

FAMILIE

geLENKig

4. Quartal 2012 Nr. 61

Themen u. a.

- Verein:** Benefizkonzert Blues & Rock
in Telgte
Mustafas Heimaturlaub
Adventsbasar
- Medizin/Psychologie:** Schmerzver-
stärkungssyndrom
- Abteilung:** Neue Mitarbeiter



Blues- und Rock-Benefizkonzert in Telgte

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



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

www.kinderrheuma.com

**Ansprechpartner mit Herz,
Verständnis und Kompetenz**

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

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

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.

Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

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

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

VORWORT

Als ich ein kleiner Junge war und mein Schultornister noch ganz frisch nach Leder und Butterbroten roch, bekam ich zu Weihnachten eine Schultafel geschenkt. O.k., ich muss gestehen, die Tafel war nicht gerade der große Geschenkknüller und landete auch alsbald aufgrund mangelnden Gebrauchs auf dem Dachboden, aber an jenem Abend verhalf die Tafel zu einem magischen Moment. Ein Engel, so die Erklärung meiner Eltern, hatte am Vorabend in hebräischer Sprache (ich dachte immer, Engel reden englisch) und mit zartblasser Kreideschrift etwas Weihnachtliches darauf geschrieben. Ich kam aus dem Staunen nicht mehr raus und dieser Abend sollte deswegen ein ganz besonderer werden. Erst viel später erfuhr ich, dass der Engel Franz-Josef hieß und im wahren Leben mein großer Bruder ist, der tatsächlich des Hebräischen in Wort und Schrift mächtig war (und noch ist).

Eine schöne und vor allem unvergessliche Geschichte. Und vermutlich nicht mehr wiederholbar, denn wie soll heutzutage jemand mit Kreide auf das neue Apple iPod oder die x-Box 360s hebräische Weihnachtsgrüße kritzeln? Obschon ich nicht unbedingt der große Vorweihnachtsenthusiast bin und eher einen weiten Bogen um normale Adventsmärkte mache, gibt es tief in meinem Inneren doch so eine Art Dezemberpathos. Und genau der wurde neulich aufs Schlimmste erschüttert. In unserem Nachbarort war nämlich ein findiger Traditionsverein auf die glorreiche Idee gekommen, den Nikoklaus in einer – Achtung! - Stretchlimousine vorfahren zu lassen, also in diesem auseinanderggezogenen Gefährt mit abgedunkelten Scheiben, das normalerweise Menschen

mit ausgewachsener Profilneurose oder sonnenbebrillte Gangsterrapper befördert. Ein Verantwortlicher aus dem Veranstalterkreis, der sich diesen tiefergelegten Blödsinn ausgedacht hat, freut sich - laut Lokalpresse - schon auf die leuchtenden Kinderaugen, wenn der heilige Mann aus dem überlangen Spritfresser steigt. Ich frage mich nur, was den Kinderchen mehr leuchtende Augen macht: der bärtige Besucher oder der motorisierte Lulatsch.



Nun ja, vielleicht gehört das alles zu den neuzeitlichen Erscheinungen und vielleicht ist es ja irgendwann normal, für solche Fälle Stretchlimousinen einzusetzen. Man könnte ja mal vorschlagen, künftig St. Martin auf einer Harley-Davidson herandüsen zu lassen oder eine Krippe im Otto-Benz-Design zu entwerfen, natürlich nur der glänzenden Kinderaugen wegen.

Familie geLENKig, das sei versprochen, wird auch im nächsten Jahr bescheiden bleiben und auf Stretchmotorräder, sowie auf anderen Firlefanzen verzichten. Wir wünschen allen Lesern frohe Weihnachten und ein gutes Neues Jahr.

Ihr/Euer Arnold Illhardt





Freckenhorst 2013

Wochenendseminar vom 07.– 09.06.2013 in der
Landesvolkshochschule Freckenhorst

(Am Hagen 1, 48321 Warendorf/ Freckenhorst)

Für Eltern

- ✓ **Kinderreuma – neue Erkenntnisse und Therapien“**
Vortrag und Gesprächsrunde über alte und neue Behandlungsmöglichkeiten und Impfungen
Frau Dr. Mrusek (Stationsärztin auf der Kinder- und Jugendrheumatologie)
- ✓ **„Mann-o-Mann“**
Workshop zum Thema Krankheits- und Alltagsbewältigung NUR für Väter.
Arnold Illhardt (Dipl.-Psychologe)
- ✓ **„Einfach mal Loslassen“**
Kunst- und Entspannungs-Workshop NUR für Mütter.
Petra Schürmann (Kunst- und Entspannungspädagogin)
- ✓ **Regionalgruppentreff**
Für alle Treffpunkt-LeiterInnen und Interessierte.
Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)
Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)
- ✓ **„Selbsthilfe macht stark“**
Mitgliederversammlung am Sonntag.
Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)
Rolf Schürmann (2. Vorsitzender)

Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensein kommen nicht zu kurz.
Parallel zu den Workshops findet an allen drei Tagen eine Kinderbetreuung statt!

Für betroffene Kinder, Jugendliche und Geschwister

- ✓ **Zirkusworkshop „Alles Zauberei!“**
Taucht ein in die Welt des Zirkus und verzaubert euer Publikum!
mit dem Zauberkünstler Stephan Lammen
- ✓ **„Erste Hilfe – das können wir auch“**
Erste Hilfe Kurs für Kinder / Wasserrettung für Jugendliche
DRK Telgte
- ✓ **Extra für Jugendliche: „Alles easy – auch mit Rheuma!“**
 - Physikalische Therapien (z.B. praktische Übungen mit TENS)
 - Jugend-Gesprächsrunde „Drugs & More“
Frau Dr. Pöppe (Funktionsoberärztin Rheumatologie)
- ✓ **Für die Kleinen unter 6:**
Ein buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen, u.v.m.!

Änderungen vorbehalten!

Anmeldung und Information:

Bundesverband Kinderrheuma e.V. Westtor 7, 48324 Sendenhorst
Tel./Fax 0 25 26/300 – 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

Spenden Spenden

Liebe Leser!

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

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

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

Promi-Kellnern für rheumakranke Kinder



Im Oktober haben Matthias Greifenberg (Muko e.V. Sendenhorst) und Antonio Perrone (Pizzeria Roma) uns einen Besuch abgestattet. Neben CDs für die Kinder der Polarstation, einer Pressemappe ihrer Veranstaltung im Juni hatten sie eine Spende über 300€ im Gepäck.

Beim Zusammensitzen erzählten die beiden wie diese Summe zustande gekommen ist. Im Rahmen des „German Acapella“ BundesContest 2012 in Sendenhorst war ein besonderer Programmpunkt für die Überbrückung der Wartezeit bis zur Siegerehrung angekündigt worden: **„Sendenhorster Prominenz kellnert für einen guten Zweck.“** Als Kellner waren, Dr. Horst und Herr Strotmeier (St. Josef-Stift),

Bernd Gassner (Agentur B.C. Gassner), Uschi Puke (Stadt Sendenhorst), Claus Frontholt (Sparkasse Sendenhorst, Familie Hartleif (VEKA AG), Annette Watermann-Krass (LA) und Herrmann Otto (Präsident des Chorverband NRW) für den guten Zweck angetreten. Allen Kellnern und dem Veranstalter-Team ein herzliches Dankeschön. Wir werden das Geld für eine besondere Aktion auf der Polarstation verwenden.

G.Steinigeweg

Über 8000€ für unsere Projekte



Foto: J. Otto

Seit 1995 sammelt die Zahnarztgemeinschaftspraxis Dr. Ludger Elberg aus Sendenhorst das Zahngold für unseren Verein. Der hohe Goldpreis und die jahrelange Verbundenheit zum Elternverein, machen die hohe Spendensumme möglich. Der Hinweis, dass jeder Einzelne wenig für sein Zahngold erhält, wenn sich aber viele zusammen tun, auch viel zusammenkommt, macht diese Aktion mittlerweile schon zum Selbstläufer. Hinzu kommt, dass die Firma „DeguDent“ einen Teil der Aufbereitungskosten spendet. In diesem Jahr überreichte Frau Elberg uns die Summe von 8286€. Wir werden das Geld in die Kunsttherapie und in die Beratungstätigkeit unserer Sozialarbeiterin Frau Göring fließen lassen. Unser Dank gilt allen Patienten, der Firma „DeguDent“ und der Familie Elberg mit ihrem Team.

G. Steinigeweg

Neue Spende von First Floor



Mitte September besuchte uns Melanie Felsmann von der Band First Floor. Frau Felsmann war stationär im St. Josef-Stift und nutzte die Gelegenheit uns einen Betrag von 500 € zu übergeben. Die Gage für einen Auftritt haben sie zu Gunsten der rheumakranken Kinder im St. Josef Stift gespendet. Es war ein sehr netter Nachmittag, in dem wir viel über die Band First Floor, ihr Zustandekommen und die Namensgebung erfahren haben. Vielen Dank noch einmal für das informative Gespräch und die großzügige Spende.

„In 80 Tagen um die ganze Welt“



Foto: A. Schmitz-Westphal

Mit dieser Aktion hat die Firma VEKA in Sendenhorst zum Einen ihren Mitarbeitern ein neues Fitnessprogramm ermöglicht und zum Anderen auch an die Kinder im St. Josef-Stift gedacht. Ausgangssituation war: Pro gelaufener km spendet die Firma 1Cent dem El-

ternverein. Der Verkauf der Schrittzähler wurde der Spendensumme hinzugefügt. 211 Mitarbeiter haben sich an der Gesundheitsaktion beteiligt und sind in 80 Tagen 61678km gelaufen, umgerechnet sind das 123 356 473 Schritte.

Zur Spendenübergabe hat Frau Hartleif uns im November eingeladen. Mit ihrer Mitarbeiterin Christa Schlüter überreichte sie mir die stolze Summe von 1290€. Diese werden wir für das Clown-Projekt „Lachen ist die beste Medizin“ verwenden.

Unser Dank geht an alle Mitarbeiter und der Familie Hartleif, die uns schon über viele Jahre verbunden sind.

G. Steinigeweg

Neue Spiele für das Spielzimmer



Am 07. November besuchten uns Herr und Frau Steinbach zu einem gemütlichen Plausch im Familienbüro. Frau Steinbach war schon öfter Patientin im St. Josef-Stift und kannte die alte Schulstation noch. Sie war überrascht, wie sehr sich die Abteilung der Kinder- und Jugendrheumatologie verändert hat. Wir konnten viele ihrer interessierten Fragen über den Bundesverband beantworten und am Ende der netten Gesprächsrunde überreichten Herr und Frau Steinbach dem Spielzimmer eine ansehnliche Auswahl an unterschiedlichen Spielen, Malbüchern und Süßigkeiten.

Spendenauf Ruf für Aurela

„Aurela braucht dringend Hilfe!“

Unter dieser Überschrift startete der Bundesverband einen Spendenaufruf für Aurela Kastrati. Das kleine Mädchen, das im Juli 2012 mit ihrer Mutter aus dem Kosovo kam, ist schwer krank. In ihrem Heimatland konnten die Ärzte dem Mädchen nicht mehr helfen und so kam Aurela nach Sendenhorst ins St. Josef-Stift. Mittlerweile weiß man, dass Aurela mit großer Wahrscheinlichkeit eine sehr seltene Autoimmunerkrankung mit Befall der Haut und Muskulatur hat.



Daneben wurde auch ein Herzfehler festgestellt, der noch im Kindesalter operativ behandelt werden muss. Weil Aurela in Deutschland nicht krankenversichert ist, fehlt es für die kostspielige Behandlung an Geld, da das Mädchen auch in Zukunft weiterhin behandelt werden muss. Diese spezialisierten Untersuchungen sind im Heimatland leider nicht möglich, daher braucht die Familie dringend finanzielle Unterstützung. Der Bundesverband nimmt darum Spenden für Aurelas Behandlung entgegen. Die Ausstellung einer Spendenquittung ist jederzeit möglich. Dazu bitte Namen und die genaue Anschrift auf dem Überweisungsträger vermerken.

Bisher sind 930€ für die Behandlung auf dem Konto des Bundesverbandes eingegangen. Den Spendern ein herzliches Dankeschön!

Fallschirmsportclub Münster spendet



Zum zweiten Mal innerhalb kürzester Zeit durfte sich der Bundesverband über eine Spende des FSC Münster e.V. freuen. Der 2. Vorsitzende Reinhold Fishedick überbrachte uns im November 260 €, die bei einer Versammlung des Clubs spontan zusammen gekommen sind.

Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns zahlreiche Spenden von Privatpersonen und Firmen:

FKT Senior Experten	100,00 €
Eheleute Plümpe aus Sendenhorst	50,00 €
Carsten Strauch aus Drensteinfurt	100,00 €
Nicola Rätsch aus Geseke	300,00 €
Marianne Lesker aus Münster	150,00 €
Architekten Schoeps & Schlüter aus Münster	100,00 €
Dr. Hendrik Behrmann	100,00 €
Rudolf u. Dorotea Schulte aus Sendenhorst	100,00 €
Michael Beichler	120,00 €
Renate Brenning-Betrans	63,00 €



Allen Spendern, die uns in diesem Jahr mit Geld, Zeit oder Ideen unterstützt haben möchten wir herzlich **Danke** sagen!



Schwimmwesten - Wochenende

Präventionswochenende für Mütter
vom 13. – 15.09. 2013 im Vital Hotel in Bad Lippspringe

„Wie pflege ich mich selber um pflegen zu können?“ Eine chronische Erkrankung wie Rheuma im Kinder –und Jugendalter ist meist für die gesamte Familie eine Belastung. Aber meist sind es die Mütter, die enorme Kraft benötigen um alle Therapien der Kinder zu begleiten und zu unterstützen. Die Sorge um das kranke Kind, das Gefühl der „Rabenmutter“ gegenüber den Geschwisterkindern, der Lebenspartner, der oft zu kurz kommt und vielleicht sogar noch die Berufstätigkeit, das sind viele Aufgaben, auf Dauer zu viele, die gemeistert werden wollen.

Der ein oder andere von Ihnen ist vielleicht schon einmal im Flugzeug unterwegs gewesen. Zu Beginn gibt es die obligatorischen Sicherheitseinweisungen, die befolgt werden sollen. Da heißt es: Legen Sie sich zuerst Ihre Schwimmweste an und helfen Sie dann Kindern und hilflosen Personen. Egoismus? – nein! – Was nützt es dem zuletzt genannten Personenkreis wenn Sie ertrunken sind?? Wer hilft dann den Kindern und hilflosen Menschen?

Deshalb möchten wir Ihnen diese „Schwimmweste“ reichen. Ein Wochenende zur Prävention, damit Sie weiter in der Lage sind, auch Ihre chronisch kranken Kinder und ihrer Familie die Schwimmweste anzulegen.

Eine finanzielle Unterstützung für das Projekt wird bei den Krankenkassen beantragt. Wir hoffen natürlich auf positive Rückmeldung!

Deshalb bitten wir ab sofort um eine verbindliche Anmeldung. Bitte beachten Sie, dass wir nur eine begrenzte Anzahl an Teilnehmerplätzen haben. Die Plätze werden entsprechend dem Eingang der Anmeldung vergeben.

Veranstaltungsort: VITAL Hotel der Westfalen-Therme,
Schwimmbadstr.14, 33175 Bad Lippspringe,
Tel.: 05252/964100, www.vital-hotel.de

Angebot:

- ✓ 2 Übernachtungen im Komfortzimmer (Einzelzimmer)
- ✓ Begrüßungscocktail
- ✓ reichhaltiges Frühstücksbüffet
- ✓ 1x je ein 3-Gang-Wellnessmenü und 1x Schlemmerbüffet
- ✓ Ayurvedische Rückenbehandlung
- ✓ Eintritt in die Bade-Freizeit-Saunawelt Westfalen-Therme ganztägig bis in die späten Abendstunden
- ✓ **Preis pro Person: 255,- € im Einzelzimmer** (Verlängerungsnacht 74,- €)

Auf eigene Kosten können weitere Massagen- oder Kosmetikanwendungen gebucht werden.

Anmeldungs-Unterlagen und weiter Informationen erhalten Sie im Familienbüro:

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

Alle Jahre wieder.... Adventsbasar im St. Josef- Stift

....duftet es im Juppi-Stift nach Tannengrün und frischen Waffeln. Auch dieses Jahr fand der traditionelle Adventsbasar des Bundesverbandes statt.



Am Samstag hieß es für viele fleißige Helfer: „Wir treffen uns um 13 Uhr im Juppi-Stift und bauen für den Basar alles auf.“ Gesagt getan, mit vereinter Kraft und vielen helfenden Händen wurde im Handumdrehen die Mitarbeitercafeteria in einen sehr schönen Adventsbasar verwandelt.



Wie in jedem Jahr gab es viele Adventskränze, Gestecke und auch Türkränze. Einer schöner als der andere. Für die Herstellung der Kränze danken wir Magdalene Rehmann und der Gärtnerei Hölscher aus Neuenkirchen.

Für das Dekorieren der adventlichen Floristik möchten wir bei drei Freundinnen von Gaby Steinigeweg Danke sagen. Sie haben sich 8 Tage täglich mehrere Stunden getroffen und all die schönen Sachen angefertigt. J

Was natürlich auch schon Tradition hat, war die große Vielfalt an gebackenen Keksen, Marmeladen und selbstgemachten Schoko-Crossies. Die Kenner unter Ihnen wissen, dass diese selbstgemachten Sachen eine echte Suchtgefahr haben können. Man fängt einmal damit an und will gar nicht mehr aufhören.



Am Sonntag war die tatkräftige Unterstützung sehr gut. Viele Mitglieder nahmen dafür eine weite Anreise auf sich, um zu helfen. So hatten sich u. a. Marion Götz und Ruth Leisner bereit erklärt, die Kinderbetreuung zu übernehmen. Sie zauberten mit Ihren Schminkkünsten echte Kunststücke auf die Gesichter der Kids.

Schöne Sachen wie selbstgenähte Handytaschen aus Filz, Holzarbeiten, Körnerkissen, leuchtende Sterne aus Papier, Puppensachen u.v.m. konnten bestaunt und natürlich auch gekauft werden.

Wer zwischendurch eine Pause brauchte, stärkte sich bei frischen Waffeln, Kaffee, Kuchen oder auch mit einer leckeren Bockwurst, um dann noch auf dem Flur zur Polarstation wei-

ter zu stöbern. Dort waren der altbekannte Büchertisch und der Schmuckstand von Elisabeth Bosse zu finden.



Viele Besucher sind hier sicherlich fündig geworden. (Mit Sicherheit auch einige Kinder und Männer J).

Wie auch schon im letzten Jahr hat das Team aus dem Spielzimmer Spiele und Bücher zum Verkaufen angeboten. Aus diesem Erlös werden im kommenden Jahr neue Spiele angeschafft.

Alles in allem war es ein rundum gelungenes Wochenende mit einer sehr guten Stimmung und vielen Besuchern.



Wir möchten allen Helfern - ob groß oder klein - danken für die fleißige Arbeit im Vorfeld, an dem Wochenende selber oder auch hinterher beim Auf- und Wegräumen.

Nicht zu vergessen: Der ERLÖS des Basares fließt in die verschiedenen Projekte des Bundesverbands.

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen eine besinnliche Weihnachtszeit und einen guten Rutsch ins neue Jahr!

Jessica Schnase



REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

28. Februar 2013.



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

Themenvorschläge oder Kritikpunkte bitte an illhardt@st-josef-stift.de senden. Wir freuen uns über Patienten oder Eltern, die für die Familie geLENKig Artikel schreiben möchten. Herzlich Willkommen im Team!

Das Wunder von Telgte

Am 3. November 2012 fand im Telgter Bürgerhaus das 1. Benefiz-Blues- und Rock-Konzert in der Geschichte des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. und des St. Josef-Stiftes statt.



Telgte – noch ganz ruhig!

Denk ich an Telgte, so habe ich als Münsteranerin eher die Emsauen, alljährliche Krippenausstellungen und Mittelalterfeste im Kopf als eine große Blues- und Rockszene. Auch das Bürgerhaus ist mir eher als Kleinkunst- und Kabarettbühne ein Begriff. Also: Lassen wir uns mal überraschen, dachte ich und betrat als Teil der dreiköpfigen Ergotherapie-Delegation das Bürgerhaus. Und ich war angenehm überrascht:

Auf der Bühne glänzten vielversprechend und bunt angestrahlt diverse Musikinstrumente und die Wände zwischen Bühnenraum und Foyer waren entfernt, so dass sich die Getränke wie in einer ordentlichen Blueskneipe stets in angenehmer Reichweite befanden. Sinnvoll angesichts des sehr gemischten Publikums war die Bestuhlung im linken Teil des Raumes, sowie auf der Empore. Im rechten Teil gab es bis auf ein paar Stehtische viel Platz. Und das war gut so, wie man später sehen konnte!

Dann ging es los: Über die Startreppe betrat Arnold Illhardt stilecht cool mit

Gitarre und Sonnenbrille die Bühne und begrüßte Gäste und Sponsoren.



Arnold bringt die Rockgitarre nach Telgte

Nach im wahrsten Sinne kurzweiliger Information über den Bundesverband und dessen Anliegen kündigte er auch schon die Musiker an, die den ersten Teil des Abends bestreiten würden, das Münsteraner Duo „Musikpotpourri“ mit Tomi Basso und Morin Ostkamp. Die beiden hatten die Aufgabe, das Publikum warm zu spielen und nach und nach aus der westfälischen Reserve zu locken, was bekanntermaßen nicht ganz einfach ist, zumal sie nicht mit geballter Dezibel-Kraft aufwarteten. Aber sie machten ihre Sache super:



Musikpotpourri heizen ein

Viele bekannte Songs aus Blues, Funk, Rock und Soul wechselten mit weniger bekannten, rockige mit eher balladenhaften, lebhaft mit ruhigeren. Der Clou waren aber sicher die beiden Musiker selbst, die exzellent und mit sichtbar viel Spaß an der Sache spielten und jedem Stück einen eigenen unverwechselbaren Sound gaben. Nach kurzer Zeit waren alle im Zuschauerraum warm und im Rockkonzertmodus und als dann die Pause angekündigt wurde, durften die beiden nicht ohne Zugaben verschwinden.



Dogs On Dope in Aktion

Nach der Pause betraten dann die 5 Musiker von „Dogs on dope“ die Bühne, wieder mit Tomi Basso an den Saiten, und allen war klar: Jetzt geht's ab! Angekündigt als Rock-, Bluesrock- und Bluesband spielten sie Songs von allen mit Rang und Namen in der internationalen Musikszene. Auch bei den „gedopten Hunden“ sprang der Funke schnell über, und während im ersten Teil immerhin schon ein zunehmendes Wippen einzelner Körperteile im Publikum wahrzunehmen war, kam jetzt der stuhlfreie Raum vor der Bühne zum Einsatz: Hier tummelten sich alle, die es nicht mehr auf den Stühlen resp. an den Stehtischen hielt, zumal Arnold ja zu Beginn noch einen kleinen Rockkonzert-Knigge zitiert und so die Erlaubnis für ausgiebigere Begeisterungsbekundungen erteilt hatte. Man merkte den Jungs auf der Bühne an, dass sie in ihrem Element waren: Gut aufeinander eingespielt, rockten sie

den Saal und wirklich toll waren die verschiedenen Soli, die das Können der Musiker eindrucksvoll unter Beweis stellten. Irgendwann tauchten im Zuschauerraum sogar die ersten Luftgitarren auf... Auch die „Dogs on Dope“ wurden nicht ohne zahlreiche Zugaben von der Bühne gelassen, und wäre es nach mir gegangen, und hätte nicht der Zug nach Münster gewartet, hätten wir noch eine ganze Weile weitertanzen können.

Dieses Konzert war eine sehr gelungene Sache, und hat auf jeden Fall eine Neuauflage verdient. Einen großen Dank an Arnold, der das Ganze ins Rollen gebracht hat.

Eines gibt es jedoch zu bemängeln: Die Zuschauerzahl. Sie war gut, ohne Zweifel, aber der Abend hätte mehr verdient. Und besonders ein paar mehr aus den eigenen Reihen der Mitarbeiter/innen des St. Josef-Stiftes.

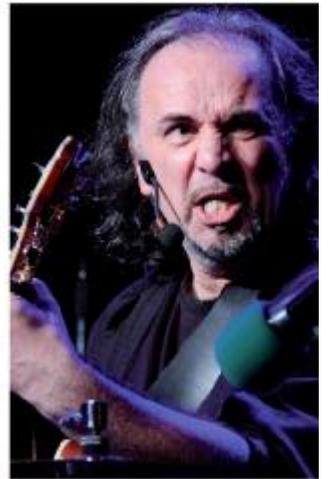
Ihr habt echt was verpasst, liebe Leute!!!

Ruth Koch (Ergotherapie)



Abschluss (oder Rausschmeißer?): Tomi und Arnold





Westfälische Nachrichten

Blues-Rock- Benefizkonzert Telgte 2012

Gute Laune zu ernstem Hin- tergrund

(aus den Westfälischen Nachrichten,
5.11.2012)



Telgte und Rockmusik sind zwei Begriffe, die bislang nicht allzu oft in einem Atemzug genannt wurden. Doch dies hat sich durch das Benefizkonzert von Tomi Basso und Morin Ostkamp sowie der Band „Dogs on Dope“ geändert. Sie spielten zugunsten rheumakrankter Kinder.
Von Frederike Scheibe

Telgte und Rockmusik sind zwei Begriffe, die bislang nicht allzu oft in einem Atemzug genannt wurden. Doch dies hat sich durch das Benefizkonzert von Tomi Basso und Morin Ostkamp sowie der Band „Dogs on Dope“ geändert. Die Musiker aus Münster spielten im Bürgerhaus für rheumatologisch erkrankte Kinder.

Die Idee zu diesem von der Volksbank unterstützten Projekt geht auf die Zusammenarbeit zwischen Arnold Ill-

hardt, der als Psychologe am St.-Josef-Stift in Sendenhorst arbeitet, und dem Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien zurück. Der Verein hat ebenfalls an der Sendenhorster Fachklinik seinen Sitz. Illhardt und der Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, Dr. Gerd Ganser, gehören dem Beirat an.

Ziel war es, mit einem gekonnt inszenierten Abend nicht nur das allgemeine Interesse der Besucher auf eine Krankheit zu lenken, die die meisten für eine bloße Alterserscheinung halten. Es sollten auch Spenden für Musik- und Kunstprojekte innerhalb des Hospitals in Sendenhorst gesammelt werden, um den erkrankten Kindern den Alltag zu verschönern.

Illhardt wollte „zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen“, da es ihm als Urteiler und Rockfan sehr am Herzen lag, diese Musik endlich auch nach Telgte zu bringen.

Die beiden Bands des Abends, die unentgeltlich für den guten Zweck auftraten, gingen in ihrer Musik auf und lebten den Rock•'n•Roll. Die Stimmung im gut besuchten Saal war hervorragend, was nicht zuletzt an der amüsanten Anmoderation Illhardts lag.

Alles in allem war es ein lustiger Abend zu einem ernstem Thema, welcher, wenn es nach Arnold Illhardt geht, ab jetzt jährlich in Telgte stattfinden könnte. Eine neue Band für 2013 ist bereits im Gespräch.

Mustafas „Heimaturlaub“ in Afghanistan

„Das Schlimmste ist die Einsamkeit“

Mit diesem Satz antwortete Mustafa auf die Frage, wie es im gehe. Er beschreibt damit seine Situation, wie es sich anfühlt, fernab seiner Heimat und seiner Familie zu leben. Mustafa ist mittlerweile 18 Jahre alt und lebt seit vielen Jahren in Deutschland. Da es in seiner Heimat Afghanistan keine ausreichende medizinische Versorgung für seine rheumatische Erkrankung gibt, wird er auch in Zukunft weiter in Deutschland bleiben müssen.

Mithilfe vieler Spender und einer größeren Spende der Otternasen Merfeld e.V. konnten wir Mustafa wieder einmal ermöglichen, nach Afghanistan zu fliegen, damit er zumindest einmal im Jahr seine Familie sehen kann.

Mustafa hat uns nun seine Eindrücke von seinem Besuch in den Sommerferien geschildert:

Erinnerungen an Kabul vom Sommer 2012

Als ich aus dem Flugzeug ausgestiegen bin, blies sofort der warme und weiche Wind durch mich durch und erst dann habe ich es realisiert dass ich in meiner Heimat bin, denn ich konnte vorher mein Glück nicht fassen. Ab da fing meine schöne Zeit, knapp 8 Wochen, in Kabul an.

Ich habe Kabul von seinen schönen Seiten gesehen und nicht wie man es hier im Fernsehen immer sieht. Natürlich ist dort immer noch Krieg, aber das



Leben geht weiter und die Menschen leben einfach weiter. Es war Ramadan und abends als man nach draußen gegangen ist, konnte man die Freude bei den Verkäufern, Käufer, Straßen Händler etc. spüren. Alle waren glücklich, auch viele die sehr arm sind. Was mich sehr berührt hat war, dass ich die ersten Schritte und Worte meines kleinen Bruders, den ich zum ersten Mal in meine Arme schließen konnte, mit bekommen habe.



Kabul hat sich in den letzten Jahren sehr positiv entwickelt. Es gibt viele Hochhäuser, sehr exklusive Restaurants und Hochzeitsäle im Überfluss. Viele Kinder spielen bis zum Sonnenuntergang Fußball, manche mit einem selbst gebastelten Ball auf hartem Boden. Was besonders auffiel war, das sehr viel alte Privathäuser in kurzer Zeit zu Villen wur-

den.

Doch so schön es auch war, es kam die schwere Zeit Abschied zu nehmen, das Schwerste was eine Mutter machen kann, sich von ihre Kind zu trennen. Und so bleibt nur die Hoffnung auf ein Wiedersehen. Und das Anfang eines Jahres die einem vorkommt die ein Jahrhundert...

Allen Spendern, die Mustafa diese Reise in seine Heimat ermöglicht haben: ein Riesiges Dankeschön!

Möchten Sie auch Sie spenden, damit Mustafa auch in den Sommerferien 2013 nach Hause fliegen kann, dann überweisen Sie mit dem Stichwort

„Mustafa“ auf eines der folgenden Konten:

Sparkasse Münsterland Ost

BLZ 400 501 50

Kto. 70 099 999

Vereinigte Volksbank eG

BLZ 412 626 21

Kto. 8 233 300

Gerne stellen wir Ihnen eine Spendenbescheinigung aus. Dafür benötigen wir Ihren Namen und Anschrift. Bitte geben Sie diese Information bei der Überweisung mit an.



Gerald Götz, 41 Jahre jung, wohnhaft in Osnabrück, Vater dreier Kinder (7, 5 und 3 Jahre alt) ist neues Ausschussmitglied im Bundesverband. Der Lehrer macht in

seiner Freizeit gerne Sport u.a. Angeln. Wir haben ihm ein paar Fragen gestellt:

Seit wann sind Sie beim Elternverein? Wir sind seit 2010 Mitglied. Im August 2010 erkrankte unser Kind an Juveniler Polyarthritis im Alter von einem Jahr.

Wie sind Sie zum Verein gekommen? Anlass war unser Besuch und die Unterbringung im St. Josef-Stift. Die Gespräche mit anderen betroffenen Eltern waren sehr wichtig. Wir konnten so Kontakte knüpfen und haben einen regelmäßigen Austausch.

Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein? Dies ist mein erstes Amt.

Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Ich stehe als Beratung und Ansprechpartner für schulische und pädagogische Fragen zur Verfügung. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der schulischen Seite.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Bis heute habe ich noch nicht viel Arbeit in dem Amt gehabt. Aber motiviert bin ich natürlich schon. Ich freue mich, wenn ich durch meine berufliche

Sachkenntnis, anderen Betroffenen Hilfe zukommen lassen kann.

Was sind für Sie die wichtigsten Gründe im Verein zu bleiben? Der Kontakt und Austausch mit anderen Eltern.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig? Das Wochenende in Freckenhorst ist jedes Jahr ein wichtiger Pflichttermin.

An welche erinnern Sie sich am Liebsten und warum? An das Reitwochenende im Osnabrücker Umland (Projekt Ello). Mit meinen Kindern zu zelten und mit Pferden in der Natur zu sein war ein sehr schönes Erlebnis.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins? Ich wünsche mir mehr Mitglieder um eine noch breitere Basis ansprechen zu können.



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

Der Beckumer **Jan Weinert**, 20 Jahre jung, verstärkt seit dem 15. August 2012 das Spielzimmerteam. Im Sommer hat er das Abitur gemacht und absolviert nun, bevor er ein Studium „Soziale Arbeit“ aufnimmt, ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ). Besonders interessant fand er die Stelle, da er viel Erfahrungen mit Kindern sammeln kann (und sie vor allem auch ärgern kann). Besonders mag Jan die Atmosphäre, die im Spielzimmer und auf der Station herrscht. Jan ist als FSJler, wie viele FSJler und Zivis vor ihm, für



die Betreuung und Aufsicht im Spielzimmer zuständig. Außerdem leitet er ein Abendangebot für die Kids und verstärkt Judith und Phyllis beim Vorlesen für die „Lauschmäuse“.

Nach einem anstrengenden Klinikarbeitstag entspannt er sich auf der Couch und hört Musik (vor allem Metal). Wenn Jan mal nicht auf der Arbeit ist telefoniert er gern, hört Musik und ärgert Kinder J. Zu seinen Lieblingsfilmen (oder –sendungen) zählen One Piece, die „Batman“-Reihe und „The Expendables“ 1 und 2.

„Ich hoffe, dass ich in diesem Jahr sehr viel Spaß haben werde und viele nette und interessante Menschen kennen lernen werde. Ich freue mich auf die Zeit hier“



Die in Bulgarien geborene **Dr. Teodora Dimitrova** ist 26 Jahre jung ist seit September neu im St. Josef-Stift. Auf die Stelle im St. Josef-Stift ist sie durch eine

Anzeige im Ärzteblatt gekommen. Sie hat in Freiburg Medizin studiert, obwohl wie bis kurz vorm Abitur sehr an Architektur interessiert war. Zu ihren Lieblingsfächern in der Schule zählte u.a. Mathe. Ausschlaggebend für die Entscheidung als Arzt arbeiten zu wollen war, dass sie sich mit etwas beschäftigen wollte, was ihr über längere Zeit Spaß macht und der Wunsch, dass sie gern mit Menschen zu tun hat, vor allem mit Kindern zusammen arbeiten, da diese viel Optimismus mitbringen. Im St. Josef-Stift gefällt ihr vor allem die gute Zusam-

menarbeit zwischen verschiedenen Arbeitsgruppen und die angenehme Arbeitsatmosphäre.

Nach einem harten Klinikalltag kocht Frau Dimitrova gern oder telefoniert mit Freunden. Zu den liebsten Hobbys gehört vor allem das Reisen und Kochen. Eine spezielle Lieblingsmusikrichtung hat sie nicht, sondern hört unterschiedliche Musikrichtungen, je nach Stimmung. Zu ihren Lieblingsfilmen und –sendungen zählen „Ziemliche beste Freunde“ und „Dr. Quinn“. Für ihre Zukunft wünscht sich Teodora Dimitrova weiterhin viel Spaß an der Arbeit und dass sie Privatleben und Beruf gut verbinden kann.

Laura Naumann, 21 Jahre alt, macht



seit dem 1.8.2012 eine Ausbildung zur medizinischen Fachangestellten in der Ambulanz bei Dr. Ganser. Zuvor hat die

Ahlererin eine Ausbildung zur Gestaltungstechnischen Assistentin mit Schwerpunkt Produktdesign in Bielefeld gemacht. Auf die Stelle im St. Josef-Stift ist sie durch eine Zeitungsannonce aufmerksam geworden. Gereizt hat sie vor allem der Umgang mit vielen Menschen bzw. Kindern, aber auch der medizinische Hintergrund.

Nach einem anstrengenden Klinikaufenthalt geht Frau Naumann gerne joggen. Außerdem spielt sie in ihrer Freizeit gerne Tennis oder trifft sich mit Freunden. Eine spezielle Lieblingsmusikrichtung hat Laura Naumann nicht, sie hört alles was ihr gefällt.

Zurzeit steht Frau Naumann noch am Anfang ihrer Ausbildung. Sie hofft aber, dass sie in Zukunft ihre Ausbildung mit Erfolg abschließen wird.

Das Schmerzverstärkungssyndrom (SVS)

Dr. Sven Hardt
Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

Die Inhalte dieses Textes berücksichtigen die aktuelle Fachliteratur, sowie die durch die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie erstellten Leitlinien. Zudem fließen klinikeigene Erfahrungswerte in den Artikel mit ein, so dass es starke Abweichungen zu den Vorgehensweisen anderer Einrichtungen gibt.



gemalter Schmerz

In der Kinderheilkunde wird der Begriff Schmerzverstärkungssyndrom (SVS) zur Abgrenzung von der prognostisch ungünstiger verlaufenden Fibromyalgie im Erwachsenenalter verwendet. Weitere Bezeichnungen sind: chronisches Schmerzsyndrom, Juveniles Fibromyalgiesyndrom (JFMS), generalisiertes Schmerzsyndrom, complex regional painsyndrom (CRPS), chronicwidespreadpain (CWP nach Sherry) und somatoforme Schmerzen.

Definition:

Unter Schmerzverstärkungssyndrom versteht man chronische Schmerzen am Bewegungsapparat in mehreren Körperregionen ohne erklärende strukturelle Organschädigung oder biochemische/laborchemische Befunde

über mindestens 3 Monate. Dabei besteht häufig ein deutliches Missverhältnis zwischen den subjektiv starken Beschwerden und den eher unbedeutlichen Untersuchungsbefunden.

Man unterscheidet folgende Formen:

- **Generalisiertes Beschwerdebild** mit diffusen Schmerzen an verschiedenen Stellen des Bewegungsapparats (an mind. 3 Körperregionen) über mind. 3 Monate (v.a. Muskulatur sowie Muskel- und Sehnenansatzpunkte und Gelenke)
- **Lokalisiertes Beschwerdebild** mit umschriebenen Schmerzen des Bewegungsapparats über mind. einen Monat
(Bemerkung: lokalisierte Formen treten bei Kindern häufig auf, ein lokalisierter Schmerz kann generalisieren und eine generalisierte zeitweise als lokalisierte Form in Erscheinung treten)

Weitere Unterscheidungen:

Primäres Schmerzverstärkungssyndrom ohne weiter umschriebene Erkrankung im Vorfeld und

sekundäres Schmerzverstärkungssyndrom (bei begleitender chronisch entzündlicher Erkrankung z.B. juvenile idiopathische Arthritis).

Als zusätzliche Begleitsymptomatik findet man häufig:

- verschiedene Funktionsstörungen (Schlafstörung, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Müdigkeit, subjektive Weichteilschwellung, Empfindungsstörung)
- Psychische Auffälligkeiten wie Antriebsstörung, vermindertes Selbstvertrauen, verminderte Belastbarkeit, Traurigkeit usw.

Das Wortteil "Syndrom" in der Diagnose "Schmerzverstärkungssyndrom"

weist auf ein Zusammenspiel verschiedener Krankheitszeichen (Symptome) hin, die bei vielen Patienten eventuell gleichzeitig anzutreffen sind.

Epidemiologie

- Die Krankheitshäufigkeit (Prävalenz) des Schmerzverstärkungssyndroms liegt zwischen 1 und 15% der Jugendlichen in der Allgemeinbevölkerung (Europa) - in den letzten Jahren gibt es dazu steigende Patientenzahlen
- Schmerzverstärkungssyndrome betreffen überwiegend Mädchen (65-90%)
- Die Beschwerden beginnen meist in der Pubertät

Krankheitsentstehung (Ätiologie)

Die Ursachen für die Entstehung sind bisher nicht bekannt; es fehlen kontrollierte Studien, man geht allerdings davon aus, dass mehrere Faktoren an der Entstehung beteiligt sind.

Das SVS und das "erwachsene" Fibromyalgiesyndrom treten familiär gehäuft auf.

Eine genetische Veranlagung wird zwar angenommen, allerdings wurden bisher keine spezifischen Genveränderungen beschrieben. Auslöser sind häufig chronische psycho-soziale oder körperliche Überlastungen, sowie akute mechanische oder psychische Traumata oder auch Infektionen.

Als begünstigende Faktoren lassen sich unterscheiden:

- **Innere Faktoren (intrinsisch):** Niedrige Schmerzschwelle, weibliches Geschlecht, Hypermobilität der Gelenke, fehlende Bewältigungsstrategien, Selbstüberforderung, Schlafstörungen, reduzierte Fitness, eine für die Schmerzentstehung för-

derliche Persönlichkeit und verstärkte Schmerz- bzw. Körperwahrnehmung

- **Äußere Faktoren (extrinsische):** frühere Schmerzerfahrungen, Entbehrungen im sozialen Bereich, Leistungsdruck, gestörte familiäre Schmerzverarbeitung (Lernen am Modell), Überbehütung, belastende Erfahrungen

Diese Faktoren *können* vorliegen; sie stellen aber keine Bedingung im Sinne von „immer wenn – dann“ dar.

Pathophysiologie

Was geschieht bei einem SVS im Körper und was verändert sich?

- Tiefgreifende Störung der Reizwahrnehmung mit Einbeziehung des vegetativen Nervensystems (Nozizeption)
- Chronische Überlastung (mechanische oder psychische). Am Ende einer körperlichen Reaktionskette steht schließlich eine erhöhte Empfindlichkeit auf Schmerzreize.
- In den Muskeln findet man z.T., krankhafte Veränderung.
- Veränderte Konzentration wichtiger Botenstoffe des Körpers (z.B. Serotonin und Tryptophan)

Schmerzcharakteristik

Typische Befunde und Begleitsymptome

Es gibt eine Reihe von Befunden und Begleitsymptomen, die bei einem SVS vorliegen. Das sind u.a.

- Wiederkehrende (häufig tägliche) generalisierte, aber auch lokalisierte Gelenk- und Muskelschmerzen, sowie druckschmerzhafteste Punkte an Muskel- und Sehnenansätzen.

- Häufige Lokalisation: Die Schmerzen finden man vor allem an den Hand-, Knie- und Sprunggelenken, aber auch die Rücken- und Extremitätenmuskulatur (Schulter-, Nackenbereich, Beckenkamm) kann betroffen sein.
- Die schmerzhaften Gelenke sind meist frei beweglich, z.T. sogar überbeweglich (hypermobil).
- Spezielle Entzündungswerte im Blut fehlen in der Regel.
- Im Vergleich zu entzündlichen Gelenkerkrankungen lässt sich häufig eine höhere Schmerzstärke feststellen.
- Mögliche Begleitsymptome:
 - Ø Weichteilschwellung in der Umgebung der Gelenke (kein Gelenkerguss!).
 - Ø Funktionelle Beschwerden: Chronische Bauchschmerzen, Kopfschmerzen/Migräne, Müdigkeit, Schlafstörungen (häufigste Begleitsymptomatik bei Kindern und Jugendlichen).
 - Ø Morgensteifigkeit (hier sollte die Differentialdiagnose der juvenile idiopathische Arthritis abgeklärt werden).

Bei der erwachsenen Form der Fibromyalgie kennt man die Einteilung der ACR¹ als auch nach Yunus²; diese sehen bestimmte Druckpunkte, soge-

¹Für die Diagnose der Fibromyalgie werden heute die vom American College of Rheumatology (ACR) ursprünglich für die Klassifikation der Erkrankung aufgestellten Kriterien benutzt. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, Tugwell P, Campbell SM, Abeles M, Clark P et al. The American College of Rheumatology 1990. Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. Arthritis Rheum 1990; 33: 160-72

²Yunus MB, Masi AT. Juvenile primary fibromyalgia syndrome: a clinical study of thirty-three patients and matched normal controls. Arthritis Rheum 1985; 28:138-145

nannte tender points vor, die bei Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelnansätzen als schmerzhaft wahrgenommen werden.

Beide Klassifikationssysteme sind für das Kinder- und Jugendalter nicht erwiesen und die Kriterien werden häufig nicht erfüllt.

Schmerzqualität

- Schmerzen maximaler Schmerzstärke bestehen häufig bereits bei Berührung, v.a. bei leichtem Druck auf die betroffenen Strukturen (Sehnenansätze, Muskulatur); man spricht auch von „jump sign“. Es gibt durchaus unterschiedliche Ausprägungsgrade mit auch abgeschwächten und mittelausgeprägten Formen.
- Eine Ablenkung im Umfeld (z.B. „peer-groups“) führt häufig zur Normalisierung des Bewegungsmusters mit reduziertem Schmerz und regelrechten Bewegungsabläufen und körperlichen Belastungen.
- Der Schmerz kann stechend und einschneidend sein und wird oft nicht durch äußere Reize hervorgerufen. Bei Gesprächen über den Schmerz kann dies durchaus verstärkend wirken.

Schmerzintensität

Beim SVS handelt es sich häufig um sehr ausgeprägte Schmerzen, die auf einer visuellen Analogskala von 0-10 durchschnittlich mit 7-10 angegeben werden (z.T. als unerträglich empfundener Schmerz). Dennoch beobachtet man häufig ein scheinbar nicht zum Beschwerdebild passendes Verhalten. Je nach Ausprägungsgrad kann man abgeschwächte, mittelausgeprägte und sehr starke (klassische) Formen unterscheiden.

Zeitlicher Verlauf:

- Häufig wechselhafter Verlauf mit beschwerdearmen oder –freien Intervallen sowie mit Phasen stärkerer Beschwerden.
- Häufig chronische Verläufe mit zunehmender Inaktivität (körperlich/soziale Interaktion) und Schulprobleme aufgrund von Fehlzeiten und Überforderung.
- Bei einem Teil der Kinder und Jugendlichen tritt häufiger als bei Erwachsenen im Verlauf eine Reduktion der Symptomatik auf. Zum Teil wird im weiteren Verlauf auch eine weitgehende Schmerzfreiheit beobachtet.

Diagnostisches Vorgehen:

- Befragung (Anamnese), Einsatz von spezifischen Fragebögen (bisher liegen noch keine eigens für diesen Bereich erprobten Fassungen vor). Hier werden oft klinikinterne Instrumente eingesetzt.
- Klinischer Befund (Ganzkörperstatus, inklusive Gelenkstatus/Status des Bewegungsapparates) und Untersuchung durch einen pädiatrischen Facharzt mit fundierten Kenntnissen des Bewegungsapparates des Kindes und des Jugendlichen
- Laborchemische Basisdiagnostik: Blutsenkung, Blutbild mit Differentialblutbild, CRP, CK.

Gegebenenfalls ist eine weitere Diagnostik bei klinischem Verdacht auf andere Erkrankungen als Ursache des Schmerzes (wie ANA, Rheumafaktor, Bildgebung, EEG, EKG, Genetik, Biopsie) notwendig, ggf. muss auch eine kinder- und jugendpsychiatrische Untersuchung bei Hinweisen auf psychiatrische Grunderkrankungen angedacht werden.

Da zur Diagnosestellung bislang keine symptom- und diagnosesichernden Befunde zur Verfügung stehen, sondern eine charakteristische Symptom-/Befundlage im Vordergrund steht, kommt der Differentialdiagnostik ein besonderer Stellenwert zu. Insbesondere bei einem lokalisiertem SVS sollte z.B. an eine Osteomyelitis, aber auch an lokalisierte Tumore, z.B. Osteoidosteom gedacht werden.



gemalter Schmerz

Therapeutisches Vorgehen

Schmerztherapeutisches Vorgehen

Es gibt keine standardisierte Rangfolge der Therapiemodule. Das Behandlungskonzept ist individuell hinsichtlich des Therapiefortschrittes abzustimmen.

Therapieziele:

- Verbesserung der Schmerzbewältigung mit dem Ziel einer deutlichen Schmerzreduktion
- Verminderung von Stressfaktoren und bessere Balance zwischen Aktivität und Erholung.
- Förderung der sozialen Eingliederung mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten und aktiver altersgerechter Freizeitgestaltung, Reduktion von Fehlzeiten in der Schule und Ausbildung.

- Stärkung des Selbstbewusstseins (eigene Stärken erkennen und Realisation eigener Wünsche ermöglichen) → Aktive Regulation des Schmerzverhaltens.
- Veränderung von z.B. innerfamiliären, schmerzunterstützenden Interaktionsstrukturen
- Erprobung der Therapieerfolge im Alltag sowie die Therapie begleitender seelischer Belastungen

Zur Erreichung dieser Ziele ist ein multimodales Therapiekonzept unter Einbeziehung der gesamten Familie unverzichtbar.

Multidisziplinärer Ansatz:

Hier erfolgt eine enge Kooperation von Arzt, PsychotherapeutIn (Psychologe/Arzt), Physio-/Ergotherapeut, ggf. Sozialpädagogen und Lehrer über Wochen und Monate. Es besteht eine Vernetzung von psychologischer und pädagogischer Betreuung sowie Bewegungs- und Trainingstherapie und gegebenenfalls medikamentöser Therapie.

Die kontinuierliche Betreuung, die Vermittlung eines biopsychosozialen Schmerzmodells und Schaffung eines Vertrauensverhältnisses verbessert den Verlauf und die Prognose:

- Es ist wichtig für eine gute Zusammenarbeit mit dem Patienten, die Diagnose zu Beginn ausführlich zu erläutern.
- Vor allem dann, wenn im Vorgeld eine rheumatologische Diagnose gestellt wurde (siehe sekundäres SVS), ist es unabdingbar, das SVS und die entsprechende Therapie in den Vordergrund zu stellen.
- Die angegebenen Schmerzen des Patienten sollten immer ernst genommen und nicht als Einbildung bewertet werden.

Dabei sind Aussagen wie „deine Beschwerden sind psychischer Natur“ oder „das ist alles Kopfsache“ sind nicht sinnvoll.

- Durch eine Kontinuität der Behandlung kann der wechselhaften Verlauf der Erkrankung berücksichtigt und begleitet werden.
- Ein offener Umgang bezüglich der Schmerzwahrnehmung und Prognose mit dem Therapieziel der Schmerzveränderung/-linderung, nicht jedoch der vollständigen Beseitigung ist entscheidend für den Aufbau einer therapeutischen Beziehung

Es ist hilfreich Pläne zu erstellen, die Etappenziele festlegen und somit eine Kontrolle durch den Patienten selbst, als auch durch die Therapeuten gewährleisten.

Therapie

Psychotherapie

Da die Patienten häufig die Erfahrung machen, dass ihre Schmerzen nicht ernst genommen werden und sie daher eine Psychologisierung ihrer Beschwerden fürchten, ist der Aufbau einer tragfähigen und vor allem vertrauensvollen Klienten-Therapeuten-Beziehung eine elementare Voraussetzung. Weiterhin sind folgende Aspekte bei einer fundierten psychotherapeutischen Behandlung wichtig:

- Als psychotherapeutische Vorgehensweise bietet sich vor allem die Kognitive Verhaltenstherapie an (CBT – Cognitivebehaviour Therapy). Es zeigte sich in groß angelegten Studien, dass sie der medikamentösen Therapie überlegen ist.
- Sinnvoll sind sowohl Gruppen-, als auch Einzeltherapien mit

dem Ziel der Verbesserung der Schmerzbewältigung, Erlernen von Entspannungsübungen (Muskelrelaxation nach Jacobson), Thematisierung von Konflikten/Stressoren, Erlernen von Bewältigungsstrategien, Änderung der Körperwahrnehmung und Visualisierung des Schmerzes.

- Darüber hinaus ist es wichtig, die Eltern durch Beratungsgespräche mit einzubeziehen und ihnen Informationen zu (pädagogischen) Verhaltensweisen im Alltag an die Hand zu geben.
- In Sendenhorst hat sich seit vielen Jahren die lösungsorientierte Kurzzeittherapie bewährt, die von Anfang an mit den Möglichkeiten (Ressourcen) arbeitet, die der Patient mitbringt.
- Es werden Schmerzseminare (Edukation) und Antistressprogramme mit altersspezifischen Modellen angeboten. Dabei wird auch auf Schlafstörungen, Umgang mit Konflikten, sowie mit offenem und verdecktem Stress eingegangen. Gemeinsame werden in der Gruppe und im Einzelsetting mögliche Veränderungen erarbeiten und Ressourcen aktivieren.
- Durch den Einsatz psychodiagnostischer Verfahren, die z.T. eigens für die klinische Situation entwickelt wurden, werden mögliche Schmerzverstärker analysiert. Es erfolgt zudem eine ausführliche Eigen- und Familienanamnese, sowie eine Analyse der verschiedenen Lebensbereiche wie Schule, Freizeit, Freunde und Persönlichkeit.
- Weiterhin können eingesetzt werden: diagnostisches Interviews (z.B. Kinder-DIPS, Gießener Beschwerdebogen für Kinder und Jugendliche), Testverfahren zur Aufgliederung

schmerzverstärkender Faktoren (z.B. Fragebogen zur Erhebung von Stresserleben und Stressbewältigung im Kindesalter, Aussagen-Liste zum Selbstwertgefühl für Kinder und Jugendliche).

- Die Patienten lernen ihre Schmerzen zu beschreiben (Adjektivliste) und zu unterscheiden: z.B. in Grundschmerz, Überbelastungsschmerz und Stressschmerz.
- Die Schmerzstärke wird auf Ratingskalen eingeschätzt. Wichtig: Eine solche Einschätzung sollte nicht täglich und nicht von jedem Therapeuten bzw. Eltern durchgeführt werden, da so eine Fokussierung auf die Schmerzen erfolgt. Der Schwerpunkt sollte vielmehr auf Ressourcen gelegt werden, z.B. durch die Frage: „Was ging heute trotzdem?“.
- Vielfach hat sich eine problemorientierte psychotherapeutische Herangehensweise beim klinischen Aufenthalt bewährt, bei der der Fokus schon früh auf die Aufdeckung und Behandlung von möglichen psychosozialen Belastungsaspekten z.B. durch Strategien zur Stressbewältigung oder sozialen Kompetenz gelegt wird. Dies können auch Veränderungsansätze im familiären oder schulischen Bereich sein. Es sollte dem Patienten verdeutlicht werden, dass es sich bezüglich einer Wirksamkeit der Psychotherapie um einen Langzeiteffekt im Gegensatz zu z.B. medikamentösen, physikalischen oder physiotherapeutischen Maßnahmen handelt.
- Zusammen mit den anderen Therapeuten, sowie dem Pflege team und Erziehern/Lehrern können sogenannte Stresstage

vereinbart werden. Dabei erlernt der Patient den Zusammenhang zwischen psychischem Stress und/oder körperlicher Überbelastung und Schmerzprozessen. Diese werden im Anschluss in einem geeigneten Setting ausgearbeitet und Änderungsstrategien besprochen.

- Von Fall zu Fall ist eine Psychotherapie am Heimatort notwendig. Nach unseren Erfahrungen hat sich eine ambulante Psychotherapie als prognostisch günstig bewährt. Hier kann über Ablenkungs- und Entspannungsverfahren schmerztherapeutisch und/oder problemorientiert gearbeitet werden.
- Mit dem Patienten und seiner Familie wird eine aktive Schmerzbewältigung im Freizeitbereich, mit den Freunden und in der Schule geplant und eine Umsetzung zuhause vorangetrieben. Dabei ist eine weitmögliche (Wieder-) Teilnahme am normalen Alltagsleben das unbedingte Ziel.
- Eingesetzt werden außerdem verhaltenstherapeutische Strategien wie z.B. Selbstsicherheitstraining, Ablenkungsverfahren, u.a. durch Nutzung der verschiedenen Sinneswahrnehmung (u.a.)

Ein weiterer wichtiger Baustein bei der Schmerztherapie sind **Entspannungstechniken**. Die bekanntesten sind:

- Biofeedbackverfahren (v.a. zur Sensibilisierung für die eigene Beeinflussung körperlicher Prozesse).
- Autogenes Training oder Progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen
- Hypnotherapie
- Imaginationsverfahren

In Sendenhorst wurde ein hypnotherapeutisches, mehrschichtiges Verfahren entwickelt und langjährig erprobt, dass aus folgenden Bausteinen besteht:

- Reflexion des Tagesablaufs
- Achtsamkeitsübung
- Körperreise
- Fantasiereise.

Die Patienten können dieses Verfahren, kombiniert mit der Progressiven Muskelentspannung als CD mit nach Hause nehmen.

Bei der Entspannung geht es weniger darum, einem bestimmten Verfahren den Vorzug zu geben, sondern überhaupt Entspannung in den Alltag einzupflegen. Das gilt auch für sogenannte Auszeiten oder „Hängemattenzeiten“, in denen beispielsweise nur Musik gehört, gelesen oder nichts getan wird. Der Gebrauch von TV, PC etc. gehört nicht dazu.

Verlaufskontrolle

Die Verlaufskontrolle soll Veränderungen aufzeigen, die sich sowohl auf die Schmerzbewertung, also auch auf die Verbesserungen von Bewegung und Tagesstrukturierung beziehen. Dies geschieht durch:

- Auswertung der verschiedenen Therapien und Anwendungen: Bewertung mittels Schulnoten (oder anderer Ratingverfahren). Der Einsatz von Schmerztagebüchern sollte nur vorsichtig eingesetzt werden, da hier Schmerzfokussierung möglich ist.
- Erstellen von „Zieltreppen“, wobei die jeweiligen Ziele in Absprache mit dem Patienten und in realistischer Form festgelegt werden sollten.

Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Therapie ist als alleinige Therapie unzureichend und

kann bei fehlenden Studien nicht empfohlen werden. Medikamente können aber, zeitlich begrenzt verabreicht, eine unterstützende Funktion im Gesamttherapieplan haben.

- Eine Schmerzmedikation wird bedarfsorientiert eingesetzt und vom Patienten nach vorheriger ärztlicher Anweisung selbst gesteuert.
- Eine Fokussierung auf Medikamente ist zu vermeiden.
- Eine medikamentöse Therapie ist insbesondere bei hartnäckigen Schmerzen und bei überlappenden Symptomen wie Schlafstörungen usw. zu erwägen.
- Eine medikamentöse Therapie ist für Kinder nicht ausreichend geprüft. Langzeitstudien fehlen.

Symptomorientierter Überblick

1. Schmerz

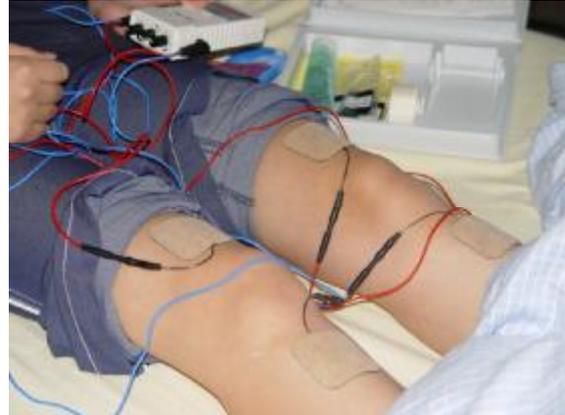
Einsatz von Nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) wie Ibuprofen, Naproxen, Diclofenac, Meloxicam, Paracetamol plus Codein. Es sollten bevorzugt länger wirksame Präparate angewandt werden!

2. Schlafverbesserung

- Auf gute Schlafhygiene achten, z.B. 4-6h vor dem Schlafen kein Kaffee; Fernsehen und Computer (-spiele) etwa eine Stunde vor der Nachtruhe ausschalten.
- Gute Liegefläche, gute Belüftung im Schlafraum.
- Durchführung von Entspannungsmethoden
- Gegebenenfalls können nach sorgfältiger Abwägung durch den Arzt weitere Medikamente wie Baldrian oder Amytryptilin (Saroten) abendlich verabreicht werden.

Lokale und physikalische Maßnahmen

Solche Therapien werden in der Regel subjektiv wirksamer empfunden als Medikamente.



TENS

Zur Anwendung kommen: Wärme, Kryotherapie, Interferenzstrom, Hochvoltbehandlung, Ultraschall/Phonophorese, transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS), Hydrotherapie (Thermal-, Bewegungs-, Stangerbad), Unterwasser-Massage, Kneipp-Anwendungen, Akupunktur, Reflexzonenmassage, Kraniosakraltherapie, Lymphdrainage.

Krankengymnastik und Ergotherapie

Es können spezielle aktive Übungen und Maßnahmen aus der Krankengymnastik und Ergotherapie, sowie Aquatraining, Tanztherapie, Ausdauertraining, medizinische Trainingstherapie, möglichst in Gruppen (gruppendedynamische Alltagsbewältigung wird als sehr effektiv erlebt!) angeboten werden. Vor allem in der Ergotherapie wurden Verfahren (z.B. Spiegeltherapie) entwickelt, die individuell eingesetzt werden. Darüber hinaus erlernen die Patienten krankengymnastische Maßnahmen, die sie eigenständig zuhause durchführen können. Ziel ist es, dass die Patienten lernen, Schonhaltungen zu vermeiden und nach Mög-

lichkeit aufgegebene Sport- oder Freizeitaktivitäten wieder aufzunehmen.

Die Zeitdauer von zwei bis drei Wochen bei einem stationärer Aufenthalt hat sich bewährt. Viele Patienten gehen mit einem deutlich verbesserten Beschwerdepfeil nach Hause. Vor allem geben viele Schmerzpatienten an, sich im Umgang mit den Schmerzen sicherer zu fühlen und die erlernten Maßnahmen gut in den Alltag integrieren zu können.

Alle Therapien sollten in einem Therapieplan übersichtlich dokumentiert werden, um so auch die Compliance des Patienten darstellen zu können. In regelmäßig stattfindenden interdisziplinären Teamsitzungen wird der Therapieerfolg, die Mitarbeit des Patienten, aber auch sein psychosoziales Verhalten, sowie mögliche Reaktionen in Stresssituationen besprochen und dokumentiert. Des weiteren werden Zielvereinbarungen und Empfehlungen für zuhause festgelegt.

Behandlung der Begleitsymptome:

- Es wird eine genaue Anamnese möglicher Störfaktoren und psychischer Auswirkungen durchgeführt.
- Nur wenn Therapien in keinsten Weise anschlagen, sollten medikamentöse Ansätze erwogen werden.
- Ernährungsberatung (z.B. bei Adipositas)

Vorgehen bei „Therapieversagern“ und Prophylaxe

Ein dauerhafter Therapieerfolg ist nicht immer möglich, bei diesen Patienten hält die Schmerzsymptomatik an und z.T. zeigen sich auch Einschränkungen an der Teilhabe am öffentlichen Leben. Daher kommt der kontinuierlichen Betreuung gerade in Belas-

tungssituationen und bei Rezidiven eine besondere Bedeutung zu.

Bei erneut auftretenden bzw. zunehmenden Beschwerden

- frühzeitige Kontaktaufnahme mit den behandelnden Therapeuten, v.a. Psychotherapeuten.
- Wesentliches Ziel bleibt die Alltagsbewältigung und Integration in „peer-groups“, damit die erforderlichen Entwicklungsschritte absolviert werden können.
- Wiederholte stationäre Therapie- Intensivierungen können zur Krankheits- und Alltagsbewältigung maßgeblich beitragen.

Prophylaxe/Rückfallprophylaxe

- Regelmäßige Übungsprogramme mit aktiver Freizeitgestaltung.
- Soziale Integration in einer „peer-group“, in Familie, Schule und Beruf.
- Unterstützung der altersentsprechenden Entwicklung und bei fortbestehender Erkrankung im jungen Erwachsenenalter im Sinne eines „Transitionsprozesses“.

Wiederaufnahmekriterien

Bei wieder auftretenden starken Beschwerden kann eine stationäre Wiederaufnahmen der Patienten nach ca. 6 Monaten sinnvoll sein. Diese sollte nach einer ausführlichen ärztlichen Diagnostik erfolgen. Zudem sollte der Patient nachweisen können, dass die für Zuhause empfohlenen Maßnahmen zwischenzeitig umgesetzt wurden. Dazu zählt gegebenenfalls auch die Bemühung um eine ambulante Psychotherapie.



AUTOHAUS SCHROERS

IHR MEHRMARKENHÄNDLER IN MG-HARDT

Neu-, Jung- und Gebrauchtfahrzeuge verschiedener Marken

Toyota und Daihatsu Vertragswerkstatt

Service und Reparaturen an allen gängigen Fabrikaten



TOYOTA



DAIHATSU

MADE IN JAPAN

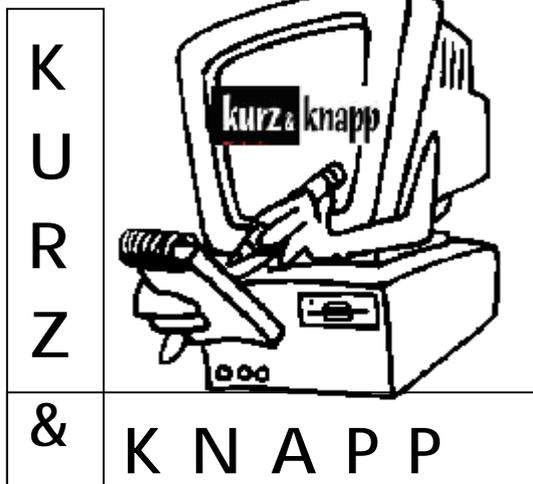


NEU EU-Fahrzeuge
verschiedener Marken



Autohaus Schroers GmbH · 41169 Mönchengladbach · Vorster Str. 372

Telefon 021 61 -56094-0 · www.autohaus-schroers.de



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

Abstimmungs-Aktion



Wir bedanken uns bei allen, die uns bei der Aktion DiBaDu und dein Verein unterstützt haben und online für uns gestimmt haben. Leider sind wir nicht unter die ersten 250 Teilnehmer geschafft, sodass wir leider nicht zu den glücklichen Gewinnern der 1000 € gehören. Aber: dabei sein ist alles und beim nächsten Mal versuchen wir es halt wieder!

Bundesverband Kinderreuma e.V.
aus Sendenhorst



GKV Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe auf Bundesebene

Unser Verein durfte sich in diesem Jahr über eine Förderung in Höhe von 3000 € durch die Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung freuen (§ 20c SGB V). Mit dieser

Förderung können selbsthilfebezogene Arbeiten finanziert werden. Darüber freuen wir uns sehr und bedanken uns recht herzlich!

ARNOLD – der Flaschenöffner

Die nun folgende Geschichte hat sich wirklich so zugetragen:

Ich ging hier in Münster in das Geschäft GLASHAUS und fragte die Verkäuferin: "Es gibt von der Firma Koziol so eine Hilfe, womit man Flaschen besser aufbekommt. Gibt es die hier?" Die Verkäuferin fragte ihre Kollegin: "(Name), hast Du den ARNOLD gesehen?" und ich fragte ungläubig: "ARNOLD heißt das Ding?" Darauf die Verkäuferin: "Jaaa! Das ist so eine kleine niedliche Schildkröte." :)

Jetzt haben auch wir einen kleinen ARNOLD zuhause und der darf nicht etwa in die Schublade, sondern muss schön auf der Arbeitsplatte liegen bleiben. :)



Ähnlichkeit mit lebenden Personen ist rein zufällig und nicht gewollt!

Sehr passend hierbei ist auch, dass wir tatsächlich eine Schildkröte besitzen, die aber nicht so knallrot wie ARNOLD ist und CHARLIE heißt.

Das Beweisfoto füge ich zur Belustigung bei :D

Den Bericht schickte uns **Heike Kopka** aus Münster

Weihnachtliche Zeit im Krankenhaus

Auch mit fast 20 Jahren habe ich festgestellt, dass der Nikolaus immer noch mega cool ist, er war nämlich da und

hat nicht nur die Kinder von der Polarstation verzaubert, sondern auch die Jugendlichen von der C1 inklusive mich, da ich eigentlich nicht mehr so ganz zu den Jugendlichen gehöre. Es war wirklich ein super Erlebnis für mich, da er auch sein Gehilfen Knecht Ruprecht mitgebracht hat.



Phyllis und Judith und die anderen Mitarbeiter haben natürlich auch eine Belohnung für ihre super tatkräftige Arbeit von ihm bekommen. Außerdem wurden wir mit vielen leckeren Plätz-



chen versorgt und der Nikolaus konnte über jedes einzelne Kind etwas sagen, das ist echt eine große Leistung meiner Meinung nach.

Und da wir ja nun super auf Weihnachten eingestimmt waren, hatten wir Lust Kekse zu backen. Das wurde natürlich gehört und wir haben dann mit dem Reha-Zentrum und Kinder und Jugendlichen zusammen ganz viele Kekse gebacken, die jetzt alle hier von uns Patienten gegessen werden.

Jana D.

++ Termine ++ Termine ++ ++ Termine ++

Hier ein erster Überblick über die wichtigen Termine für 2013 :

Veranstaltung	Datum
Familienfortbildung in Freckenhorst	07.- 09.06.2013
Mitgliederversammlung in Freckenhorst	09.06.2013
Schwimmwesten - Wochenende in Bad-Lippspringe	13.- 15.09.2013
Weltkindertag in Köln	22.09.2013
2. Benefiz Konzert in Telgte	19. 10. 2013
Ehemaligen Treff in Freckenhorst ACHTUNG TER- MINÄNDERUNG	8.+ 9.11.2013
Adventsbasar in Sendenhorst	24.11.2013



Weihnachtsgedichte

Der Winter ist gekommen



Der Winter ist gekommen
und hat hinweggenommen
der Erde grünes Kleid;
Schnee liegt auf Blütenkeimen,
kein Blatt ist auf den Bäumen,
erstarrt die Flüsse weit und breit.

Da schallen plötzlich Klänge
und frohe Festgesänge
hell durch die Winternacht;
in Hütten und Palästen
ist rings in grünen Ästen
ein bunter Frühling aufgemacht.

Wie gern doch seh ich glänzen
mit all den reichen Kränzen
den grünen Weihnachtsbaum;
dazu der Kindlein Mienen,
von Licht und Lust beschienen;
wohl schönre Freude gibt es kaum.

(unbekannt)

Es treibt der Wind im Winterwalde



Es treibt der Wind im Winterwalde
die Flockenherde wie ein Hirt,
und manche Tanne ahnt, wie balde
sie fromm und lichterheilig wird,
und lauscht hinaus, den weißen Wegen
streckt sie die Zweige hin, bereit -
und wehrt dem Wind und wächst entgegen
der einen Nacht der Herrlichkeit.

von Reiner Maria Rilke

Kinder kommt und ratet



Kinder kommt und ratet,
was im Ofen bratet.
Hört, wie es knallt und zischt,
bald wird er aufgetischt:
der Zipfel, der Zapfel,
der Kipfel, der Kapfel,
der gelbrote Apfel.



Kinder läuft schneller,
holt einen Teller,
holt eine Gabel,
sperrt auf den Schnabel,
für den Zipfel, den Zapfel,
den Kipfel, den Kapfel,
für den goldbraunen Apfel.



Sie pusten und prusten,
sie gucken und schlucken,
sie schnalzen und schmecken,
sie lecken und schlecken,
den Zipfel, den Zapfel,
den Kipfel, den Kapfel,
den knusprigen Apfel.

(Volksgut)





Treffpunkte „Kinderrheuma“

Bei den regelmäßigen Treffen können Sie andere Familien mit einem rheumakranken Kind kennenlernen. Dabei geht es um Information, gegenseitige Unterstützung und Aufklärung vor Ort. Aber auch einfach nur darum zu wissen, dass man mit der Krankheit zu Hause nicht allein da steht. Die Themen bestimmen die Gruppenteilnehmer selbst. Machen Sie doch einfach mit!

**Sie brauchen kein Mitglied des Bundesverbandes sein,
um an den Treffen teilnehmen zu können.**

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter	
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen				
Oberbergischer Kreis (NRW)	Thorsten Stricker Am Brunsberg 1 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com		Märkischer Kreis (NRW) Sabine Kuschel Grabenstr. 36 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
Rheinisch-Bergischer Kreis (NRW)	Petra Voß Amselweg 14 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 9424875 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen (NRW) Britta Böckmann Mühlenkampstr. 10 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis (NRW)	Andrea Herrlein Weißer Weg 16 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		Rhein-Kreis Neuss (NRW) Annette Herbertz Schubertstraße 8 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com	
Köln (NRW)	Frank Wagner Bourtscheid Str. 3 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com		Kreis Heinsberg/Mönchengladbach (NRW) Stephan Schroers Elsenkamp 6a 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com	
Kreis Coesfeld/Münster (NRW)	Ute Niermann Lilienbeck 9 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 coesfeld@kinderrheuma.com		Kreis Lippe (NRW) Rüdiger Winter Hermsdorfer Str. 8 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com	



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Kreis Steinfurt (NRW)	Gaby Steinigeweg Bachstr. 1 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com		Kreis Wesel/ Duisburg/ Oberhausen (NRW) Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com
Kreis Soest (NRW)	 Bettina Nowak Singelers Garten 5 59457 Werl Tel: 02922 -862121 soest@kinderrheuma.com	 Ruth Leisner Hoher Weg 4 59494 Soest Tel: 02921-341019	 Manuela Birkenhof Flachsweg 4 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001
Kreis Düren (NRW) Treffpunkt Schmerzverstärkung	Tina Bongartz Hospitalstr. 19 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 06135 dueren@kinderrheuma.com		
Treffpunkte in Hessen			
Kassel (Hessen)	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com		Marburg/ Gießen (Hessen) Antonia & Claus Stefer Am Schützenplatz 8 35039 Marburg Tel: 06421 / 690681 giessen@kinderrheuma.com
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück (Niedersachsen)	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com		Landkreis Schaumburg (Niedersachsen) Regina Lump Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com



Treffpunkt in Sachsen

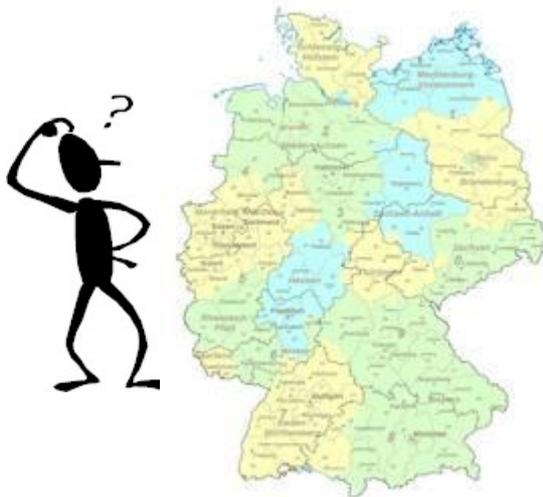
Vogtland- kreis

Sylvie Roch
Am Sohr 60m
08261 Schöneck/Vogtland
Tel: 0176 / 22296344



vogtlandkreis@kinderrheuma.com

Die aktuellen Termine der Treffpunkte finden Sie auf unserer
Homepage www.kinderrheuma.com.



Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe?

Dann gründen Sie doch einen!

Alle Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.

Neue Flyer und Plakate für die Treffpunkte

Mit Unterstützung der regionalen Krankenkassen konnten wir in diesem Jahr alle aktiven Treffpunkte mit professionellen Flyern und Plakaten ausstatten. Das Grafikbüro Lörke & Korthals half uns bei der professionellen Gestaltung, damit die Medien alle ein einheitliches Layout haben aber dennoch die individuelle Gruppenarbeit widerspiegeln.

Die Gruppen können mit den neuen Flyern und Plakaten nun auch vor Ort besser auf ihre Arbeit hinweisen oder Spenden sammeln.

Außerdem hoffen wir, noch mehr Eltern für die Mitarbeit bei einem Treffpunkt bewegen zu können.

**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



*Er ist nicht mal aus Afrika und doch so braungebrannt.
Wo kommt er her? Ich dacht mir's ja: Aus Pfefferkuchenland!
Hat Augen von Korinthen und Mandeln drum und dran.
Wie schön ihn alle finden - den Pfefferkuchenmann!
(Autor unbekannt)*

Liebe Leser der Familie geLENKig,

wieder neigt sich ein ereignisreiches Jahr dem Ende zu. In seinen letzten Tagen schauen wir noch einmal zurück auf das was wir erreicht haben und auf das was auch im neuen Jahr noch vor uns liegt.

Wir danken allen herzlich, die uns im vergangenen Jahr unterstützt haben: Mit ihren Ideen, mit ihrem persönlichen Engagement, mit ihren Spenden.

Was wären wir ohne diese wertvolle Hilfe!?

Wir wünschen allen ein schönes Weihnachtsfest, Zeit zur Entspannung, Besinnung auf die schönen Dinge des Lebens und viele Lichtblicke im kommenden Jahr.

Und natürlich – einen süßen Lebkuchenmann unterm Baum!

*Herzlichst,
Ihre*

Gaby Steinigeweg

*Gaby Steinigeweg
1. Vorsitzende*