede Menge Kaffee
2 Pavillons
4 Bierzeltgarnituren
1 Tapeziertisch (Höhenverstellbar)
1 Biertisch (Hoch)
1 Großkaffeemaschine
1 Großwarmhaltekanne
2 Beachflags
1 Ballongasflasche + Flaschenwagen plus Hunderte andere "Kleinigkeiten"
1 Mercedeskastenwagen+ 1 Combi und natürlich jede Menge "Freiwillige" für Logistik, Schlepperei, Aufbau, Standbetreuung, Abbau, Wegräumenund Zusage für Weltkindertag 2013.

Die Zubereitung:

Donnerstag:

Großkampfkauftag im Großmarkt: Wo befinden sich die Zutaten??? Welcher Gang, welche Zutat, nicht da? Was kann man als Ersatz nehmen etc. Abtransport der selbigen.



Samstag:

Ab 9 Uhr ging der Duft des Backens durch das Haus, Marliese und Iris kümmerten sich an 3 Herden gleichzeitig um die Kuchen. Aber wohin damit, Räume konnten vor lauter Kuchen (insgesamt 20 Stück) nur noch mit Vorsicht betreten werden. Der letzte Kuchen verließ gegen 23 Uhr sein heißes zuhause.

Ab 14 Uhr: Wagen abholen, dann ging die Schlepperei los, Keller rauf, Treppe runter, haben wir auch alles?? Nein, nochmal suchen, elektrische Abteilung überprüft, Kabeltrommel defekt, „schnell“ nochmal in den Baumarkt neue holen (hoffentlich haben die auch eine da; Staub und Wasserdicht etc.), geschafft. Wagen ist gegen 20Uhr fertiggepackt.

Sonntag:



Juhu, kurz vor 8 Uhr geweckt, Fahrzeug beladen, 8:30 Uhr losfahren; bis 10 Uhr aufgebaut; 11 Uhr Start Weltkindertag; gegen 13 Uhr Glück gehabt, Pavillons von Windböe fast auf die Rheinuferstraße geweht worden aber weiter geht's.; gegen 16:30 Uhr Kuchen und Kaffee ausverkauft; am Infostand einige recht interessante Gespräche geführt; 17-18 Abbau, wieder alles verladen, ab nach Hause alles wieder im Keller verstauen, Fahrzeug wegbringen.

Gegen 20 Uhr Ausklang für das „Dreamteam“ in der Burgschenke in Efferen zum Essen und Trinken.
Fazit:

Viel Stress, viel Aufregung, viel Spaß. Aber der ganze Aufwand lohnt sich! Nächstes Jahr sind wir wieder dabei!

Frank Wagner

Ein dickes Lob und Dankeschön an die Helfer und Spender, vor allem: Helene, Celina und Marcus Döhmer, Marliese und Erich Marx für Aufbau und Kuchenbacken, Hans Schrön Gartenbau für die kostenlose Überlassung des Kastenwagen, Bettina Dridi für die Spende, Peter und Irmgard Wagner für die Kuchenspende, Bianca Scharn für Kuchen und Mithilfe, „Stammdesch Schnapsdrossle“ für die kostenlose Bereitstellung der Gerätschaften, der Firma Praxair für die Helium-Flasche und Ballons, sowie Iris, Jasmin, Fabio und Frank Wagner. Bei dem Event sind 734,39 € und 1 \$ zusammen gekommen.

Weltkindertag II

Es herrscht bereits emsiges Treiben am Stand des Bundesverbandes auf dem Weltkindertag als ich gegen Mittag dort ankam. Es wurden gasgefüllte Luftballons an Kinder verteilt, Gespräche über Kinderrheuma geführt und den kulinarischen Genüssen nachgegangen. Verantwortlich für den Stand des Bundesverbandes war Großfamilie Wagner, die von einigen Helfern unterstützt wurden. Auch die kulinarischen Genüssen wurden hauptsächlich von Familie Wagner gestellt. Man munkelte am Stand, dass die Küche von Iris Wagner am Vortag einer Großbäckerei glich. Es war ein gelungener Tag, an dem Kinderrheuma wieder ein kleines Stück öffentlicher wurde.

Andrea Herrlein

EMMA (Emails mit Arnold) geht in eine neue Runde

Es ist immer wieder lustig, die Reaktion der Zuhörer mitzubekommen, wenn sie von der tatsächlichen Bedeutung der Abkürzung EMMA erfahren. Emma? Da denken einige an die legendäre Fernsehshow Schirm, Scharm und Melone, in der es die Rolle der Amateuragentin Emma Peel gab, oder aber an das gleichnamige feministische Magazin der Herausgeberin Alice Schwarzer. Dass hinter EMMA ein Mann steckt, verblüfft daher viele, denn das Wort steht für "Emails mit Arnold", mein Vorname also. Die Idee wurde vor vielen Jahren geboren und fußt vor allem auf dem gesundheitspolitischen Missstand, dass es in Deutschland viele zu wenige Praxen für Kinder- und Jugendpsychotherapie gibt, was vor allem mit einer miserablen Bedarfsplanung zusammenhängt, die allerdings aktuell überarbeitet wird. So müssen wir viele Patienten nach Hause schicken, ohne dass es für sie und ihre Probleme eine psychotherapeutische Unterstützung am Heimatort gibt. Vor allem bei rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen bestand oftmals das Problem, dass potentielle Therapeuten die Hintergründe einer derartigen chronischen Erkrankung nicht kannten oder falsch einschätzen, so dass sich die Hilfesuchenden nicht selten missverstanden fühlten. Natürlich können Emails keine ambulanten Psychotherapie ersetzen und das sollen sie auch gar nicht, aber immerhin stellen sie in vielen Fällen eine Notlösung dar. Ich bekomme täglich Emails von Patienten, die mich um Rat fragen, mit mir Probleme besprechen wollen oder sich einfach nur ausweinen möchten. So manches Mal konnten meine Antworten den Beschwerdedruck etwas mindern, in manchen Fällen sogar in lebensrettender Weise.

Drei Jahre lang wurde das EMMA-Projekt durch die bekannte Fernsehlotterie "Ein Platz an der Sonne" gesponsert. Mit dem Auslaufen der Unterstützung kümmerte sich der Bundesverband Kinderrheuma um neue Sponsoren und fand diese in der AOK. Allerdings ist diese Finanzspritze erst einmal nur für ein Jahr gesichert. Als EMMA an den Start ging, tickten die Uhren noch etwas anders und so auch die in meinem Büro, d.h. es stand noch mehr Zeit zur Verfügung, um auf die vielen eingegangenen Emails der Patienten einzugehen. Heute ist auch hier mit größeren Wartezeiten zu rechnen, bis eine Antwort von mir eintrudelt. Darauf weise ich die Patienten immer wieder hin, dass niemand böse darüber ist oder wie neulich eine Patientin schrieb: "Ich weiß ja, dass du viel zu tun hast, aber ich weiß auch, dass irgendwann eine Nachricht kommt." (AI)

Masken-Workshop



Vom 31.08. – 02.09.2012 fand erstmalig ein „Transition-Wochenende“ für rheumakranke Jugendliche ab 16 Jahren statt. Das Motto des Workshops war „Masken“, die aus Gips selbst herstellen oder bereits vorgefertigte bearbeiten und bemalt werden konnten. Thematisch haben sich die Teilnehmerinnen mit Fragen und Gedanken auseinander gesetzt:

- Manchmal brauchen wir Masken, manchmal setzen wir sie ein, wie eine Rolle, die wir jeden Tag leben, z.B. als Schülerin, Schwester, Tochter, Freundin, etc.

- Manchmal möchte ich mal so oder auch mal ganz anders sein.
- Ich brauche eine Maske um mich zu schützen und zu verstecken oder um aufzufallen und gesehen zu werden.
- Wie fühlen sich die Masken anderer an?

Das Wochenende war geprägt von einer sehr angenehmen Atmosphäre, Entspannung, konzentriertem Arbeiten und Austausch zwischen den Teilnehmerinnen. Es wurde gemalt, gegrübelt, gebastelt, gestaunt, gelacht, zugehört und am Ende war wie immer die Zeit zu knapp, sodass man noch locker ein paar Tage hätte weiter machen können.

Finanziert wurde dieses Projekt von der DAK im Rahmen der Selbsthilfeförderung. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön!

Hier nun ein kurzer Bericht der Teilnehmerinnen:



Mit viel Spaß und Humor begann das Wochenende in Münster am Aasee. Mit einer kurzfristig verringerten Teilnehmerzahl von sechs Mädels und den Betreuerinnen Petra und Christine wurde der Workshop zu einem persönlichen Highlight. Am Freitagabend ging es los mit einer lockeren Gesprächsrunde zum Thema „Rheuma und ...“ (Referent Dr. Hardt) mit interessanten Themen, die normalerweise nicht offen angesprochen werden. Verschiedene Fragen wurden geklärt, z.B. „Kann man die MTX- oder Enbrel- Spritze verschieben?“, „Darf man Alkohol trin-

ken, wenn man Medikamente nimmt?“, „Welche Verhütungsmittel sind für Rheumatikerinnen geeignete?“, „Darf man mit Rheuma Kinder bekommen?“.

Nach einer zu kurzen Nacht ging es am nächsten Morgen weiter mit dem Gestalten unserer Masken. Dabei konnten wir unserer Kreativität freien Lauf lassen und auch ohne künstlerische Begabung kam jeder zu einem erstaunlichen Ergebnis. Bei der anschließenden „Foto-Session“ am Aasee mit dem Fotografen Ralf Emmerich wurde dies nochmal besonders deutlich. Spontan wurden sogar einige begeisterte Passanten in unsere Fotos integriert. Bei diesem Wochenende standen nicht die Masken im Vordergrund sondern der Spaß den wir in der Gruppe hatten. Aber auch das Wissen kam nicht zu kurz: Nachdem Christine uns über das Thema „Job fit mit Rheuma“ informiert hatte, konnte der Abend gemütlich werden. Wir verbrachten den Abend am Aasee mit Getränken und Spielen.



Dann neigte sich das Wochenende leider dem Ende zu. Am Sonntagmorgen haben wir noch mit Spielen und dem Kennenlernen verschiedener Entspannungstechniken den Tag beendet. Alle Teilnehmerinnen traten den Heimweg an.

Sarah, Anika, Cara, Annika, Ines, Clara
 PS: Bald wird es im Parkflügel des Sockelgeschosses eine Ausstellung zum Thema „Masken“ geben. Ausgestellt werden die Fotos der Masken, die an dem Wochenende entstanden sind. Seien Sie gespannt!

Schwimmwesten- Wochenende 2012



Auch in diesem Jahr konnten wir einigen Müttern ermöglichen, am Schwimmwesten-Wochenende teilzunehmen. Vom 28. – 30. September konnten es sich Mütter rheumakranke Kinder im Vital Hotel in Bad Lippspringe gut gehen lassen. Die Teilnehmerinnen konnten sich über die vielfältigen Belastungen, die die chronische Erkrankung ihres Kindes mit sich bringt, austau-



schen. Nur wer selbst betroffen ist, kann sein Gegenüber auch verstehen.

Das bunte, vielfältige Programm konnte je nach Interesse und Wunsch genutzt werden. So haben die Mütter unterschiedlich entspannt und neue Kraft tanken können. Häufig kommen eigene Bedürfnisse zu kurz und der Hinweis „Achten Sie auf sich“ kann im Alltagsstress nicht umgesetzt werden.

Hier ein paar kurze Berichte der Teilnehmerinnen:

Die Nachtwanderung

Gut gestärkt, nach einem fantastisch leckerem Büfettabendes entschieden sich die Teilnehmerinnen des Schwimmwestenwochenendes zu verschiedensten Aktivitäten. Ein Teil ging in die super Saunen oder ins Schwimmbad, an die hoteleigene Bar oder wie wir zur Fischerhütte durch den dunklen Wald. Gewarnt von den Müttern, welche diese Tour bereits im vergangenen Jahr angetreten waren, hatten wir zu viert das Glück, bereits von einer dieser Mütter mit einer Taschenlampe ausgestattet zu werden. Also wie gesagt, ging es um ca. 21.00 Uhr bei fast Vollmond ab in den Wald. Nach einigen hundert Metern Dunkelheit (Dank Vollmond und Taschenlampe nicht ganz) wurde bereits gerätselt, sollen wir rechts ab, oder doch noch geradeaus. Solidarisch gingen wir gemeinsam weiter in die Richtung, aus der wir Licht erkennen konnten. Auf dem weiteren Weg konnten wir als "Alleingänger" im Wald, Kröten oder Frösche und Schnecken samt Haus retten. Dem Licht näher gekommen, erkannten wir eine traumhafte Lokalität an einem See mitten in Wald.

Auf zwei Ebenen verteilt erkennt man viel Herz für Gemütlichkeit. Viele Kerzen sorgen für Flair. Nach einem guten Getränk und tollen Gesprächen, machten wir uns schließlich zu später Stunde zurück in Richtung Hotel auf, in dem wir an der Bar auf den verbliebenen Rest unserer Meute trafen.

D. Schroers

Shopping in Paderborn

Nach einer herrlich entspannenden Massage und ausgiebiger Ruhezeit am Kaminfeuer brachen einige von uns zu einer Shoppingtour ins hübsche Städtchen Paderborn auf. Nachdem wir mit viel Glück und Ausdauer einen Parkplatz fanden, konnte es losgehen! Vorbei an den schönen glasklaren Paderquellen ging es in die Einkaufszone.

Herrlich, hier konnten wir nach Lust und Laune stöbern und einkaufen, ohne dass Kinder bei Laune gehalten oder ungeduldige Partner warten mussten. Während eines heftigen Regenschauers flüchteten wir in ein gemütliches Cafe und genossen heißen Cappuccino und Gespräche bis die Sonne wieder herauskam. So war der Nachmittag im Nu vorbei und langsam galt es, wieder zum Hotel zurückzukehren, natürlich nicht ohne etliche Mitbringsel für unsere Lieben zu Hause. Nachdem wir auf dem Rückweg eine Baustelle mehr oder weniger erfolgreich umfahren hatten, kamen wir etwas erschöpft, aber zufrieden im Hotel an, wo ein tolles Buffet auf uns wartete. Auf die Frage, wie es denn gewesen sei, meinte eine Mutter grinsend: "Alle meine Wünsche sind erfüllt!" Was gibt es Schöneres? J

R.L.



Die Massage

Jede von uns kam in den Genuss einer Ayurvedamassage in der Therme. Wir konnten uns einen Termin aussuchen. Ich selbst hatte das Glück, zwei Massagen zu erhalten, da sich eine Mutter nicht gut fühlte und die Massage nicht wahrnehmen konnte (an dieser Stelle noch mal mein Dank an Anja). Einige von uns fanden erst verspätet den richtigen Raum, da sie an anderer Stelle warteten, wo sich auch noch ein Schild für Massage befand. Waren wir einmal da, war es Entspannung pur. Auf dem Bauch zu liegen und nicht nur den Rücken, sondern auch die Arme und Bei-

ne sanft massiert zu bekommen war absolut toll. Die leise Musik ließ den ein oder anderen sogar einschlummern. Nach der Massage, bei der die Zeit irgendwie rannte, konnten wir noch einen Augenblick ruhen und mussten dann leider den Platz für die nächste Mutter frei geben.

S. Höpers

Ich habe das große Vergnügen und darf über den schönen Saunabereich berichten.

Jaaahhh, der schöne Saunabereich...träum..... bis ein überaus motivierter Mitarbeiter vom Serviceteam der Therme mich ansprach und aus meinem Traum riss. Er teilte mir mit, dass ich mich ausziehen soll, dies sei eine textilfreie Zone, wir wären alle gleich 😊. Schlaftrunken schaute ich mich um und sah ca. 10 Leute im Bademantel auf ihren Liegen. Ich fühlte mich mit meinem Tankini schon fast nackt. Doch das schien nicht zu reichen. Ich musste mich erst einmal sammeln und wach werden und gut überlegen ob diese Geschichte wohl auch noch zu meinem Traum gehörte. Doch kurz darauf wurde klar, dass es kein Traum war. Denn der liebe Mitarbeiter war nicht nur überaus motiviert die "textilfreie Zone" "textilfrei" zu halten, sondern er war auch noch außerordentlich "kontroll-süchtig"! Ca. 2 Min. nach unserem ersten Gespräch kam er wieder und bat mich erneut seinen Anweisungen zu folgen. Gott sei Dank hatte ich zuvor schon ein ausgiebiges Sektfrühstückgenossen, so dass ich erst einmal herzlich über diese Situation lachen musste. Danach habe ich mich seinen Anweisungen doch gefügt und einen Bademantel angezogen. 😊 Danach konnte die Entspannung endlich weiter gehen! 😊

Sandra Eiting

Freckenhorst „Uveitis im Kindes- und Jugendalter“

Ein Bericht von Marc Helmhold

Vom 8. bis 10. Juni, an einem der wenigen sonnigen Wochenenden im Frühling 2012, war es wieder soweit: In der wunderschönen weitläufigen Anlage der Landvolkshochschule Freckenhorst im Münsterland fanden sich 19 Familien - 36 Erwachsene und 29 Kinder - ein zu einem Familienwochenende mit dem Informationsschwerpunkt „Uveitis im Kindes- und Jugendalter“.

Nach einer Vorstellungsrunde am späten Freitagnachmittag gab es schon beim gemeinsamen Abendessen erste Gelegenheit zum informellen Austausch, der später bei dem einen oder anderen leckeren Bier wahlweise in den gemütlichen „Schorlemer Stuben“ oder auf der Terrasse in der kühlen Abendluft intensiviert wurde. Die jüngeren Kinder wurden währenddessen in der „Wichtelhöhle“ von Geli und Thomas fachmännisch mit Basteln und Gesang unterhalten wurden, die Jugendlichen bekamen in einem PC-Kurs Tipps und Tricks bei der Computernutzung gezeigt.

Am Samstag ging es dann nach einem ebenso zeitigen wie leckeren Frühstück los mit dem eigentlichen Programm: Die Kinder brachen mit Begleitern auf in den Allwetterzoo von Münster, wo sie eine Sonderführung für Sehbehinderte in Begleitung des Zoo-Tierarztes bekamen – Pinguin streicheln und Elefantenfütterung inklusive. Die Jugendlichen hatten währenddessen Gelegenheit, unter Anleitung durch Kunsttherapeutin Monika Wigger und ihrem Team aus zuvor in der Natur gesammelten Materialien, Draht und Brillengläsern ein ebenso beeindruckendes wie symbolhaftes Objekt zu erschaffen. Die begeisterten Erzählun-

gen des Nachwuchses am Abend zeigten, dass alle den Tag sehr genossen hatten.



Wir Eltern fuhren mit dem Bus gemeinsam ins Uveitis-Zentrum im Franziskus-Hospital Münster, wo wir dank Prof. Heiligenhaus, Dr. Heinz und ihrem Team an diesem Samstagvormittag Gelegenheit hatten, einmal am eigenen Leib einige der Untersuchungen zu erfahren, die unsere Kinder sonst mitmachen müssen. Weitere Untersuchungsmethoden wurden sehr an den jeweiligen Geräten sehr anschaulich erklärt. All dies war dank der sehr ausführlichen Erläuterungen höchst informativ. Dank der tollen Organisation des Praxisteam (an dieser Stelle ein riesiges Dankeschön dafür!) war an diesem Morgen Zeit für viele Hintergrundinformationen und Rückfragen, die im Alltag der Routineterminen in der Regel der Zeitknappheit geopfert werden müssen.

Die ebenso detaillierten wie verständlichen Erläuterungen von Prof. Heiligenhaus zum Aufbau des Auges, seinen Mechanismen und deren Beeinträchtigungen durch die Uveitis waren sicherlich für viele ein Höhepunkt. Dieser fand nach einem leckeren Eintopf im Marienhaus der Klinik seine Fortsetzung, als Prof. Heiligenhaus in der Praxis einen Überblick gab über neuste Forschungsergebnisse und Therapiemöglichkeiten der Uveitis und diese

ausführlich kommentierte, bevor er die Fragen der Eltern beantwortete.

Anschließend ging es weiter zur „Irischule“, der Förderschule Sehen des LWL, wo wir ausführliche Informationen über die Unterstützungsmöglichkeiten für sehbehinderte Kinder sowohl an Förderschulen wie auch im integrativen Unterricht bekamen. Auch anspruchsvolle Hilfsmittel wie Tafelkamera und Bildschirmlesegerät konnten hier ausprobiert werden.



Zurück in Freckenhorst gab es am späteren Nachmittag ein stürmisches Wiedersehen mit dem Nachwuchs, der aufgeregt von den Erlebnissen des Tages berichtete. Nach einer tollen Familienolympiade und dem gemeinsamen Abendessen gab es dann noch jede Menge Grund zur Aufregung – Rudelgucken war angesagt, als die deutsche Fußballnationalmannschaft ihr Auftaktspiel der EM gegen Portugal gewann. Auch dieser schöne Tag klang entspannt aus mit vielen interessanten Gesprächen.

Am Sonntag schließlich gab es positive Lebenseinstellung pur: Dr. med. Peter Rottmann, der, nach langer Augenkrankheit als junger Erwachsener vollständig erblindet, in Münster seine eigene Praxis als Facharzt für Psychiatrie & Psychotherapie führt. Dr. Rottmann führte in großer Offenheit und mit dem berühmten münsterländischen Humor aus, wie er seine Augenkrank-

heit und spätere Erblindung empfand und seither seinen Alltag meistert – aber auch, wie er mit den kleinen und großen Diskriminierungen im Alltag umgeht. Für viele Eltern war es sehr anrührend, diese Krankengeschichte rückblickend aus seiner Sicht als Kind zu hören. Seine sehr plastischen Schilderungen, die uns allen viel Mut machten, wurden mit ausgiebigem Applaus gewürdigt.

Nach der krankheitsbedingten Absage von Lothar Weisel hatte das Orga-Team kurzfristig Musiktherapeuten Wolfgang Köster und Kunsttherapeutin Monika Wigger gewinnen können. Zum Abschluss gab es einen sehr interessanten Einblick in das Wirken und die Erfolge der Musik- und Kunsttherapie – beides bietet Kindern die Möglichkeit, ihre Blockaden auf non-verbale Weise aufzulösen.

Nach der Präsentation der von den Jugendlichen geschaffenen Kunstobjekte war schließlich am Nachmittag der Moment des Abschieds gekommen – bis zum nächsten Mal in Freckenhorst, im Frühjahr 2014. Wir sind sicherlich wieder dabei!

Terminhinweis für Uveitispatienten und Angehörige:

Einladung zur Schulung von sozialrechtlichen Fragen

Samstag, 10.11.2012 von 10.00-12.00 u. 13.00-15.00 Uhr in der Augenabteilung am St. Franziskus Hospital Münster. Kosten: 18,00 € Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

Sie können sich unter der Telefonnummer: 0251/9352731 (Fr. Warnke) oder per E-Mail: b.stratmann@uveitiszentrum.de anmelden.

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



Geburtstagspende

Frau Elisabeth Kleinert aus Sendenhorst feierte dieses Jahr ihren 90. Geburtstag. Während der Feier wurde für die rheumakranken Kinder gesammelt und es kam die große Summe von 580 Euro zusammen, die Frau Kleinert an den Bundesverband überwies. Ein großes Dankeschön für alle Spender und ganz besonders an Frau Kleinert.

Spende im Trauerfall

In letzter Zeit erreichen uns auch Spenden aus traurigen Anlässen. Bei Beerdigungen baten die Hinterbliebenen darum auf Kranz- und Blumen-spenden zu verzichten und stattdessen eine Spende an den Bundesverband zu richten. Den Familien gilt unsere aufrichtige Anteilnahme. Unser besonderer Dank geht an die Familie Jönsthövel aus Sendenhorst, dass sie in dieser besonders schweren Zeit an uns gedacht haben. Die Summe von 1.275,00 Euro ging auf unser Konto ein.

Treffpunkt Köln spendet Spiele

Über zahlreiche Spiele konnte sich das Spielzimmer freuen. Frank Wagner

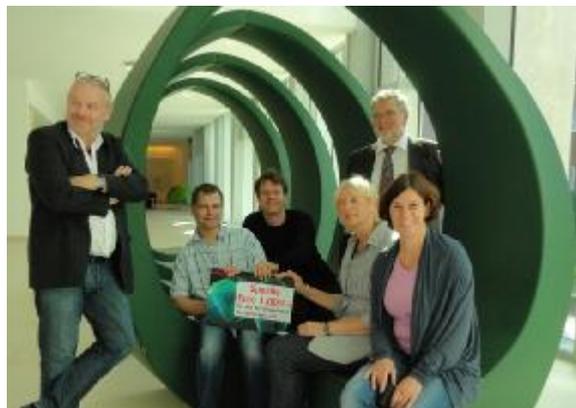


stellte in der Gaststätte seiner Schwester eine Spendenbox aus und es kam so viel Geld zusammen, dass er einen Rundumschlag in einem bekannten Spielzeugladen machen konnte. Super Idee!

Kugelbahn Weltrekord hilft rheumakranken Kindern



Der Alpener Klaus Peter Beier stellt schon seit vielen Jahren verrückte Rekorde für kranke und behinderte Kinder auf. Im Juli hatte er im Phaeno in Wolfsburg die längste Kugelbahn der



Welt aufgebaut. Die Besucher des Phaeno konnten eine Kugel für 1€ erwerben und sie durch die längste Murbahn der Welt laufen lassen. 1000 € kamen bei der Aktion zusammen. Phaeno-Organisator Dominik Essing und Klaus Peter Beier waren angereist und Jutta Becker und Ute Niermann die Spende zu überreichen.

Benefiz – Golftunier

Am 14.08.2012, bei strahlendem Sonnenschein, veranstaltete der Golfclub Coesfeld ein Golfturnier zugunsten rheumakrankter Kinder. Unter dem Motto „Damen-Vierer“ wurde in zwei Kategorien ordentlich drauflos geschlagen... Als Golf-Neuling dachte ich erst: Hm, da kicken die Damen dann so einen kleinen Ball in irgendwelche Karnickellöcher und gut ist... weit gefehlt.



Mit High-Tech Equipment, dem passenden Schuhwerk und den sündteuren Schägern geht's auf's „green“, so heißt da der Rasen. Und wehe, man betritt das „green“ mit Straßenschuhen, gibt's gleich einen Verweis.

So, nachdem das alles soweit klar war, ging's dann auch los. Zum Glück musste ich nicht mitspielen, der Rasen, oh sorry, das „green“ hätte auch zu stark gelitten... somit habe ich mit dann auf den smaltalk verlegt und die Damen unterhalten.

Es waren gut 50 Spielerinnen extra dafür gekommen und haben Ihr Spiel in den Dienst der guten Sache gestellt. Eine schöne, lustige und kurzweilige Angelegenheit, die uns als Verein 1000

Euro einbrachte! Allen Beteiligten, allen Voran der Organisatorin Inge Gödde, ein herzliches Danke schön!!

Bei der Preisverleihung, die stellvertretend für den Elternverein Heike Kopka, Ute Niermann und Olaf Niermann vornahmen, zeigten sich die Damen begeistert von der Arbeit des Elternvereins und betroffen von der Krankheit Rheuma bei Kindern, die bei vielen gar nicht im Bewusstsein war.

Schön, das der Golfclub Coesfeld uns dieses Feld eröffnet hat und bereitwillig zugesagt hat, wir kommen gern wieder!!

O. Niermann

Kicken für den guten Zweck

Bereits in der letzten Familie Gelenkig haben wir darüber berichtet, dass der Verein Otternasen Merfeld e.V. ein Benefiz-Fußball Turnier veranstaltet hat. Einige Vertreter des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. waren am Tag des Turniers in Merfeld, um sich dort vorzustellen. Nun erfolgte der Gegenbesuch in Sendenhorst: Eine Abordnung der Otternasen hat sich am 28. Aug. auf den Weg gemacht, um uns einen Scheck in Höhe von 12.094,30 € zu überreichen.



Zu Gast waren: Angelika Mischke, Ludger Wiesweg, Ruth Gerbersmann (Kassierer) Christina Shala, Gabi Bücken (Geschäftsführerin), Jürgen Mischke („El Präsid- “)

Für alle, die die Otternasen noch nicht kennen: Das Motto des Vereins ist es,



einen Teil ihrer Freizeit miteinander zu verbringen und dies aber auch mit einem sozialen Engagement zu verbinden. Seit

1996 wird jährlich ein Fußballturnier mit Hobbyfußball-mannschaften aus dem Kreis Coesfeld veranstaltet, bei dem der gesamte Erlös gespendet wird.

In der jährlichen Mitgliederversammlung wird immer gemeinsam entschieden, welche Organisation den Erlös des "Otternasen-Cups" erhalten soll. Bei diesen Organisationen handelt es sich vor allem um regionale Einrichtungen, die sich um die Belange kranker Kinder kümmern.

Die Otternasen waren sehr interessiert an unserem Verein und am Thema Kinderrheuma. Sie haben viele Fragen gestellt und bei einem Rundgang über die Stationen konnten sie sich einen Einblick in die Therapie der rheumatologischen Erkrankungen verschaffen.

Die Spende wird in diese drei Projekte fließen:

- Kunstprojekt: Da die Förderung der Aktion Mensch für dieses Projekt im August 2012 ausgelaufen ist, möchten wir einen Teil des Geldes in dieses Projekt fließen lassen.
- Unterbringungskosten für Eltern: Die Anwesenheit eines Elternteils ist für Kinder, die stationär behandelt werden, sehr wichtig. Daher übernehmen wir in begründeten Fällen die Übernachtungskosten in Wohnheim oder Klausur.
- Mustafa: Der 18jährige, an Rheuma erkrankte Afghane konnte in diesem Sommer 8 Wochen in seiner Heimat Afghanistan bei seiner Familie verbringen. Dafür hatten wir einen Spendenaufruf gestartet. Über 1000€ waren zusammen ge-

kommen. Der fehlende Betrag konnte aus der Spende der Otternasen finanziert werden.

Wir sagen nochmals vielen Dank für Euren Besuch und die großzügige Unterstützung!

Christine Göring und
Gaby Steinigeweg

500 € vom FSC MS e.V.



Foto: J. Otto

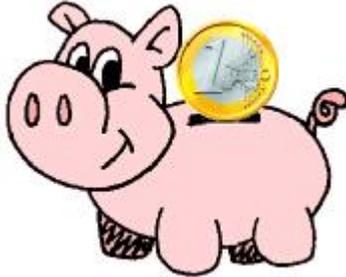
Eine Spende in Höhe von 500 Euro ist am Mittwoch in die Kasse des Bundesverbandes Kinderrheuma mit Sitz in Sendenhorst geflossen. Die Münsterschen Fallschirmspringer haben das Geld locker gemacht.

Einmal im Jahr laden die Springer die Nachbarn zu einem Grillabend ein. „Das ist der Dank für deren Rücksichtnahme auf uns“, meint Reinhold Fishedick, 2. Vorsitzender des Fallschirmsportclubs Münster e.V. Und bei diesem Treffen geht auch regemäßig der Spendenhut durch die Reihen. Der Betrag wurde noch durch den Verzicht auf Übungsleitergelder aufgestockt. Und so kamen 500 Euro zusammen, die Fishedick im Clubheim an Sozialarbeiterin Christine Göring und Vorstandsmitglied Jutta Becker vom Bundesverband Kinderrheuma überreichen konnte.

Die Finanzspritze wird für die Anschaffung von Materialien für das Kunstprojekt des Verbandes dringend benötigt. Wurde das zweimal in der Woche statt-

findende Projekt für Rheumakinder bislang von der „Aktion Mensch“ bezuschusst, so ist der Materialkauf nunmehr durch den Spendenbetrag gesichert.

Foto und Text: J. Otto



500 € von shop-apotheke.com

Im Juni 2012 konnten Besucher auf der Internetseite www.shop-apotheke.com für einen von fünf Vereinen abstimmen. Dem Gewinner winkten 3000 €. Aber die 4 anderen Vereine sollten nicht leer ausgehen. Sie bekamen jeweils 500 €. Viele Mitglieder und Freundes des Bundesverbandes haben für uns abgestimmt. 15 % der Stimmen gingen an unseren Verein. Leider haben wir damit nur den 4. Platz belegt und 500 € bekommen. Wir freuen uns dennoch über diese Finanzspritze!

Darüber hinaus haben wir uns über einige Spenden von Firmen und Privatpersonen gefreut:

Deutsche Rheumaliga, Lüdinghausen	50,00 €
Thorsten Stricker	125,00 €
Georg Janzing	195,00 €
Campingwelt A 30, Salzbergen	282,11 €
Kutschenmuseum, Sendenhorst	50,00 €
Kosmetik- und Fußpflege Mallmann, Billerbeck	50,00 €

An alle Spender ein herzliches Dankeschön! Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein.

Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt und kann Ihnen eine Spendenquittung ausstellen. Geben Sie bei der Überweisung bitte Ihren Namen und vollständig Ihre Anschrift an.

Wenn auch Sie gerne Spenden möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: 02526/ 300 11 75 oder familienbuero@kinderrheuma.com

Termine

++Termine++Termine++

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

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 Ad- ventsbasar 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 ste-

hen gut, dass es wieder so ein herrliches Wochenende wie dieses Jahr wird.



Ehemaligentreffen 07.09-08.09.2013

Nachdem das erste Ehemaligen-Treffen 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.

2012 Eltern-Café

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

Datum	Thema	Referent
14.11.2012	Rheuma braucht Bewegung – Physiotherapie bringt's	Christine Fischer (Physiotherapeutin)
19.12.2012	Rheuma und Schule	n.n.

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**

Workshop für die Treffpunktleiter und - leiterinnen

Am 7. und 8. September 2012 waren die Treffpunktleiterinnen und – leiter, sowie interessierte Eltern zu einem Workshop in der Landesvolkshochschule in Freckenhorst eingeladen.



Nach der Ankunft gab es für alle Ange-reisten zur Stärkung erst mal Kaffee und Kuchen (den ich, Dank Endlosstau um Köln, leider verpasst habe). Da-nach starteten wir mit dem ersten Workshop: Kathrin Wersing verriet den Treffpunktlern Tipps und Tricks im Umgang mit den Medien, um ihnen die „Professionelle Pressearbeit“ zu er-leichtern. Im Vordergrund stand die Frage, wie die einzelnen Gruppen an ihren Standorten ein möglichst großes Interesse in der Öffentlichkeit wecken können und welche Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um den Bundesverband für Kinder- und Jugendrheumatologie, sowie die Angebote der Selbsthilfegruppen noch bekannter zu ma-chen.

Und da in Freckenhost Arbeit und Verg-nügen gern Hand in Hand gehen, gab es nach dem Abendessen noch eine Überraschung für alle: Gemeinsam fuhren wir nach Warendorf. Dort warte-te schon ein Fremdenführer auf uns, der uns nicht nur die historischen Ge-bäude und die Geschichte der Stadt

durch seine spannenden Erzählungen näher brachte, sondern auch noch in Form von Würstchen und Schnaps für unser leibliches Wohl sorgte.



Am nächsten Tag ging es zusammen mit Arnold Illhardt weiter, der uns am Vormittag beim sogenannten „Modera-torentraining“ die Gruppenprozesse in der Selbsthilfe näher brachte und hier-bei auch auf konkrete Probleme und Fragestellungen der einzelnen Grup-penleiterinnen und – leiter einging.

Mit einem letzten Workshop am Nachmittag zum Thema „Schmerzver-stärkungssyndrom“, bei dem Herr Ill-hardt die verschiedenen Aspekte der Krankheit, wie z.B.: Ursache, Hinter-ground, Symptome, Medikamente, Ver-lauf usw. erklärte, sowie viele Informa-tionen zum Umgang mit dieser Erkran-kung in der Gruppenarbeit, endete das Wochenende.

Mit vielen neuen Erkenntnissen im Ge-päck, reisten wir wieder ab. Ich bin sicher, dass diese demnächst in den Selbsthilfegruppen an interessierte Eltern und Betroffene weitergegeben werden können.

Vielen Dank für die Organisation!

Tina Bongartz



Bei den Vorstandswahlen im Juni gab es drei neu gewählte Ausschussmitglieder, die wir nun in dieser Ausgabe der Familie Gelenkig genauer vorstellen möchten



Name: Ich heiße Heike Kopka
Alter: Ich bin 45 Jahre alt.
Wohnort: Und ich wohne in Münster
Anzahl und Alter der Kinder: Meine Tochter ist fast 17 Jahre und mein Sohn 13 Jahre alt.

Beruf: Ich bin gelernte Arzthelferin, aber schon viele Jahre glücklich angestellt als Haushaltshilfe (mein Chef liest auch die geLENKig ;-)).

Hobbies: Meine Hobbies sind: Wassergymnastik, Schwimmen, Nordic Walking, Tanzen, Zumba, TV- und Filme gucken.

Welche Erkrankung hat ihr Kind? Meine Tochter hat seit dem 11. Lebensjahr chronische Polyarthritis.

Seit wann sind Sie beim Elternverein?

Ich bin seit Februar 2008 im Elternverein.

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

Damals hatten die Mitarbeiter des Familienbüros noch mehr Zeit auf die Station zu gehen. Jessica Maus (heute: Schnase) stellte mir den Verein vor und ich bekam schon bei unserem ersten stationären Aufenthalt Hilfe und Anregungen rund um die Erkrankung. Uns war sofort klar, dass wir diesem Verein beitreten wollten, weil wir und unsere Tochter direkt vor Ort Unterstützung erhielten

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

Seit Juni 2012 kann ich als Ausschussmitglied auch an den Vorstandssitzungen teilnehmen und direkt an der "Basis" meine Hilfe anbieten.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau? Ich möchte für unseren Verein werben und ihn bekannter machen. Bei bestimmten Aktionen vor Ort dabei sein und mithelfen wo ich kann.

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

Ich finde es toll, was der Verein für uns Eltern und unsere Kinder alles anbietet. Ohne die Hilfe von uns Mitgliedern ist das aber nicht möglich, deshalb möchte ich die Vereinsarbeit unterstützen.

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

Es gibt so viele Aktionen und Projekte, die der Verein ins Leben gerufen hat und unterstützt. Ich finde jedes für sich sehr wichtig und sehr gut

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig? An welche erinnern Sie sich am Liebsten und warum?

Ich erinnere mich am liebsten an das Familienwochenende in Freckenhorst

oder das Schwimmwestenwochenende in Bad Lippspringe, aber ich habe auch schon sehr interessante und aufschlussreiche Elterncafés' miterlebt und viele tolle Menschen kennengelernt. Ich erinnere mich aber auch gerne an die vielen schönen Aktionen, die meine Tochter schon durch und mit dem Elternverein erlebt hat.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Ich wünsche mir, dass unser Verein immer weiter wächst und bekannt(er) wird, dadurch die Erkrankung unserer Kinder in der Öffentlichkeit bekannter wird und wir immer genug Geld zur Verfügung haben, um die Arbeit so leisten zu können wie bisher.



Olaf Niermann, 43 Jahre jung, wohnhaft in Billerbeck ist neues Ausschussmitglied im Elternverein. Der selbstständige Unternehmer beschäftigt sich in seiner Freizeit gern mit Lesen, Ski-fahren und Whiskey. Seine Frau Ute (die den Treffpunkt Coesfeld leitet) und er haben zwei Kinder, Johanna (12 Jahre) und Christina (15 Jahre). Seit ihrem 1. Lebensjahr hat Johanna Rheuma und seit 8 Jahren ist Familie Niermann Mitglied im Elternverein. Olaf Niermann hat den Verein durch das Familienwochenende in

Freckenhorst kennen gelernt und war von den tollen Leuten und der Gemeinschaft begeistert. Bisher war er im erweiterten Vorstand tätig z.B. für das Marketing zuständig. In seinem neuen „Job“ hat er es sich zur Aufgabe gemacht, dem Verein ein einheitliches Erscheinungsbild zu verpassen z.B. bei Präsentationen auf Messen oder Infotagen (z.B. die neue Tisch-Husse in dieser Ausgabe). Auf die Frage, warum er so viel ehrenamtliche Arbeit leistet und was ihn motiviert, antwortete er: „Ohne Ehrenamt kein Verein. Man bekommt soooo viel wieder“. Olaf Niermann hat mit dem Verein schon viel erlebt, aber sein persönliches Highlight war das Otternasen-Benefiz-Fussballturnier an Pfingsten 2012 in Merfeld. Für die Zukunft des Vereins wünscht er sich noch mehr Familien, die den Verein unterstützen, dass der Bekanntheitsgrad steigt und dass es einen Promi gibt, der als Schirmherr oder Pate fungiert. Auf die Frage, was noch unbedingt erwähnt werden sollte, sagte er: „Wir haben die weltbeste Vorsitzende! Danke, Gaby, dass es dich gibt!“.

Klaus Bakenecker

ist 44 Jahre alt und wohnt in Albersloh. Er hat vier Kinder im Alter von 19 und 17 Jahren und dazu kommen noch die dreizehnjährigen Zwillinge.



Bei der 17jährigen Anika ist vor 1 ½ Jahren eine Juvenile idiopathische Polyarthritits festgestellt worden. Die Familie Bakenecker ist seit Juni 2011 Mitglied im Bundesverband.

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

Wir sind durch die Familie Gelenkig und die Infoblätter, die es im Krankenhaus gab, auf den Verein aufmerksam geworden. Den Verein für die Kinder zu unterstützen und um bessere Kontakte und Informationen über die Krankheit zu bekommen.

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

Ich bin seit dem 24.06.2012 Ausschussmitglied beim Bundesverband.

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

Nur durch die ehrenamtliche Unterstützung kann der Verein existieren. Das ist auch wiederum gut für unsere Kinder.

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

Um den Fortbestand des Vereines zu erhalten. Nur so kann man auch wieder mehr für die Erkrankten und deren Familien erreichen.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Die Wochenenden in Freckenhorst. Leider kenne ich zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht mehr Aktionen oder Projekte, da ich noch relativ frisch dabei bin. Das Wochenende dieses Jahr in Freckenhorst war super. Wir konnten uns mit vielen anderen betroffenen Eltern austauschen. Auch die Geschwisterkinder konnten dadurch mehr Kontakte knüpfen.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Dass der Verein bestehen bleibt zum Wohle unserer Kinder. Dass durch die Öffentlichkeitsarbeit mehr Informationen weitergegeben werden.

Dass noch einiges, auch in der Politik oder bei den Krankenkassen, bewegt wird.



Wer kommt, wer geht? Wir informieren die Leser über neue Gesichter im Team der Polarstation oder Mitarbeiter, die uns verlassen haben.

Nachdem einige Lehrer der Schule für Kranke aus verschiedensten Gründen das Weite gesucht haben (siehe Ausgabe Nr. 59), war Nachwuchs dringend notwendig. Seit August 2012 sind zwei neue Lehrerinnen im Sockelgeschoss anzutreffen:



Die neue Lehrerin für Englisch und Latein heißt **Mareike Hagemann**, Jahrgang 1985 und geboren in Ahlen. Sie hat in Dortmund und Münster studiert. Nach der Schule hatte sie überlegt, Ergotherapeutin zu werden. Daraus wurde letztendlich doch der Lehrer-Beruf, weil es ihr Spaß macht,

Schüler in ihrem Lernprozess zu unterstützen und weil Schüler kreative Ideen haben, aus denen man selbst noch dazu lernt. Bevor sie an die Schule für Kranke kam, hat sie ihr Referendariat an einer Grundschule in Warendorf absolviert. Die freie Stelle war im Internet ausgeschrieben und da Frau Hagemann in Sendenhorst groß geworden ist, hat sie die Stelle besonders interessiert. Nachdem sie sich die Schule angesehen hatte, stand für sie fest: „Hier möchte ich arbeiten!“. (Gut, dass es geklappt hat J). Mit Kindern zu arbeiten macht ihr besonders Spaß, da Kinder viele interessante Eigenschaften haben, weil sie neugierig, spontan, voller Ideen sind und Freude am Lernen besitzen! Nach einem harten Arbeitstag entspannt Frau Hagemann am Liebsten an der frischen Luft, z.B. bei einem Bummel durch die Stadt, einer Radtour oder einer kleinen Joggingrunde durch Münster. An kalten oder regnerischen Tagen zieht sie allerdings die Couch mit einem warmen Kakao vor. In ihrer Freizeit geht Frau Hagemann vielen Hobbies nach: Gitarre spielen, Freunde treffen, Fahrrad fahren, Inline-Skaten, reisen und Windsurfen. In der Schule hatte sie viele Lieblingsfächer, nämlich Mathe, Englisch, Biologie, Kunst und Musik. Apropos Musik: Frau Hagemann hört alle möglichen Arten von Musik. In ihrem Auto liegen zurzeit CDs von Norah Jones, eine gemischte CD ihrer Schwester und eine Tarzan-CD, denn sie liebt Musicals. Auf die Frage nach Lieblingsfilmen oder -sendungen antwortete sie folgendes: „Ich bin ein AWZ-Fan („Alles was zählt“). Ist zwar etwas peinlich, aber ich stehe dazu. Ansonsten gehe auch gerne ins Kino. Dort hat mir „Ziemlich beste Freunde“ gut gefallen.“

Ein besonderes Erlebnis für die Englisch-Lehrerin war die erste Unter-

richtsstunde am Krankenbett eines Schülers. Aus hygienischen Gründen musste sie Handschuhe und Kittel tragen. Das war ein völlig neues Unterrichtsgefühl. Für die Zukunft wünscht sie sich, dass sie noch lange an der Schule für Kranke unterrichten kann und in den Ferien die Welt ein bisschen erkunden kann.

Die 28jährige **Stefanie Pütz** unterrichtet in der Schule für Kranke das Fach Deutsch. Die gebürtige Würzburgerin hat sich unseren Fragen im Interview gestellt:



**Wollten Sie schon immer „auf Lehr-
amt“ studieren? (Gab es andere Traumberufe o.ä.?)**

Ich wollte vom Architekten bis hin zum Kunsthistoriker schon so ziemlich alles einmal werden. Nachdem ich dann aber selber eine lange Zeit im Krankenhaus lag und dort Schulunterricht erhielt, weckte dies den Wunsch in mir später selber als Krankenhauslehrer zu arbeiten.

Wo haben Sie vorher gearbeitet?
An einer Realschule in Coesfeld.

Seit wann sind Sie in der Schule für Kranke im St. Josef-Stift?
Seit August 2012.

Wie sind Sie zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe mich auf eine Ausschreibung ganz offiziell beworben.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?

Ich mag ihre offene und ehrliche Art. Außerdem halten sie einem immer auf den neuesten Stand der Dinge.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?

Ich fühle mich im Kollegium hier sehr wohl. Darüber hinaus gefällt mir die Auswahl der Gemälde im Eingangsbereich ausgesprochen gut und natürlich die Erdmännchen-Deko auf der C0.

Wie entspannen Sie nach einem harten Arbeitstag?

Ich gehe zum Tennisspielen, lese oder höre Musik und nähe dabei.

Was sind Ihre Hobbys?

In meiner Freizeit bin ich gerne und viel in den Bergen unterwegs: Im Sommer zum Fahrradfahren und im Winter zum Skifahren oder Tourenski laufen.

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?

Kunst, Politik und Deutsch.

Was ist Ihre Lieblingsmusik?

Ich höre gerne Jazz in allen Varianten. Außerdem gehe ich gerne zu kleinen Konzerten mehr oder minder unbekannter Bands und lausche handgemachter Musik.

Was sind Ihre Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

Französische Filme mag ich ganz gerne.

Gibt es ein besonderes Erlebnis, dass Sie hier hatten?

Ich war doch recht beeindruckt als ich erfuhr, dass es von dem grünen Sofa in der Magistrale weltweit drei Exemplare geben soll.

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. -wünsche?

Ich wünsche mir noch sehr, sehr viele Jahre jeden Morgen so gerne in die Schule zu kommen wie das momentan der Fall ist.

Christian Nonte verlässt die Schule für Kranke



Boah, sind die Dickmann, lautet ein bekannter Werbeslogan für Schaumküsse aus Schokolade. Bei meinem ersten Zusammentreffen mit dem inzwischen früheren Leiter unserer Krankenhausschule "Schule für Kranke" lag mir ein ähnlicher Satz auf der Zunge: Boah, ist der groß, man!" Christian Nonte, so der Name des riesigen Schulleiters, zeigte darüber hinaus aber auch noch ganz andere Größen. Mit ihm konnte man, wäre er nicht so eine ehrliche Haut, Pferde stehlen. Und groß war auch seine Geduld mit den Schülern, sowie sein Humor. Eigentlich sollte jeder Personalchef mit seinen Bewerbungskandidaten mal ein Bier trinken gehen, um den wahren Kern der künftigen Mitarbeiter kennenzulernen. Ich bin zwar weder Personalchef, noch ging es um eine Bewerbungssituation, aber bei einem netten Abend mit noch weiteren männlichen Kollegen aus dem Sendenhorst Stift in einer Warendorfer Kneipe lernte ich auch die vielen großen privaten Seiten des Lehrers kennen. Um so mehr traf uns daher alle die Entscheidung von Christian Nonte, als Leiter an seine frühere Schule zurückzukehren. Auch viele Schüler vermissten den coolen Lehrer. Wir wünschen ihm bei seinem neuen Job alles Gute.

Al.

Literaturempfehlung:

„**Besuch von Herrn S**“ von Veronica Hazelhoff erschienen im dtv Verlag, ISBN-10: 3423624051

Als im letzten Jahr die Rheuma-erkrankung unseres Sohnes so richtig ins Rollen kam, war ich auf der Suche nach allem, was mit Rheuma zu tun hatte.

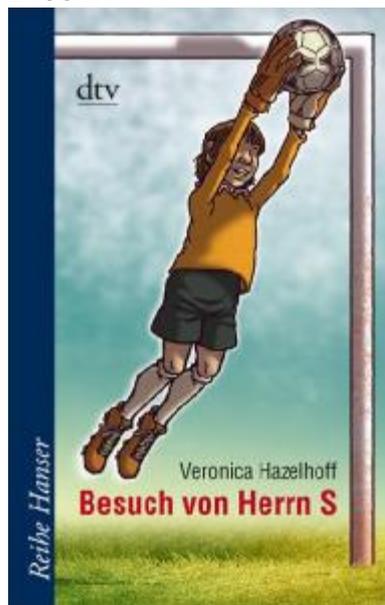
Ich wollte Informationen, Informationen

und noch mehr Informationen!!!!

Dabei stieß ich auf dieses Buch und ich möchte es allen, die es noch nicht gelesen haben, ans Herz legen. Es ist eigentlich ein Kinderbuch, aber mir hat es sehr dabei geholfen, sensibler gegenüber meinem Kind zu werden.

Es geht in diesem Buch um **Jojo**, ca. 12 Jahre. Er ist ein begeisterter Fußballspieler... mit Rheuma. Wenn die Schmerzen kommen, bekommt er Besuch von Herrn S. Herr S kommt, ohne vorher um Erlaubnis zu fragen, er ist ein hinterhältiger Typ, der sich ungebeten in Jojos Körper einschleicht. Brennende, schmerzende Knie. Brennende, schmerzende Fußknöchel, Ellenbogen und Handgelenke..... „Hau ab“, sagt Jojo. „Kannst Du nicht zu jemand anderes gehen?“ „Du bist der andere“, flüstert Herr S und lacht schleimig und gemein.

Jojo möchte am liebsten seine Erkrankung vergessen. Er hasst es, wenn sein bester Freund Simon, sein Fußballtrainer, seine Lehrer, oder am allerschlimmsten seine Mutter ihm helfen wollen. Die Mutter, die darauf besteht, dass er regelmäßig zum Rheumatologen geht, und dort auch noch erzählt, wie es



ihm wirklich geht und nicht seine „Wahrheit“ im Raum stehen lässt. Die Mutter, die den Rolli mit in den Urlaub nehmen will, damit er mit an den Strand kann, ohne sich zu überanstrengen. Die Mutter, die sieht, wenn es ihm schlecht geht, auch wenn er es noch so gut versteckt. Die Mutter, die auch ungefragt ihre Hilfe anbietet. Eine Hilfe, die er nicht annehmen kann, weil er sein Rheuma nicht wahrhaben will.

Und dann ist da noch Herr S, der immer wieder dazwischenfunkelt, ohne Vorwarnung, hinterhältig und fies.

In diesem Buch wird sehr anschaulich beschrieben, wie Jojo seinen persönlichen Weg mit der Erkrankung findet. Er lernt, dass Hilfe nicht immer Mitleid bedeutet. Seine Mutter, Wolfsmutter, wie er sie im Stillen nennt, lernt, ihn auch mal machen zu lassen. Ihm die Zeit und Luft zu geben, die er braucht. Ganz langsam lernt Jojo, auf andere zuzugehen. Er sieht plötzlich, dass auch die anderen Probleme haben, wie seine Freundin, die er im Urlaub kennenlernt.

Dieses Buch ist eigentlich ein Kinderbuch. Aber: für mich war es unendlich wichtig, es zu lesen. Denn wir Mütter von Rheumakindern werden zu Wolfsmüttern. Wir kämpfen für unser Kind, sei es bei manchen Ärzten, den Krankenkassen, in der Schule und im normalen Umfeld. Ich bin (hoffentlich) sensibler geworden, wie manche Sachen bei meinem Sohn ankommen, wie er sie auffasst. Allerdings gibt es Momente, da bin ich gern eine Wolfsmutter. Da zeige ich auch gern die Zähne! Wenn ich von einer Mutter gebeten werde, doch darauf zu achten, dass ihr Kind und mein Kind nicht das gleiche Wasserglas benutzen. Rheuma könnte ja ansteckend sein.....

Oder wenn ein Kunde in einem Laden meinen Sohn anspricht, er sei ja ganz schön faul, sich im Rolli schieben zu lassen, eben hätte er ihn ja gehen sehen.....Ja, es gibt Momente, da bin ich mit Leib und Seele Wolfsmutter!!

S. Witt



Let's rock – Benefizkonzert in Telgte am 03.11.2012

Wir möchten noch einmal alle Musikfreunde und Fans der Rock- und Bluesmusik auf ein ganz besonderes Ereignis hinweisen. Am 03.11.2012 (Samstag) findet im Bürgerhaus Telgte ein Rock- und Blues-Benefizkonzert zugunsten rheumatologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher im St. Josef-Stift Sendenhorst statt. Von dem Erlös sollen vor allem musik- und kunsttherapeutische Projekte für die chronisch erkrankten Patienten in der Sendenhorster Klinik finanziert werden.

Die in Münster und Umland bekannten Formationen „Musikpotpourri“ (Blues, Folk, Funk, Jazz, Latin, Rock und Soul) und „Dogs on Dope“ (Bluesrock und Rock) werden an diesem Abend mit

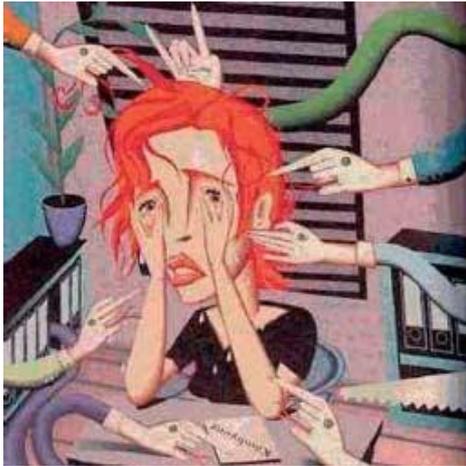
bekanntesten Stücken von z.B. ACDC, Rory Gallagher, Gary Moore, Deep Purple, Jimi Hendrix, Joe Bonamassa oder ZZ Top aufspielen. Veranstalter ist unser Bundesverband Kinderrheuma e.V. (www.kinderrheuma.com); die Moderation übernimmt der Psychologe Arnold Illhardt, Schirmherrin der Veranstaltung ist die Volksbank Telgte. Einlass ist 19:30 und los geht's um 20 Uhr. Der Eintritt im Vorverkauf beträgt 15 € (12 € ermäßigt) oder 17 € (14 € ermäßigt) an der Abendkasse.

Karten sind erhältlich in Telgte bei LesArt (Kapellenstraße) und bei Schreibwaren Horn (Emsstraße), sowie online unter millhardt@st-josef-stift.de oder telefonisch unter 02526-300-1175. Es ist bestimmt eine gute Gelegenheit, mit Freunden, Bekannten oder Kollegen einen unterhaltsamen und bluesigen Abend zu verbringen. (MI)



Mehr Schutz für Mobbingopfer

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt



Würde man ein negative "Hitliste" der am häufigsten angesprochenen Probleme erstellen, mit denen viele der Kinder und Jugendlichen zu mir kommen, so stände vor allem das Mobbing sowohl in Schule, als auch in den Ausbildungsbetrieben auf Platz 1. Eine traurige Bilanz. Es handelt sich dabei um psychische, aber auch physische Attacken von Tätern, die zumeist nur das Ziel vor Augen haben, den schwächeren Mitschüler oder Arbeitskollegen zu erniedrigen, um dadurch selbst eine vermeintliche Steigerung im Sozialgefüge zu erfahren. Durch die Möglichkeit im Internet wird immer häufiger auch vom sogenannten Cyber-Mobbing Gebrauch gemacht, wofür sich vor allem die sozialen Netzwerke wie facebook und Schüler-VZ hervorragend eignen.

Die von mir betreuten "Opfer" berichten oft, dass sie bzw. ihre Eltern Anzeige bei der örtlichen Polizeistelle erstattet haben. Das stellt für die meisten eine große Überwindung dar, da ihnen die Sache nicht nur unangenehm ist, sondern sie auch Angst vor Ressentiments durch die Täter und deren Familien (!) haben. Doch anstatt bei der Polizei "Freunde und Helfer" zu finden, ist leider überwiegend die Erfahrung eine

andere, nämlich Argumente oder Phrasen wie:

- man sei dafür nicht zuständig;
- "wir können uns nicht um alles kümmern";
- das seien doch eher dumme-Jungen-Streiche;
- "das gibt sich wieder";
- die Opfer seien sicherlich etwas überempfindlich;
- "uns sind da die Hände gebunden";
- man sei dafür nicht ausgebildet usw.

Zum Teil wurden die angesprochenen Polizisten als teilnahmslos, desinteressiert und sogar genervt und unfreundlich beschrieben – nicht nur von den Opfern selbst, sondern auch von den zumeist anwesenden Eltern. Das Ergebnis solcher Abweisungen ist allerdings häufig, dass die Opfer stattdessen die Übergriffe still ertragen, sich immer mehr aus der Gesellschaft zurückziehen und an ihrem Leid krank werden, was in meinen Augen eine Form der Körperverletzung darstellt. Mobbing Erfahrungen werden von vielen Opfern noch selbst im hohen Alter als traumatisierend empfunden. Langzeitschäden des seelischen Gleichgewichts sind dadurch quasi vorprogrammiert. Kommt es tatsächlich zu Gegenüberstellungen mit den Tätern, werden diese selbstredend von ihren Eltern geschützt, in manchen Fällen sogar mit der Begründung, das Opfer stelle sich an oder sei selbst schuld (was eher selten der Fall ist). Ich weiß nicht, wo z.B. in einer chronischen Erkrankung, mangelnder Körpergröße, finanzieller Notlage der Eltern oder falscher Kleidung eine Schuldproblematik auszumachen ist. Während Stal-

king (das willentliche und wiederholte (beharrliche) Verfolgen oder Belästigen einer Person) inzwischen strafrechtlich verfolgt werden kann, gibt es für Mobbing offenbar nur wenig bis gar keine Handhabe.

Ein langanhaltender Mobbingprozess führt zu seelischen und körperlichen Schäden; zudem sind sehr viele Suizidfälle bei Mobbingopfern bekannt. Diese werden zwar immer wieder auch in der Presse effekthascherisch thematisiert, das kurze Entsetzen über diese Missstände verpufft allerdings schon kurz darauf in einem Nichts. Bei Mobbing – in welcher Art auch immer – handelt es sich nicht um einen Streich (die Definition von Mobbing unterscheidet da ganz deutlich). Es ist meines Erachtens eine kriminelle Handlung und die Opfer brauchen dringend Schutz und Unterstützung. Schritte, die das Verhalten der Täter maßregeln oder gar bestrafen, gibt es nur wenig bis gar nicht.

Aus diesem Grund haben meine Frau und ich in einer privaten Initiative ein Schreiben an das Ministerium für Inneres und Kommunales in Nordrhein-Westfalen, sowie das Landesamt für Zentrale Polizeiliche Dienste NRW geschickt. Hier beschrieben wir die Probleme, wie oben dargestellt und haben u.a. interne Fortbildungsveranstaltungen vorgeschlagen, um auch die "einfache" Polizeidienststelle auf solche Situationen vorzubereiten. Hier, so unser Vorschlag, wären auch zivile Anti-Mobbing-Berater aus dem Polizeibereich hilfreich, die zusammen mit Sozialarbeitern oder Schulpsychologen in einem Mobbingfall die entsprechende Schule aufsuchen: eine Art mobile Anti-Mobbing-Einsatzgruppe. Sicherlich hat die Polizei keine Sozialarbeiteraufgabe, sollte aber bei Anzeigen und der Bitte um Unterstützung seitens der Opfer einschreiten und unterstützend zur Seite stehen. Zudem setzt eine polizei-

liche Reaktion ein klares Zeichen, dass Mobbing und Psychoterror gesellschaftlich nicht erwünscht sind und daher geahndet werden müssen. Hier sind vor allem prophylaktische Maßnahmen wichtig, die den bestrafenden vorzuziehen sind. Daher sollte dieses Anliegen auch Unterstützung durch die Politik erfahren, da uns natürlich bewusst ist, dass es auch bei der Polizei um den Stellenschlüssel nicht gut bestellt ist.

Tatsächlich erhielten wir eine umfangreichere Antwort von den genannten Institutionen. Darin wurde allerdings das Mobbing, auch in der Form des Cybermobbings nicht als Strafbestand gesehen. Zudem wies der Autor des Antwortbriefes auf eine Broschüre hin ("im Blickpunkt - das Web für Kinder"), in der Kinder und Jugendliche auf die Risiken im Internet hingewiesen werden, um auf Gefahren angemessen reagieren zu können. Es wird dabei offenbar nicht berücksichtigt, dass Mobbing im Internet oft über gefälschte Accounts z.B. auf facebook ausgetragen wird, auf dem das Opfer beleidigt und psychisch verletzt wird.

Außerdem wird in dem Antwortschreiben auf den Opferschutz und die Opferhilfe hingewiesen, die bei allen Kreispolizeibehörden anzutreffen sind. Auf unsere Anregung, auch die Täter stärker durch polizeiliche Maßnahmen einzubeziehen (z.B. Hausbesuche, Elterngespräche, Verwarnungen etc.), wurde leider nicht eingegangen.

Es bleibt also noch viel zu tun. Vielleicht ist dies auch eine Anregung für Eltern betroffener Kinder oder die Opfer selbst, auf diese Missstände durch Briefe, Emails, Zeitungsberichte oder persönliche Gespräche zuständige Institutionen und die Öffentlichkeit hinzuweisen.

Von allen Seiten Druck - Kinder werden immer häufiger zu Opfern der Leistungsgesellschaft



Die Westfälischen Nachrichten, das Tagesblatt der hiesigen Region, veranstalteten Anfang Oktober eine Telefonaktion, bei der es um das Thema „steigernder Leistungsdruck bei Kindern und Jugendlichen“ ging. Da diese Thematik auch bei der Behandlung unseren jungen Patienten mit einer rheumatologischen Erkrankung, sowie Schmerzverstärkungssyndrom eine große Rolle spielt, möchte ich gerne einige Stellen aus dem Zeitungsbericht zitieren. Darin verweist die Autorin Annegret Schwegmann auf Aspekte wie Schulverweigerung, sozialer Rückzug, Angst und immer wieder Schwierigkeiten, sich auf Schule und Hausaufgaben zu konzentrieren. Kinder und Jugendliche beantworten steigenden Leistungsdruck immer alarmierender mit psychischen Auffälligkeiten oder, wie wir es hier in der Klinik erfahren, u.a. mit Schmerzen am Bewegungsapparat.

Am Ende einer Kette von Symptomen stehe dabei häufig die Schulverweigerung, auf die Eltern und Lehrer schnell reagieren sollten. Viele Kinder und Jugendliche mit Schulängsten klagen über Bauch- und Kopfschmerzen, was die Eltern oft veranlasst, das Kind zu schonen, indem sie es zu Hause lassen. Die Fehlzeiten summieren sich schnell und das eigentliche Problem wird dadurch natürlich nicht gelöst.

Frau Haverkock-Brillert, Oberärztin der Don-Bosco- Tagesklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Münster, empfiehlt: „Gehen Sie zum Kinderarzt. Wenn die Beschwerden keine körperlichen Ursachen haben, sollten sich die Eltern mit ihren Kindern an einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie wenden.“ In der besagten Tagesklinik werden z.B. Schulverweigerer tagesstationär aufgenommen. Häufig verfügen solche Einrichtungen über kleine Schuleinheiten, so dass hier die Schüler nach ihrem individuellen Kenntnisstand mit oftmals sehr positiven Resultaten unterrichtet werden können. Auch bei Konzentrationsprobleme, die den üblichen Rahmen verlassen, empfehlen die Mediziner therapeutische Maßnahmen, die über pädagogische Angebote hinausgehen. Sollten hier Medikamente zum Einsatz kommen, so muss dies mit psychiatrisch versierten Kinder- und Jugendmedizinern abgeklärt werden.

Um den Leistungsdruck abzufedern empfehlen die um Rat gefragten Mediziner auch Entschleunigung, was nach Meinung der Autoren nur zu oft auf der Strecke bleibt. Dr. Christopher Kirchhoff, Leitender Oberarzt der Don-Bosco-Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie: „Gönnen Sie sich Tage ohne Programm, Gammeltage im Schlafanzug, Gesellschaftsspiele – kurzum: alles, was entspannt und guttut.“

Auch Leistungsdruck gilt es zu hinterfragen. Ihm erliegen vor allen Dingen gebildete Eltern. Er habe sich so sehr gesamtgesellschaftlich verankert, dass es immer schwerer sei, sich ihm zu entziehen, glaubt Dr. Thomas Dirksen, niedergelassener Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie. Bei allzu großen Erwartungen sollten Eltern gegensteuern und ihre eigene Haltung realistisch überprüfen. Das sei schon bei banalen Alltäglichkeiten möglich.

(Zusammenfassung von AI)

Kunstpädagogische Angebote für ein Jahr finanziert von Aktion Mensch



„Kunst ist Mut“ -
war das Motto
unseres er-
folgreichen
Kunstprojektes.
Dabei wirkte der
Satz in doppelter

Hinsicht, denn um Kunst zu schaffen braucht es Mut und andererseits macht künstlerisch tätig sein Mut und gibt neues Selbstvertrauen.



Viele Kinder und Jugendlichen kamen in den Genuss der wöchentlich stattfindenden Kunstprojekte von und mit Petra Schürmann. Für ein Jahr lang, von September 2011 bis August 2012 hat die Aktion Mensch mit ihrem Förderprogramm „Miteinander gestalten“ die künstlerischen Abende mit insgesamt 4.000€ gefördert.



Viele Kinder und Jugendliche kamen anfangs zögernd in Petras Angebote und sagten als erstes: „Ich kann nicht malen“ Aber bereits nach 2 Stunden hatten sie tolle

Kunstwerke geschaffen. Kunst ist nämlich viel mehr als „nur“ Malen und Petra hat sich vieles einfallen lassen um die kleinen und großen Teilnehmer zu begeistern.

Mit Leinwänden, hochwertigen Farben und Pinseln entstanden professionelle bunte Bilder, aber auch mit Kreide, Ton, Modelliermasse, Papier und sogar mit Schuhkartons kann man Kunst machen.

Was dabei für tolle Werke entstanden sind kann man in unserem neuen Jahreskalender für 2013 bestaunen.

Petra Schürmann hat stets Anregungen oder Themen für die Kunstabende vorgegeben, z.B. „Stelle deine Schmerzen dar und wie du sie überwindest!“ So eine Aufgabenstellung ist für viele erst einmal ungewohnt und manch einer brauchte etwas Zeit um mit dem Thema „warm zu werden“. Am Ende entstanden stets ganz besondere und emotionale Bilder.

Nicht selten kamen dabei auch Gefühle, wie Trauer, Angst oder Wut zum Vorschein und es tat gut, diese Gefühle mal zu Papier zu bringen.



Dank der großen Unterstützung von Aktion Mensch konnten vor allem viele hochwertige Kunstmaterialien angeschafft werden, die unsere jungen Teilnehmer dabei unterstützten, großartige Werke zu schaffen.

Mit einem Lächeln auf den Lippen und viel Stolz über das selbst geschaffene Werk verließen viele kleine und große Künstler den Arbeitsraum.

Und so hat unser Projekttitle „Kunst ist Mut“ tatsächlich dafür gesorgt, dass die Kinder und Jugendlichen neues Selbstvertrauen in

ihre eigenen Fähigkeiten entwickeln konnten. Der meistgesagte Satz am Ende war jedoch ganz schlicht: „Hat Spaß gemacht!“

Derzeit bemühen wir uns darum, die Kunststunde mit Petra auch weiter finanzieren zu können, damit Kunst auch weiterhin Mut macht!

Zwei Jahre kompetente Hilfe für rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien - finanziert durch die Auerbach-Stiftung

Die meisten kennen sie, die „Avira



AntiVir

Programme“ oder zumindest kennen sie den markanten roten Schirm, der dafür sorgt, dass der PC vor Viren und ähnlich fieser Attacken verschont bleibt. Die wenigsten aber wissen wohl, dass hinter der Firma und ihren Produkten auch eine großartige Stiftung steht, die sich für vielfältige soziale Projekte einsetzt.

Mit großem Engagement hat die Auerbach-Stiftung auch den Bundesverband Kinderrheuma e.V. unterstützt. Zwei große Projekte mit finanziell aufwändigen Personalstellen hat die Stiftung für 24 Monate komplett bezahlt.



Zum einen konnte die Sozialarbeiterin Christine Göring mit ihrem Projekt „Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf“ weiter beschäftigt werden. Frau Göring unterstützte viele

rheumakranke Schulkinder dabei, auch in der Schule ein möglichst normales Leben führen zu können. So gab sie z.B. im Anti-Schulstress-Programm Tipps für Nachteilsausgleiche und vermittelte Strategien gegen Mobbing. Sie hielt Kontakt zu Lehrern und fuhr sogar an Heimatschulen rheumakranker Kinder, um dort die Klassen über Kinderrheuma aufzuklären.

KW

Auch die jungen Rheumatiker nutzten zahlreich die Angebote zur Berufsorientierung und zum Bewerbungstraining von Frau Göring. Hier stand insbesondere die individuelle Beratung im Vordergrund, denn der Traumberuf ist bekanntlich für jeden etwas ganz anderes. Zudem unterstützte sie täglich Familien bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung und gab Hilfen für den richtigen Umgang mit Behörden, Ämtern und Krankenkassen.



Das zweite „Großprojekt“ des Vereins war die „Treffpunkt-Koordination“. Mit Hilfe einer professionellen Koordinatorin konnte die Arbeit der mittlerweile 20 Treffpunkte des Bundesverbandes immer effektiver gestaltet werden. Waren die Treffpunkt-LeiterInnen noch vor zwei Jahren hauptsächlich auf sich allein gestellt, hatten sie nun täglich eine kompetente Ansprechpartnerin an ihrer Seite.

Anfangs übernahm die Sozialarbeiterin Frau Wersing diese Aufgabe und unterstützte die Treffpunkte beim Aufbau eines effektiven Hilfenetzwerkes vor Ort. Sie half den Gruppen bei der Beantragung von

Fördergeldern und bei der Präsentation der Gruppen auf Gemeindefesten, Messen und bei Benefizveranstaltungen.

In regelmäßigen Workshops wurden die Treffpunkt-LeiterInnen „fit gemacht“ für die tägliche Arbeit mit den Familien, für das Stellen von Förderanträgen oder auch die Moderation der Gruppentreffen. Insbesondere der regelmäßige Austausch mit den anderen GruppenleiterInnen war für viele Treffpunkt'ler ein sehr wertvolles und hilfreiches Angebot.

Als Kathrin Wersing in Elternzeit ging übernahm Marion Illhardt vorerst die Treffpunkt-Koordination.

In den letzten Monaten konnten wir 3 neue Treffpunkte starten – auch dies ein Erfolg des Projektes.

All diese Angebote, die für viele Familien mit einem rheumakranken Kind inzwischen fast schon als selbstverständlich angesehen werden, konnten nur durch das große finanzielle Engagement der Auerbach-Stiftung aufrecht erhalten werden. Herzlichen Dank dafür!

KW

Außergewöhnliches Abendangebot

Am 18.04.2012 fand im Sockelgeschoss des St. Josef –Stifts ein besonderer Abend statt. Es war ein Abendangebot der anderen Art geplant! Jonas, FSJ'ler der Station B2, organisierte ein Angebot, welches er mit uns Patienten der C0 und C1 durchführen wollte. Im Schlepptau hatte er seinen älteren Bruder, der für diesen Abend extra aus Wuppertal kam und seinen Kollegen. Das Projekt stand unter dem Motto „Musik“. Im Veranstaltungsraum des Sockelgeschosses, hatten die drei Jungs schon alles für die Aktion vorbereitet. Das Schlagzeug stach jedem sofort ins Visier. Einige Kinder und Jugendlichen konnten es kaum abwarten es auszuprobieren. Im Raum verteilt lagen noch mehr Instrumente. Von einer Akustikgitarre über eine E- Gitarre bis zum E-Bass, war alles dabei. Verschiedene Cajons und zahlreiche Perkussionsinstrumente lagen

zum Spielen bereit. Es war also für jeden Geschmack etwas dabei. Sogar hochqualifizierte Klangholzspielerinnen ließen sich finden. (: Wer nun ein nicht so begeisterter Instrumentenspieler war und zufällig auch kein professioneller Triangel Spieler *lach* der benutze an dem Abend seine Stimme als Instrument. Als die Patienten von der C0 und C1 eintrafen, ging es auch schon los. Gegen 18.30 Uhr hatten alle ein für sich passendes Instrument in der Hand. Ich widmete mich der Akustikgitarre! Die, die ein Saiteninstrument spielten, verließen kurz den Raum, um gemeinsam „99 Luftballons“ einzuüben. Beyza und Nadine hatten vorher noch nie einen E-Bass in der Hand gehabt und haben es in 20 Minuten voll drauf gehabt. Sie performten wie die Großen. Da schlummert Talent[^]. Nach dem Üben performten wir gemeinsam mit den Anderen dieses Lied. Was für eine Hammer Stimmung. Jeder sang mit. Danach wurden noch viele weitere Lieder performt. Für fast jeden Geschmack war etwas dabei. Die Stimmung war den ganzen Abend über super. Doch immer wenn's am schönsten ist, muss der Vorhang fallen. So war es auch in diesem Fall. Jeder von uns hätte gerne noch stundenlang mit den drei Jungs weiter musiziert, doch leider war die Zeit vorbei. Zum Schluss standen nochmal fast alle auf den Stühlen und sangen lautstark das letzte Lied des Abends mit. Das Abendangebot schloss die Türen und nachdem die drei Jungs ihr Equipment zusammen gesucht hatten, verabschiedeten sie sich von uns. Es war ein super toller Abend, mit viel Spaß und Freude! Ein großes DANKESCHÖN an die drei Jungs. Es war eine tolle Abwechslung zum (Krankenhaus-) Alltag.



Die Musik spricht vielen Patienten direkt aus dem Herzen. Da vergisst man sogar glatt die Schmerzen.

Solche Projekte fördern das Wohlbefinden enorm. Somit bleiben Körper, Geist und Seele in Topform.

Die besonderen Ereignisse lassen den stressigen Alltag ruhn', denn man muss sich selbst auch mal etwas Gutes tun.

Neue Energie schöpft jedermann für den nächsten Tag. Es ist das Gemeinschaftliche, was ich daran so mag.

Ich sage DANKE im Namen der Patienten für dieses Projekt, wir hatten Spaß und viel Freude, also war der Abend perfekt!

Danny

Sommerferienprogramm 2012 Teil 2

Das Sommerfest

„Die Spiele sind eröffnet!“- das Feuer ist entzündet und der olympische Geist hat auch bei uns Einzug gefunden! Fünf verschiedene Disziplinen galt es bei unserem Sommerfest für die einzelnen Gruppen zu bewältigen. Bei super Sommerwetter, strahlendem Himmel und mit einer Menge guter Laune starteten wir die originellste Jupp- Stift Olympiade aller Zeiten- London ist nichts dagegen. J!



Geschick und Teamfähigkeit waren bei diesem Spiel gefragt.

Ausgepowert und halb verdurstet machten sich die Olympiateilnehmer auf den Weg zur legalisierten Dopingstation. Hier gab es Getränke, Würstchen, Steaks, bunte Salate,

Brote und zum krönenden Abschluss auch noch einen Nachtisch. Das führte dazu, dass die Teilnehmer aufgrund übermäßigen Dopings zur Siegerehrung rollen mussten... Auch Dr. Ganser ließ es sich nicht nehmen, das Dopingmittel zu testen.

Ein riiesiger Dank gilt darum vor allem noch mal dem Küchenteam!!!



Philipp beim Dosenwerfen-Spiel.

Shoppen in Münster, oder: „Augen zu, Karte durch“

Am Donnerstag, den 26. Juli war es endlich soweit- es ging zum lang ersehnten Stadtbummel nach Münster. Hier mussten wir nach der Stürmung der ersten Läden sofort feststellen, dass die männliche Spezies schon eine überdurchschnittliche Aufenthaltsdauer in den Schuh- und Parfumabteilungen für sich beanspruchteJ! Natürlich durfte auch ein Besuch in der amerikanischen Botschaft mit dem großen „M“ nicht fehlen und nachdem wir uns durch verschiedene Bubble Tea Läden getestet hatten, gingen das shoppen (und die damit verbundene Entscheidung zum Kauf von diversen „must- haves“ weiter! Da Münster ja bekanntlich auch eine ganz schöne Stadt ist, kamen wir auch um ein Fotoshooting auf dem Prinzipalmarkt nicht drum herum und bei super Sommerwetter kam schon ein wenig Urlaubsfeeling auf!

Mit vollen Tüten und einer Menge guter Laune ging es dann wieder in unserem „Partybus“ auf den Rückweg Richtung Sendenhorst.

Maxipark Hamm

Seit mehreren Jahren geplant und nun endlich geschafft: unser Besuch im Maxipark Hamm. Voll ausgestattet mit Verpflegung,



Laufrädern und einer Menge Vorfreude starteten wir am 31. Juli. Nach unserer

Ankunft und den ersten Metern durch das Gelände der ehemaligen Landesgartenschau suchten wir uns auf einer Wiese ein nettes Picknickplätzchen, von dem aus wir schnell zu allen möglichen und vor allem abenteuerlichen Spielplätzen losziehen konnten. Die Auswahl war riesig und von einem Piratenschiff in großem Gewässer mit Matschkuhle über eine Hexenwindmühle bis hin zu riesigen Kletter- und Rutschmöglichkeiten blieben keine Wünsche offen. Auch den großen Glaselefanten haben wir uns noch angeschaut und dank der tollen Verpflegung haben wir echt lang durchgehalten und kamen schön ausgetobt wieder auf der Polarstation an.

Reiten in Drensteinfurt



Auch Judith hatte sichtlich Spaß!

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder das Vergnügen, auf dem Reiterhof in Drensteinfurt herauszufinden, ob das Glück der Erde wirklich auf dem Rücken der Pferde zu finden ist. Annika und Carolin Gaßmüller hatten in ihrem Reitverein einige junge Damen mobilisiert, die sowohl Ponys als auch ein Pferd (da gibt's ja wirklich Unterschiede...J) zur Verfügung stellten. Vollgepackt mit Verpflegung, vielen Kindern und deren Eltern sowie ordentlich Vorfreude machten wir uns auf den Weg. Nach einer

kurzen Einweisung ging es dann auch schon hoch auf die Ponys und der ein oder andere bewies eine Menge Mut, zum Beispiel beim rückwärts reiten. Wem das nicht reichte, konnte es auch mal ohne Sattel probieren, oder mit seinem Pony Fußball spielen. Nach einer kurzen Pause gingen wir dann nach draußen, wo die Kids im Geländeparcours reiten konnten. Dazu gehörte unter anderem ein kleiner Teich, durch den die Pferde (inklusive Kinder) an der Longe geführt wurden. Als krönenden Abschluss durften die Kinder unter einer mit Süßigkeiten bestückten Longe herreiten um ein Leckerli für sich und das Pferd abzupflücken. Damit das auf dem Rücken der Pferde gefundene Glück nicht wieder verloren geht, bekam jedes Kind noch ein Hufeisen geschenkt.

Ein dickes DANKE noch einmal an die freiwilligen Helferinnen und bis zum nächsten Jahr!!

Swin Golfen

„Ab auf die Wiese“, hieß es am Dienstag, den 14. August bei tropischen Temperaturen. Gesagt getan, wir packten die Bullis voll und fuhren gut versorgt mit ordentlich Wasser und Sonnenmilch zum Landhotel Bartmann zum Swin Golfen.

Die drei Gruppen fanden sich recht schnell und nach einigen Übungsschlägen starteten wir dann auf den verschiedenen Parcours. Nach und nach fanden wir heraus, dass wir doch tatsächlich ein Paar Golf-Talente dabei hatten, aber auch die Jüngsten schlugen sich gut.

Mit ordentlich Trink- und Futterpausen im Schatten ließen sich so einige Parcours bewältigen und gegen 18 Uhr machten wir uns dann gut gebräunt auf den HeimwegJ!

Kinobesuch „Ice Age 4“



Eigentlich war ja ein Paddelausflug auf der Ems für alle Jugendlichen ab 14 Jahren geplant: Da unser wunderschöner, mitteleuropäischer Sommer in den ersten Wochen nicht so recht in die Gänge kam, mussten wir wittertechnisch umdisponieren. So machten sich Phyllis,

Carina und Judith also mit einer Horde Jugendlicher auf den Weg nach Münster und stürmten dort die Nachmittagsvorstellung von „Ice Age 4- voll verschoben!“ Es blieb kaum ein Auge trocken und das Zitat des Films war definitiv folgendes: Die Mammutmutter organisiert die Flucht vor der einstürzenden Felswand, nach einer langen Erklärung an alle Tiere die Frage: „So! Noch Fragen?“, daraufhin ein kleines Vogeltier: „Ja, ich: Wenn du durch deinen Rüssel Wasser trinkst, schmeckt das dann nach Popel?“ J

Nach dem Film (und massenweise Verzehr von Popcorn) genossen wir noch die tolle Münsteraner Hafenatmosphäre, die der ein oder andere noch für ein kleines Fotoshooting nutzte und plünderten dabei unsere Verpflegungsbox.

Besuch der Feuerwehr

Der Besuch der Feuerwehr kam uns in diesem Jahr mal wieder mehr als recht, denn bei Sommerlichen Temperaturen hatten die Jungs und Mädels der freiwilligen Feuerwehr Sendenhorst uns nicht nur viel zum Anschauen (u.a. das große Feuerwehrauto) sondern auch eine wunderbare Abkühlung für uns dabei. Neu war auch, dass dieses Mal sogar ein Rettungswagen (mit Besatzung ;) anrückte, der von den großen und kleinen Patienten staunend begutachtet wurde. Es gab eine ganze Menge zu entdecken und



Herrliche Abkühlung!

zu bestaunen. Jeder konnte einmal an die Wasserspritze und für ein wenig Abkühlung sorgen. Allerdings war die

Dusche mit dem Löschwasserschlauch eindeutig der Höhepunkt der Aktion. Ein riesiges Dankeschön geht an dieser Stelle noch einmal an alle Feuerwehrmänner- und Frauen, die uns diesen Nachmittag ermöglicht haben!

Besuch der Polizei



„Verdächtigen“ werden Fingerabdrücke abgenommen.

Last, but not least bekamen wir in diesem Jahr wieder Besuch von Rudi und Bodo - unseren beiden „Hauspolizisten“. Nach einer kurzen Fragerunde auf unserer Terrasse wurden dann Fingerabdruckpässe erstellt und die Handschellen getestet.

Mit einer großen Portion Humor schafften es die beiden, uns eine Menge Wissenswertes aus der Polizeiwelt zu vermitteln. Der Höhepunkt war dann das „auseinandernehmen“ des Polizeiautos mit allem, was dazu gehört. So wurde mal das Blaulicht getestet, das Funkgerät ausprobiert und die komplette Ausrüstung genauestens unter die Lupe genommen. An Rudi und Bodo gilt hier noch einmal ein riesengroßes Dankeschön!!

Phyllis und Karina im Teich

Karina, Anerkennungspraktikantin zur Heil- und Erziehungspflegerin, war ein Jahr im Spielzimmer. Doch irgendwann hat alles

Mal ein Ende (außer die Wurst) und Karinas letzter Arbeitstag stand vor der Tür. Nichtsahnend schnappten sich die Jugendlichen der Station C1 Karina und machten sich mit ihr auf den Weg in den Park. Bei so vielen „helfenden“ Händen konnte sie sich nicht wehren und stellte sich ihrem Schicksal: Ein Bad im Ententeich. Da war sie nun pitschepatschenass. Alle hatten viel Spaß und plötzlich dachten sich die Jugendlichen, allein baden ist langweilig, und Phyllis wurde kurzerhand gepackt und ins erfrischende Nass befördert.

Wie gut, dass die meisten Mitarbeiter eine Garnitur Wechselklamotten dabei haben...



„Kindermund“ J O-Töne aus dem Spielzimmer (und Umgebung)

Das Spielzimmer-Team hat viele lustige Sprüche gesammelt, natürlich sind sie Namen geändert.

Andreas beim Adventsbasar: „Kann ich auch noch so ne Kokosmakrele haben?“ (gemeint war die Kokosmakrone)

Tobias: „Judith, wenn du mir beim Trompete spielen zuhören möchtest, musst du aufpassen, dass du kein Tetanus bekommst!“ (Tinnitus ;)

Alina: „Ich kann heute nicht schwimmen gehen, ich bin völlig verkältet!“

Mats: „Kerstin ist irgendwo im zweiten Erdgeschoss!“

Bei der Hochzeit von William und Kate- „Liveübertragung“ im Sockelgeschoss:

André: „War Katt.e vor der Hochzeit eine ganz normale Frau?“

Matthias: „Ja klar. Die war ne ganz normale Frau, so wie du und ich!“

Anna: „Jetzt kann ich auch mitbacken, ich habe mir extra die Hände infiziert!“

Lena: „Es regnet wie angegossen!“

Michelle: „Ich habe am Montag ein MRT mit Kondensmilch“ (Wer braucht schon Kontrastmittel?)

Nadine: „Hat jemand von euch meine Brotdose gesehen?“ „Welche Farbe hat die denn?“ Nadine: „Die ist so unsichtbar.“ (Na dann...)

Phyllis und Judith wollen gerade in den Übergaberaum gehen. Annalena ruft ihnen zu: „Ihr dürft da nicht rein, da ist gerade eine Diskutierung!“

Bei Träumen im Snoezelenraum: Michel zu Carina: „Ich hab dich *reingelügt*- der *Geopard* ist doch böse!“



Auf dem Flur der C0:

Judith: „Marlene- wo möchtest du denn hin?“ Marlene: „Ich gehe jetzt zur Anananastik!“ (Krankengymnastik mal anders...)

Maria gratuliert Clara (Praktikantin) zum Geburtstag.

Maria: „Wie alt wirst du denn?“

Clara: „Rate mal, ist ne Schnapszahl!“

Maria: „Hmm- 19?“

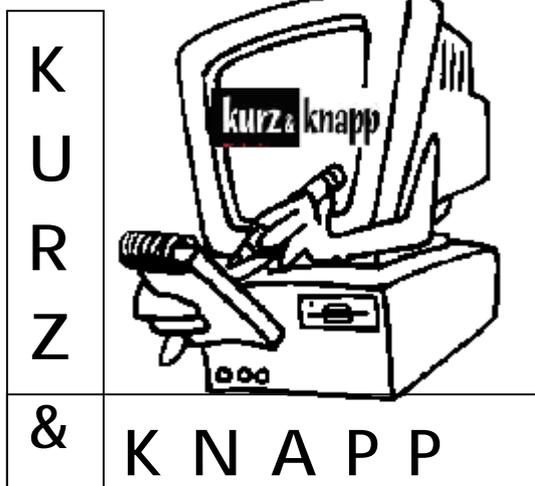
Bei der Essensbestellung zu Ostern auf der C1:

Anne: „Pute? Was ist das denn?“

Kira: „Ach, das ist son Hähnchen!“

Andi zu den Patienten auf der C1:

„Alta- seitdem ich die OP hatte, interessiert mich Medizin voll- da habe ich den FSJ´ler erst mal mit Fragen durchgebohrt



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

Besuch der Firma Abbott



Dass wir in der Klinik Besuch von Pharmareferenten bekommen, ist nichts Ungewöhnliches und gehört zum Alltag in jeder medizinischen Einrichtung. Doch was ist los, wenn gleich zehn auf einen Streich erscheinen? Dies war nämlich der Fall, als 19.06.2012 zehn Mitarbeiter der Firma Abbott im Rahmen ihrer Regionaltagung Nord West nach Sendenhorst reisten, um das Krankenhaus und die Kinder- und Jugendrheumatologische Abteilung kennen zu lernen. Mitgebracht hatten sie dieses Mal keine Medikamentenschachteln oder schicke Werbebroschüren, sondern statt dessen jede Menge Fragen, die weit über

die üblichen medikamentösen Aspekte hinausgingen. Dr. Ganser, Gaby Steinigeweg, Arnold Illhardt und Christine Göring führten durchs das St. Jo-



sef-Stift und informierten die Besucher über therapeutische, aber auch psychosoziale Hintergründe beim Kinderrheuma.

So war auch das Thema „Transition“ ein besonderer Schwerpunkt.

Es wurden ergotherapeutische

Hilfsmittel ausprobiert, physiotherapeutische Geräte begutachtet, der Snoezelenraum inspiziert oder aber das Psychologenbüro begutachtet. Interessant war das Resümee einer Teilnehmerin am Ende der Veranstaltung: „Wir dachten immer, Medikamente seien das Non-Plus-Ultra in der rheumatologischen Therapie. Heute haben wir gelernt, dass diese zwar wichtig sind, aber nur Bestandteil einer umfassenden Therapie darstellen.“

Ferien auf dem Bauernhof Hutzelberghof

Dort ist es sehr schön. Die Natur und vor allem die Tiere und die Ruhe. Ich habe viele, tolle neue Freunde gefunden. Das Essen war lecker. Die Betreuer waren sehr freundlich und hatten viel Geduld mit uns. Beim Pflanzen, Ernten und Pflücken konnten wir mithelfen. Tiere füttern und auf die Weide gehen. Es gab auch die Möglichkeit unsere Freizeit mit der Gruppe im Schwimmbad zu verbringen. Wir hatten eine schöne Woche, nur mit Sonnenschein.

Meine Gruppe, war die einzige, die zu den Bienen gegangen ist. Dort sahen wir Bienenstöcke und die Bienenkönigin. So etwas hatte ich zum ersten Mal

gesehen. Bewundernswert, denn so etwas sieht man selten.



Leider musste ein Kaninchen eingeschläfert und ein Schaf verkauft werden. Alle waren über die Situation sehr traurig. Einen ganz lieben Bauernhof-Wachhund, Gänse, Schweine, Bienen, Katze u.v.m. hatten wir. Am letzten Tag vor der Abreise, konnten wir noch Butter und Käse mit herstellen. Leider nicht probieren, da es ja noch einige Tage brauch um fest zu werden. Zur Abreise hat jedes Kind Kräuter mitbekommen. Ich hatte die Zitronenmelisse. Das Bauernhof werde ich vermissen und hoffe, dass ich noch einmal hinfahren darf. Bedanke mich ganz herzlich an allen, die uns dies ermöglicht haben.

Kübra D.

Ermöglicht wird die Ferienwoche auf dem Bauernhof für rheumakranke Kinder durch die Pharmafirma Abbott und die Kinderrheuma-Stiftung.

Der neue Kalender 2013 ist fertig!

Wie jedes Jahr ist man völlig entgeistert, wenn die Blätter fallen und die Sommersachen mit den Wintersachen getauscht werden müssen. Ja, ist es denn schon wieder soweit? Aber das hat auch etwas Gutes, denn nun liegen

die neuen Kalender bei uns im Regal und warten auf reißenden Verkauf. Wie auch im letzten Jahr konnte der Kalender mit Hilfe der IKK realisiert werden. Von hier aus dem Familienbüro einen herzlichen Dank. Dieses Mal haben wir das Thema „Kunst ist Mut“ gewählt.



Kunst ist Mut.

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

Kunst ist Mut!

 IKK classic


Bundesrat der Bundesregierung zur Förderung und Unterstützung
rheumakrankheits-erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

2013

„In der Kunst gibt es kein falsch oder richtig, kein gut oder schlecht. Jede Arbeit ist wertvoll, weil jeder Mensch wertvoll ist“, so das Motto der Kunstpädagogin Petra Schürmann, die das Projekt begleitet. Sie dürfen also gespannt sein, auf viele herrliche Schnapshots der großen und kleinen Künstler.

Neue Tischhülle angeschafft

Für die Öffentlichkeitsarbeit wurde eine neue Tischhülle angeschafft. Diese dient bei Ausstellungen und Info-Tagen als Hingucker. Die Aufmerksamkeit der Menschen soll auf das Thema „Kinderrheuma“ gelenkt werden.



Wir möchten neugierig auf das Thema machen und Interessierte zu einem persönlichen Gespräch animieren. Eine Tisch-Husse ist jederzeit schnell auf- und abbaubar, lässt sich platzsparend verstauen und leicht transportieren.

Rheuma-Camp am Bodensee

Das diesjährige Camp am Bodensee fand zum 3. Mal statt. Organisiert wurde es von Dr. Susanne Schalm und Dr. Johannes Mattar.

Auch einige Patienten aus Senden-



horst fuhren zum Camp. Pfleger Daniel von der C 1 begleitete die Jugendlichen.

Im Camp konnten sie andere Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung kennen lernen.

Auf dem Programm standen viele verschiedene Workshops:

- Selbstverteidigung
- Schule, Ausbildung und Beruf
- Medikamente und Therapie
- Partnerschaft, Sexualität und Verhütung
- Entspannungstechniken
- Kommunikation/ Schlagfertigkeit
- Rheuma und Sport

Die Teilnehmer hatten viel Spaß, haben aber auch viel gelernt. Vor allem der Austausch mit anderen war wichtig, denn so konnten die Patienten kennen lernen, wie die Behandlung von Rheuma in anderen Ländern aussieht.

Hier ein Bericht einer Teilnehmerin:

Das Wochenende ging schon gut los: wir sind wir vor lauter "ich packe meinen Koffer" spielen an einer Teilnehmerin vorbeigefahren. Mit einiger Verspätung sind wir endlich am Bodensee angekommen und in die Vorstellungsgründe geplatzt. In einer Austauschrunde am Freitag berichteten uns zwei erwachsene Rheumatiker wie sie zu ihrem jetzigen Beruf gekommen sind. Sehr beeindruckt hat uns der Karate-Workshop.

Samstag:



Es gab einen Workshop zum Thema Ausbildung & Beruf, wobei wir auch in Kleingruppen Fragen stellen konnten und vorgestellt wurde, wie Arbeitgeber für Erleichterungen am Arbeitsplatz schaffen können. Beim Workshop Medikamente & Therapie wurde auf jedes Medikament, das die Anwesenden nehmen, eingegangen. Beim Workshop Rheuma & Sport hat uns eine Physiotherapeutin ein paar Fragen zu unseren Sportarten gestellt und es war interessant zu sehen dass wir trotz der Erkrankung alle ganz unterschiedliche Aktivitäten wahrnehmen können. Dann sind wir bei schönstem Sonnenschein zum Bodensee gewalkt und haben dort ein paar Gruppenspiele gespielt.

Nach dem Abendessen war eine Runde zum Thema Partnerschaft & Liebe mit Rheuma. Da haben wir z.B. in Kleingruppen zu einer Frage eine Lösung diskutiert und sie den anderen vorgestellt.

Am Abend hat Daniel eine Entspannungsrunde mit uns gemacht. Vorher gab es aber noch einen Workshop zu TENS und Heiße Rolle mit Daniel und Kristin. Außer uns Sendenhorstern kannten die anderen das noch nicht.

Wir haben den anderen Teilnehmern natürlich von unserem Psychologen Arnold berichtet, den wollen jetzt alle mal gerne kennenlernen ;)

Sonntag

Am Sonntag gab es einen Workshop zur Selbstbehauptung "Mut zum eigenen Weg", dort haben wir mit einer dafür ausgebildeten Frau Sachen wie Körperhaltung, Augenkontakt und Stopp-sätze etc. gelernt. Das war am Anfang schwer vor der ganzen Gruppe aber ich glaub es hat allen Teilnehmern sehr viel gebracht J Dann machten wir uns auf den Weg nach Hause.

Besonders schön war, als wir beisammen saßen und wir geredet und gesungen haben.

Das ganze Wochenende war ein Kamerateam dabei. Das war erstmals etwas seltsam, weil die einem einen riesen Tonpuschel und die Kamera direkt vors Gesicht gehalten haben und man dann erstmal aus dem Konzept gekommen ist oder der Kameramann mit seinen Kabeln einen auch schon mal umgerannt hat, aber es hat auch für viele witzige Momente gesorgt

Also alles in allem war es ein sehr gelungenes Wochenende mit supergutem Wetter und einer tollen Gruppe. Man hat viel gelernt (sowohl von den Workshops als auch aus dem Austausch mit den anderen) und ich glaube dass alle

Teilnehmer wirklich gerne noch einmal mitmachen würden.



S. K.

Adventsbasar am 25. November

Advent, Advent, ein Lichtlein brennt...
Weihnachten und auch der alljährliche
Adventsbasar naht.

Natürlich können wir wieder jegliche Unterstützung beim Basar, aber auch in der Vorbereitung gebrauchen.



Wer hat Lust uns zu unterstützen? Wir freuen uns über jede Hilfe, vor allem

- Marmelade
- Plätzchen
- Selbstgemachtes aus Holz, Papier, Stoff etc.
- Gestricktes
- usw.



Wir freuen uns auf Ihre Ideen und die Rückmeldung im Familienbüro.

Tel. 02526-300-1175 oder
familienbuero@kinderrheuma.com

30. Dienstjubiläum

von Herrn Strotmeier

Am 28. Oktober feierte Herr Strotmeier, Geschäftsführer des St. Josef-Stifts sein 30. Dienstjubiläum.



Viele Mitarbeiter und Weggefährten waren der Einladung der Kuratoriumsvorsitzenden Frau Lesker gefolgt und hatten sich zum Empfang um 18 Uhr in der Sendenhorster Gaststätte Waldmutter eingefunden.

Auch ich, als Vorsitzende des Elternvereins hatte eine Einladung bekommen.

Viele Glückwünsche, beeindruckende Dankesworte, eine musikalische Darbietung der Mitarbeiter und ein hervorragendes Abendessen lassen den Abend - glaube ich - noch lange nachwirken.

Bei der Frage: Was bringe ich Herrn Strotmeier zu seinem Jubiläum mit, kam Frau Becker und mir die Idee einige Höhepunkte unseres gemeinsamen Schaffens in Bildern zusammen zustellen.



Zum 30. Dienstjubiläum

Bei der Frage: „Was wünschen wir ihm, habe ich einen Moment überlegen müssen.“

Wir Eltern wünschen ihm noch viele erfolgreiche Jahre als Geschäftsführer des St. Josef-Stiftes und freuen uns auf eine weiterhin nette und erfolgreiche Zusammenarbeit.

Um 22.45 Uhr habe ich mich dann verabschiedet und bin nach Bad Lippspringe gefahren, wo schon 23 Mütter seit nachmittags ihr wohlverdientes „Schwimmwestenwochenende“ genießen. (Mehr von diesem Event an anderer Stelle)

Gaby Steinigeweg

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

28. Dezember 2012.



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

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



Aus den Westfälischen Nachrichten:

Rock zu Gunsten junger Rheumakranker

Rockig ging es in der Vorstandsetage der Volksbank zu, als (v.l.) Gerhard Bröcker, Tomi Basso, Gaby Steinigeweg, Arnold Illhardt sowie Friedhelm Beuse das Programm für das Benefizkonzert am 3. November vorstellten. Foto: Große Hüttmann

Telgte - Von A. Große Hüttmann, A. Große Hüttmann

Selten geht es in der Vorstandsetage der Volksbank so rockig zu wie bei der Präsentation des Programms eines Benefizkonzertes, das am 3. November ab 20 Uhr im Bürgerhaus stattfindet. Tomi Basso und Arnold Illhardt griffen kraftvoll in die Saiten ihrer Gitarren und ließen auch ohne Verstärker heiße Rhythmen auf dem Flur des Bankgebäudes erklingen. Der Bundesverband Kinderrheuma, der seinen Sitz im Sendenhorster St. Josef-Stift hat, ist Veranstalter dieses Konzertes, das von der Vereinigten Volksbank finanziell unterstützt wird.

Die Idee dazu hatte Arnold Illhardt. Der Telgter ist als Psychologe im Josef-Stift beschäftigt und kümmert sich überwiegend um die rheumakranken Kinder. Er und Gaby Steinigeweg, Vorsitzende des Elternvereins, wollen mit dem Benefizkon-

zert möglichst viel Geld zusammenbekommen, damit sowohl die Kunsttherapie als auch die musikalischen Freizeitangebote für die Kinder langfristig gesichert sind. Zum anderen will der Verein aber auch auf das Thema Kinderrheuma aufmerksam machen und etwas von den Einschränkungen erzählen, mit denen viele der jungen Patienten leben müssen.

Arnold Illhardt, der die Veranstaltung moderieren wird, berichtet zum Beispiel von einem hoffnungsvollen Nachwuchsfußballer, der kurz vor dem Sprung in das Team von Schalke 04 stand, als ihn die Nachricht ereilte, dass er Rheuma hat. „Er musste seinen Traum natürlich sofort an den Nagel hängen.“ Um Jugendlichen wie ihm aber neue Aktivitäten aufzuzeigen und sie in ihrer Freizeit zu begleiten, sei das Geld aus dem Benefizkonzert sehr wichtig.

Ein Musikpotpourri werden Tomi Basso und Morin Ostkamp zu Beginn präsentieren. Sie versprechen liebevoll arrangierte Versionen bekannter Songs. Rock, Blues und Bluesrock stehen anschließend auf dem Programm der Münsteraner Band „Dogs on Dope“.

Karten gibt es ab 1. August im Vorverkauf zum Preis von 15 Euro, ermäßigt zwölf Euro, in der Buchhandlung LesArt sowie bei Horn.

Der neue Kalender/Familienplaner für 2013 ist da!



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“
**Familienplaner
 2013**

Namen	Mama	Papa	Celina	Markus	Geburtsstage
5 Sa					•
6 So			Chorprobe 18:00		Dieter
7 Mo	Zahnarzt 18:30				
8 Di				Training 19:00	
9 Mi		Sport 20:00			
10 Do	Tennis 19:00				
11 Fr			Kino 20:00		
12 Sa					

Kunst ist Mut.





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
 rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

2013



Die Fotos für unser neues Kalenderprojekt wurden wie auch im letzten Jahr vom Fotografen Ralf Emmerich gemacht. Sie zeigen sehr schöne Momentaufnahmen während der wöchentlichen Kunsttherapie.

**Die Kalender sind im Familienbüro (Tel.: 02526/ 300 11 75) erhältlich oder bequem per E-Mail zu bestellen:
familienbuero@kinderrheuma.com**

**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, Marion Illhardt sowie wechselnde Autoren

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

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig

z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7

48324 Sendenhorst

(02526-300-1491

eMail: illhardt@st-josef-stift.de



Bundesverband Kinderrheuma e.V.



wir laden Sie recht herzlich ein zum

Adventsbasar

am Sonntag, 25. November,

in der Zeit von 10 bis 17 Uhr

in der Mitarbeitercafeteria

im St. Josef-Stift Sendenhorst!



- Adventskränze Bücherflohmarkt Schmuck
- Körnerkissen weihnachtliche Geschenkideen
- Zauberhafte Sterne Puppenkleidung

Basteln für Kinder Kinderschminken



Für Ihr leibliches Wohl ist gesorgt mit süßen und herzhaften Leckereien.

Wir freuen uns auf Sie!

