

FAMILIE

geLENKig

1. Quartal 2013 Nr. 62

Themen u. a.

- Verein:** Besuch von MdB
Karl Schiewerling
Neues von den Treffpunkten
Klausurtagung
- Psychologie:** Schmerzpersönlichkeit
- Abteilung:** Karneval auf der Station



„Schmerz“

**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

Ich glaub, ich werde altmodisch!

Eigentlich habe ich mich immer für jemanden gehalten, der weltoffen, modern, mit der Zeit gehend, halbwegs trendy (grausames Wort) oder en vogue (auch nicht viel besser) ist. Bei dem Ausdruck „konservativ“ assoziiert mein mentales Vergleichszentrum Begriffe wie Angoraunterwäsche oder Schiesser Feinripp mit Eingriff.

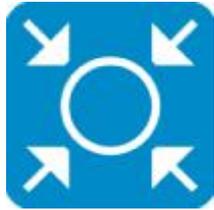
Schon früh, als die anderen noch ihre LP's (für die jungen Leser: das sind Langspielplatten, die beidseitig abspielbar waren) mit teuren Bürsten vom Knistern zu befreien suchten, dröhnte aus meinen kühlstrahlenden Boxen zur großen Freude der Nachbarschaft glasklare Rockmusik via CD-Player. Und wurde woanders noch auf der immerhin schon elektronischen Triumph-Schreibmaschine im Zweifinger-Suchsystem geschrieben, nannte ich bereits einen Computer mein Eigen, der allerdings aussah, als hätte man eine Nähmaschine mit einem tragbaren Fernseher gekreuzt (übrigens eines der ersten Lap- oder besser gesagt: Schlepptopps). Und wer heute in meiner umfangreichen Musiksammlung stöbert, wird feststellen, dass ich nicht bei Tina Turner stehen geblieben bin, sondern halbwegs brandaktuelle Silberlinge im Archiv habe. Ich kann blind SMS mit meinem Handy verfassen, blogge wie ein Weltmeister, besitze seit neustem sogar einen Navi und

verfüge über eine Pendelhubstichsäge mit Laserlicht. So weit, so modern und fortschrittlich. Ich lese gleichzeitig mehrere Bücher - und nun kommt's - aus Papier! Sorry, aber ich kann mit sogenannten e-book-readern rein gar nichts anfangen. Liebhaber dieser Elektronikschmöker wollen mir ständig weismachen, dass sie vor allem im Urlaub ungenügend vorteilhaft, da platzsparend seien. Gut, wir haben dafür eine kleine Holzkiste mit Papierbüchern für alle Fälle, aber wie – bitte schön – soll ich im eBook wichtige Stellen anstreichen oder die Seiten mit Zettelchen versehen? Neulich habe ich auf meinem Lieblingsbücherflohmarkt ein altes Buch von Boris Vian aufgetrieben. Darin die blasse Widmung: Meiner entzückenden Tänzerin von Engelbert. Romantisch, oder? Findet man so etwas auch in Strombüchern? Und dann der leicht modrige Geruch von alten „Schinken“; ich liebe es in Antiquariaten rumzuschneffeln und meine Nase zwischen die etwas angestaubten Einbände zu halten.

Wie auch immer, was ich eigentlich sagen wollte ist: Sollte jemals jemand auf die Idee kommen, Familie geLEN-Kig nur noch in Online-Version herauszugeben zu wollen, dann kündige ich meinen Posten als „Chefredakteur“. Da ist Schluss mit Modern und alles bleibt, wie es ist! So, und nun wünsche ich allen Lesern einen wunderschönen Frühling mit vielen Spaziergängen und Sonnenstunden – huh, wie altmodisch!

Ihr/Euer Arnold Illhardt





Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Kassel Hilfe für die Selbsthilfe



Sabina Klein und Hans-Jürgen Altewischer bei der Scheck-Übergabe.

Die Krankenkasse für den Gartenbau unterstützt im Rahmen ihrer bundesweiten Förderung vier Selbsthilfegruppen und die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) in Kassel. Der Geschäftsbereichsleiter der Krankenkasse, Hans-Jürgen Altewischer, überreichte die Schecks im Wert von je 1.000 Euro an die Vertreter der Selbsthilfeorganisationen. Altewischer betonte anlässlich der Scheckübergabe, wie wichtig der Einsatz und das Engagement in der Selbsthilfearbeit seien, durch die bereits große Erfolge erzielt worden sind. Betroffenen mit den gleichen gesundheitlichen oder sozialen Problemen helfen zu können, stärkt das Selbstwertgefühl und trägt dazu bei, dass Patienten an Stärke, Kraft und Kompetenz gewinnen. Im Ergebnis helfen die Förderungen von Selbsthilfegruppen somit, die Krankenkassen von Kosten zu entlasten. Als wichtige Ergänzung zum Gesundheitssystem sind bereits seit langer Zeit die Leistungen der Selbsthilfegruppen anerkannt und werden finanziell unterstützt. Durch die finanzielle Unterstützung haben Betroffene und Angehörige eine Basis,

um themenbezogene Projekte durchzuführen.

Treffpunkt Schaumburg Tag der offenen Tür im Landgrafenhaus Bad Nenndorf

Am 29.11.12 fand der Tag der offenen Tür anlässlich des Doppeljubiläums 10 Jahre Physio- und Ergotherapie sowie 15 Jahre Denkspirale im Landgrafenhaus in



Bad Nenndorf statt. Seit vielen Jahren gibt man unserem Treffpunkt dort die Möglichkeit unsere regelmäßigen Treffen stattfinden zu lassen. Da war es für uns doch selbstverständlich auch mit einem Stand zum Gelingen mit beizutragen. Für uns war es eine gute Gelegenheit das Thema Kinderrheuma mehr öffentlich zu machen und uns ins Gespräch zu bringen. Für die kleinen Besucher hatte Sabine Bock ein großes Glücksrad organisiert an dem es tolle Preise zu gewinnen gab. Der Erlös kommt unserem Treffpunkt zu Gute.



Regina Lumpp (rechts) an ihrem Info-Tisch.

Regina Lumpp

Treffpunkt Osnabrück Infostand in Physiotherapie Praxis

Am 13.01.2013 fand in der Praxis für Physiotherapie von Sonja Bähr und Silke Könemann in Leeden ein Tag der offenen Tür statt, da die Praxis umgezogen ist.



Bastel-Tisch für Groß und Klein

Der Elternverein durfte sich an diesem Tag mit einem Infostand präsentieren. Marion Götz, Heike, Martin und Ida Wermeier waren vor Ort. Es war ein toller Tag und wir haben einigen Kindern einen schönen neuen Hut gezaubert, sowie Kinderschminken und Basteln angeboten. Außerdem haben einige interessante Gespräche führen können.

Der Tag war sehr gut besucht, Kompliment an die Leedener die zahlreich erschienen sind. Danke an Sonja und Silke, dafür das wir uns präsentieren und die Spendenboxen aufstellen durften. Somit haben wir für den Elternverein an diesem Tag 312,55 € als Spenden entgegen nehmen dürfen.



Strahlende Gesichter J
Martin Wermeier

Treffpunkt Südl. Münsterland Treffpunkt - Treff

Viele Interessierte fragen sich: Was macht man eigentlich bei so einem Treffen der regionalen Selbsthilfegruppe „Treffpunkt Kinderrheuma“? Wir haben mal eine Teilnehmerin befragt und das „Mysterium“ gelöst, wie so ein Treffen ablaufen kann:

Wir treffen uns ca. alle 3 Monate abwechselnd bei uns zuhause, damit jeder einmal eine längere oder kürzere Strecke fahren muss, weil wir ja doch sehr weit voneinander entfernt wohnen. Wir sind z.Zt. 6 Familien, die sich auch privat schon gut kennen, weil wir z.T. auch das Familienwochenende in Freckenhorst oder das Schwimmwochenende in Bad Lippspringe miteinander verbringen, oder bei Aktionen vom Elternverein zusammen mitarbeiten...



Gute Laune beim Treff

Bei einem Treffen im Jahr kommen die Väter auch mit und wir gehen alle zusammen in ein Restaurant zum Essen. Wir halten auch zwischendurch über SMS, E-Mail oder Whats App Kontakt und freuen uns immer sehr auf unser nächstes Treffen!!!

Natürlich unterhalten wir uns auch über unsere Kinder und es gibt auch immer wieder Neuigkeiten, die man noch nicht wusste, aber wir reden auch über 1000 andere Dinge, was man sich ja gut vorstellen kann, wenn 6 Frauen zusammenhocken ;-))))))

H. Kopka

Treffpunkt Steinfurt Neue Präsentationshilfe



Dank der finanziellen Förderung der Krankenkasse BKK ARGE NRW im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung nach § 20 c SGB V konnte ein neues Roll-up angeschafft werden. Wir möchten so die Aufmerksamkeit der

Menschen bei verschiedenen Veranstaltungen auf uns lenken um mit vielen Interessierten ins Gespräch zu kommen.

Vielen Dank dafür!

Ansprechpartner für Lupus Erythematodes-Patienten



Michaela van Helvoort-Thon leitet zwar keinen Treffpunkt, steht aber dennoch als Ansprechpartner bei Fragen für die Erkrankung Lupus Erythematodes zur Verfügung.

Eltern und/oder Betroffene können sich zum Informationsaustausch an Frau van Helvoort-Thon wenden.

Ihre Kontaktdaten: Michaela van Helvoort-Thon, 56587 Straßenhaus, Tel: 02634/ 981380 (Aktiv Gesund), Privat: 02634/4327 oder per Email: aktiv.gesund@t-online.de

Kinderrheuma im Internet

Besuchen Sie uns doch im Internet unter www.kinderrheuma.com.

Hier finden Sie

- alles über den Bundeverband Kinderrheuma e.V.

- alles über künftige und vergangene Veranstaltungen.
- aktuelle Termine der regionalen Treffpunkte.
- Online-Ausgaben der Familie Gelenkig
- zahlreiche Informationen rund um das Thema Kinderrheuma und Therapien.
- unsere Broschüren und Medien, die Sie bequem nach Hause bestellen können.
- und, und, und!

Wir freuen uns über Ihren Besuch!



REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der



07. Juni 2013.

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!

Unsere Termine 2013

07. – 09. Juni

Familienfortbildung in Freckenhorst

Wir laden Sie herzlich zu unserer jährlichen Familienfortbildung ein. Auch in diesem Jahr haben wir Workshops zu verschiedenen Themen für Sie vorbereitet:

Für Eltern:

- „Kinderrheuma – neue Erkenntnisse und Therapien“ mit Fr. Dr. Mrusek (Stationsärztin)
- „Mann-o-Mann“: Workshop zum Thema Krankheits- und Alltagsbewältigung nur für Väter mit Arnold Illhardt (Dipl. Psychologe)
- „Einfach mal loslassen“ Kunst- und Entspannungsworkshop nur für Mütter mit Petra Schürmann (Kunst- und Entspannungspädagogin)
- Regionalgruppenleiter-Treff mit Kathrin Wersing (Dipl. Sozialarbeiterin)



Für Kinder und Jugendliche:

- Zauberworkshop mit Zauberkünstler Stephan Lammen
- „Erste Hilfe – das können wir auch“ mit DRK Telgte
- Extra für Jugendliche: „Physikalisch Therapien“ und Gesprächsrunde „Drugs & more“

(Teilnehmen können alle Familien, Sie brauchen kein Mitglied im Elternverein sein! Kinderbetreuung an allen Tagen.) Weitere Infos und Anmeldung im Familienbüro. Tel.: 02526/ 300 11 75 oder familienbuero@kinderrheuma.com

ES SIND NUR NOCH WENIGE PLÄTZE FREI – ALSO SCHNELL ANMELDEN!

09. Juni

Mitgliederversammlung in Freckenhorst

Im Rahmen der Familienfortbildung findet die Mitgliederversammlung in der LVHS in Freckenhorst statt. Wir freuen uns über zahlreiches Erscheinen.

13.-15. September

Schwimmwestenwochenende in Bad Lippspringe

Auch in diesem Jahr möchten wir Ihnen ein Präventionswochenende für Mütter rheumakranker



Kinder anbieten. Damit Sie auch weiterhin in der Lage sind, sich um Ihre Kinder und Familie zu kümmern. Im Vital-Hotel in Bad Lippspringe haben Sie die Möglichkeit etwas für sich zu tun: Massage, Nutzung der Schwimm- und Saunawelt der Westfalen-Therme, gutes Essen, Shopping-Möglichkeiten, Fahrradtouren, Spaziergänge und Austausch mit anderen Müttern. Begleitet wird das Angebot von Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende des Bundesverbandes) und Petra Schürmann (Kunst- und Entspannungspädagogin). Weitere Informationen zur Teilnahme erhalten Sie im Familienbüro. Melden Sie sich schnell an. Es gibt nur noch wenige freie Plätze!! Weitere Infos und Anmeldung im Familienbüro. Tel.: 02526/ 300 11 75 oder familienbuero@kinderrheuma.com

LEIDER AUSGEBUCHT – LASSEN SIE SICH AUF DIE WARTELISTE SETZEN.

**22. September
Weltkindertag in Köln**



Der Treffpunkt Köln wird auch im Jahre 2013 wieder einen Info-Tisch beim Weltkindertag in Köln am Rheinufer anbieten. Hier können Sie Interessierte über Kinderrheuma informieren. Wir freuen uns, wenn Sie uns als Helfer unterstützen könnten!

19. Oktober
Benefiz-Konzert in Telgte
ACHTUNG: Das diesjährige für den 19.10.2013 geplante Benefiz-Konzert kann aus organisatorischen Gründen leider nicht stattfinden!

08.+ 09. November
Ehemaligen-Treff in Freckenhorst

Achtung Terminänderung!!! Ein Termin für „alte Hasen“. Weitere Infos folgen.

24. November
Adventsbasar

Alle Jahre wieder... auch in 2013 wird es wieder einen Adventsbasar geben. Hier können Sie alte Weggefährten wieder treffen, sich gemütlich auf die weihnachtliche Zeit einstimmen und schon die ersten Weihnachtseinkäufe erledigen. Wir freuen uns über jegliche kreative Unterstützung! Helfen Sie uns durch Ihre Spende: selbstgemachte Marmelade, Gestricktes, Gebasteltes, Holzarbeiten, Genähtes, etc! Vielen Dank



Eltern-Café

Aufgrund einiger Umstrukturierungen findet das Elterncafé nun einmal pro Monat (16.00 -17.00 Uhr) unter dem Thema

„Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor“.

statt. Vorgesehen dafür ist jeweils der erste Mittwoch im Monat.

In lockerer und gemütlicher Runde bei Kaffee können sich Eltern und Interessierte über den Bundesverband, seine Angebote und Projekt informieren und austauschen. Geleitet wird das Angebot von Christine Göring bzw. durch ein Vorstandsmitglied des Elternvereins.

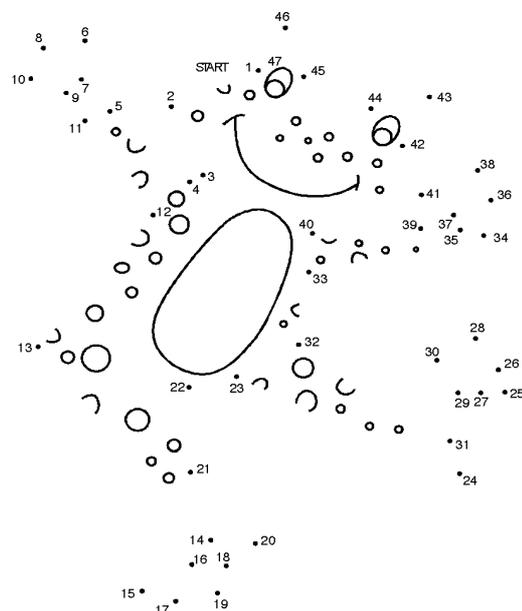


- 03. April
- 08. Mai
- 05. Juni
- 03. Juli
- 07. August
- 04. September
- 02. Oktober
- 06. November
- 04. Dezember

Interessierte, die zum jeweiligen Zeitpunkt nicht stationär im St. Josef-Stift sind, sind herzlich willkommen, jedoch freuen wir uns über eine kurz Anmeldung per Telefon oder Email.

02526/ 300 11 75

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.

Spende der Nachbarschaft Elmenhorst und des FSC Münster e.V.



Am 19.02.2013 überbrachte uns Herr Fishedick wieder einen dicken Umschlag mit einer Spende in Höhe von 300 €. Zusammengekommen ist die Summe beim Grünkohl Essen der Nachbarschaft Elmenhorst und des FSC Münster e.V.. Insgesamt hat die Nachbarschaft und der Verein somit 1060 € gespendet und uns damit bei der Umsetzung verschiedener Projekte unterstützt, z.B. das Kunstprojekt und das Clown-Projekt.

Teddy-Spenden

Frau Wortmeier, Großmutter eines rheumakranken Mädchens, ist Mitglied im Verein „Trostdeddy e.V. – Hilfe für notleidende Kinder“, dessen Mitglieder ganz viel kleine Trostdeddys, Puppen, Wichtel für soziale Einrichtungen stricken, häkeln und nähen. Im Familien-

büro hat Frau Wortmeier bereits drei Mal eine große Lieferung an Trostdeddys

vorbeigebracht. Da die Nachfrage sehr groß ist, benötigt sie

dringend Ihre tatkräftige Unterstützung! Wollspenden sind auch jederzeit willkommen. Nähere Informationen finden Sie auf der Homepage www.trostdeddy.de oder von Jutta Wortmeier, Tel. 05234 – 99 081, kontakt-lippe@trostdeddy.de



Spende der VEKA Abtl. Instandhaltung

Der Bundesverband Kinderreuma e.V. freut sich über eine Spende der Abteilung Instandhaltung der Firma VEKA. Bereits im 7. Jahr in Folge überbrachten drei Vertreter stellvertretend für die gesamte Abteilung eine Spende in Höhe von 500 €. Der Erlös stammt aus einer Tombola, bei der Mitarbeiter Sachpreise, die von Firmenkunden und Geschäftspartner gestiftet wurden, gegen Losverkauf gewinnen konnten.



Auf dem Foto zu sehen: v.l.n.r.



Christine Göring (Sozialarbeiterin Bundesverband Kinderreuma e.V.), Frau Dieber, Herr Noldes und Herr Enking

Nachdem im letzten Jahr das Musikprojekt gefördert wurde, soll nun die Spende wieder in die Clown-Visiten fließen. 2 x pro Monat besuchen die Klinik-Clowns Lotta und Mimi die Kinder und Jugendlichen auf der Polarstation im St. Josef-Stift und sorgen für Ablenkung und gute Laune. Insgesamt flossen so in den letzten sieben Jahren 3150 € Spendengelder durch die Tombola-Aktion an den Elternverein.

Aurela – Behandlung weiterhin notwendig



In der letzten Familie Gelenkig und in verschiedenen Zeitungen haben wir um Spenden für die kleine Aurela gebeten. 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. Bisher sind 1080 € für die Unterbringungen der Eltern und Behandlungskosten eingegangen. Die Behandlung ist bisher noch nicht abgeschlossen, sodass weiterhin Spenden notwendig sind. Die Ausstellung einer Spendenquittung ist jederzeit möglich. Dazu bitte Namen und die genaue Anschrift auf dem Überweisungsträger vermerken.

Bücherspenden



Gerne nehmen wir Ihre Bücherspenden entgegen, vor allem gut erhaltene Kinderbücher finden reißenden Absatz und wir benötigen Nachschub. Bitte verzichten Sie da-

rauf, uns allzu „alte Schinken“ und stark in Mitleidenschaft gezogene Bücher mitzubringen.

Im Dezember gingen bei uns noch einige Spenden ein, die wir gerne an dieser Stelle bekannt machen möchten:

Dirk Gräfe, Haan	500,00 €
Elektro Heikes, Münster	500,00 €
Semper Idem Underberg GmbH, Rheinberg	600,00 €
Christoph Beermann, Sprockhövel	600,00 €
Werner Thelen OHG, Zülpich	500,00 €

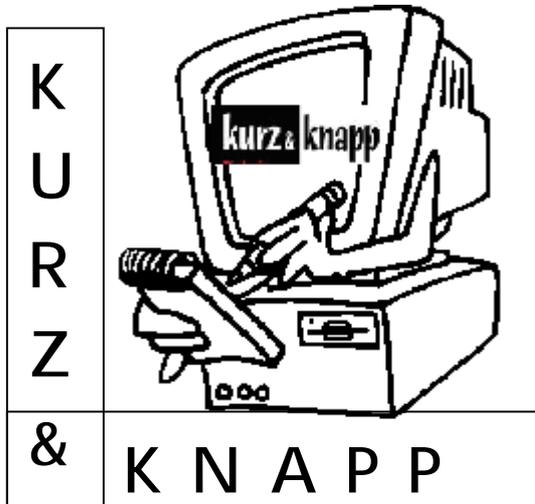
Aber auch im neuen Jahr sind auf unser Konto schon beachtliche Spenden eingegangen:

Dietmar und Karin Schubert, Kamen	100,00 €
Norbert Fiedler, Brilon	1.000,00 €
Marietheres Lembeck, Werlte	100,00 €
Getränke Hüsemann, Nordhorn	250,00 €
„Rappelkiste“ Markus Schier, Ahlen	384,08 €
Monika Notzon, Grosshabersdorf	50,00 €
Martin und Heike Wermeier, Lotte	220,00 €
Sibylle Hohaus, Meerbusch	215,00 €
Veka Instandhaltung, Sendenhorst	500,00 €
Spielwaren „Fiffikus“, Drensteinfurt	75,85 €
Heike Kopka, Münster	63,00 €

Allen Spendern möchten wir einen herzlichen Dank sagen.



Danke für die Unterstützung



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

Liebe Mitglieder!

Seit dem 01.01.2013 ist der Bundesverband umsatzsteuerpflichtig. Das bedeutet für das Familienbüro eine Herausforderung in der Abwicklung des finanziellen Bereiches. Aber auch wir sind lernfähig und stellen uns dieser Herausforderung!



An die Mitglieder des Bundesverbandes!



Die Europäische Kommission (kann mir mal einer erklären, was das schon wieder ist?) hat festgelegt, dass im gesamten Europaraum ein einheitliches Zahlungssystem eingeführt wird. Dabei ging es uns mit unseren Kontonummern und Bankleitzahlen bisher doch so gut! Das sagen wir hier im Bundesverband, denn mit der Umstellung auf das einheitliche Zahlungssystem SEPA bekommen wir hier im Familienbüro richtig viel zu tun!

Und so wird es laufen: Die alten Kontonummern und Bankleitzahlen werden in IBAN und BIC-Nummern gewandelt. Diese beiden Nummern benötigen wir für die Umwandlung in eine SEPA-Lastschrift. Die IBAN Nummer setzt sich zusammen aus dem Länderkürzel DE, einer zweistelligen Prüfziffer, der Bankleitzahl und Ihrer bisherigen Kontonummer. BIC bezeichnet die internationale Bankleitzahl. Dadurch können weltweite Kreditinstitute identifiziert werden. Der BIC-Code setzt sich aus acht oder elf Buchstaben zusammen.

Zudem wird Ihnen von uns eine eigene Mandatsreferenz zugewiesen, das wird voraussichtlich die Nummer sein, unter der wir Sie in unserer Mitgliederliste führen.

Leider ist es uns nicht möglich, die bisherigen Einzugsermächtigungen einfach in eine SEPA-Basis-Lastschrift umzustellen. Wir werden daher mit der nächsten Familie geLENKig Ihnen eine persönliche Information über die Umstellung zukommen lassen. In diesem Schreiben teilen wir Ihnen unsere Gläubiger-Identifikationsnummer und Ihre Mandatsreferenz mit. Ergänzt wird das Schreiben um die Informationen wann das Konto belastet wird, mit welchem Betrag und in welchem Rhythmus wir Ihr Konto belasten. Mit Übergabe dieser Mitteilung gilt die Einzugsermächtigung als gewandelt, eine Bestätigung Ihrerseits ist nicht nötig. Dies alles ist aber nur eine Vorbereitung für 2014, in diesem Jahr bleibt alles noch wie bisher bekannt.

Und noch eine kleine Bitte...

... an unsere Mitglieder: Sind Sie umgezogen? Haben Sie eine neue Emailadresse oder eine neue Bankverbindung? Bitte denken Sie daran uns rechtzeitig über Ihre neuen Daten zu übermitteln. Die Zeit für die mühsame Recherche würden wir viel lieber

in wertvolle und kreative Vereinsarbeit stecken! Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

Bauarbeiten im St. Josef-Stift

Und wieder einmal wird im St. Josef-Stift gebaut. Für Patienten und Mitarbeiter gibt es einige Änderungen: So sind die Eingänge an der Mitarbeitercafeteria und am Sockelgeschoss nicht mehr nutzbar. Bitte gehen Sie vom hinteren Parkplatz durch den Park über die Ellipse und die Brücke zur Magistrale.



Ausblick von der Brücke

Entzündungen im Inneren des Auges - „Rheuma im Auge“

Das Uveitis-Zentrum am St. Franziskus-Hospital in Münster veranstaltete am 19.1.2013 ein Patientenseminar für betroffene Patienten mit Uveitis und deren Angehörige sowie für alle Interessierten. Prof. Dr. A. Heiligenhaus und Dr. C. Heinz ist es wieder gelungen, viele Referenten zu gewinnen, um die vielen Aspekte des Krankheitsbildes zu beleuchten.

„Uveitis ist ein Sammelbegriff für Entzündungen der gefäßführenden Strukturen im Inneren des Auges. Häufig wird das Krankheitsbild auch als „Rheuma im Auge“ bezeichnet. Es verläuft akut oder chronisch und kann zum Verlust des Sehvermögens führen.“ erklärt Prof. Dr. A. Heiligenhaus. Ein Themenschwerpunkt widmete sich auch speziell der Uveitis im Kindesal-

ter. Wir konnten viele Betroffene und interessierte Eltern begrüßen. Zum Abschluss der Veranstaltung lud die Uveitis-Elterngruppe noch zum gemütlichen Austausch bei Kaffee und Kuchen ein. Eine gelungene Veranstaltung mit ganz vielen Informationen.

Regina Lump
Uveitis-Elterngruppe Münster

Kalender und Familienplaner 2013



Es sind noch wenige Kalender und Familienplaner unseres Projektes „Kunst ist

Mut“ im Familienbüro erhältlich. Also schnell noch die letzten Exemplare bestellen: per E-Mail:

familienbuero@kinderrheuma.com

oder telefonisch Tel.: 02526/300-1175

Newsletter

Wenn Sie unseren Newsletter bekommen möchten können Sie sich gerne in unseren Verteiler aufnehmen lassen. Das funktioniert wie folgt:

1. Besuchen Sie uns auf der Internetseite www.kinderrheuma.com
2. Klicken Sie auf „Kontakt“
3. Auf der linken Seite öffnen sich nun Untermenüs. An zweiletzter Stelle finden Sie „Newsletter“: Klicken Sie darauf.
4. Tragen Sie Ihre Email-Adresse ein und klicken Sie „Eintragen“ an
5. Bestätigen Sie dann Ihre Angaben und drücken „Enter“ und fertig. Geschafft!



Danke für ein Jahr Clown Visiten



Mimi und Lotta wahren der Clown-Visite



Mithilfe der „Stiftung zur Förderung des Gesundheitswesens“ aus Bad Laer konnten wir die Klinik-Clown Visiten im Jahr 2012 finanzieren. Dafür bedanken wir uns recht herzlich!

Ihr Draht zu uns...



Haben Sie allgemeine Fragen? Uns erreichen Sie im **Familienbüro** unter:

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

Spezielle Anliegen können Sie direkt an unsere Mitarbeiterinnen richten:

Unsere Sozialarbeiterin **Christine Göring** bietet interessierten Kindern, Jugendlichen und Eltern Beratungen zu sozialrechtlichen Themen (z.B. Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld etc.) an. Auch bei Klärung von Fragen zum Umgang mit Rheuma in Kindergarten, Schule und Beruf unterstützt sie gern.



Christine Göring Sozialarbeiterin/ Sozialpädagogin (B.A.)

goering@st-josef-stift.de
Sie erreichen Frau Göring

zu folgenden Zeiten:

Montag - Donnerstag 8.30 – 17.00 Uhr
Freitag 8.30 – 14.30 Uhr

Marion Illhardt erledigt viele organisatorische Dinge für den Verein, wie finanzielle Angelegenheiten (Buchungen, Ausstellung von Spendenquittungen, Fahrtkostenanträge etc.), Organisation und Planung von Vereinsveranstaltungen, sowie Bereitstellung von Infomaterial.

Marion Illhardt

Verwaltungskraft

millhardt@st-josef-stift.de



Sie erreichen Frau Illhardt zu folgenden Zeiten:

Montag 10.00 – 16.00 Uhr

Mittwoch 9.00 – 17.00 Uhr

Freitag 9.00 – 15.00 Uhr

Die ehrenamtlich arbeitende 1. Vorsitzende des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. **Gaby Steinigeweg** erreichen Sie am besten Mobil oder per Email. Zu ihren Aufgaben gehört die Organisation und Verwaltung aller Projekte und Aktionen des Bundesverbandes.



Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende des Bundesverbandes

gaby.steinigeweg@kinderrheuma.com

Mobil: 0176/ 96 47 61 94





Die Klausurtagung 2013

Seitdem ich bei der letzten Mitgliederversammlung im Juni 2012 als Ausschussmitglied gewählt wurde, darf ich auch an den Vorstandssitzungen teilnehmen und wurde das erste Mal zur Klausurtagung eingeladen, die immer am Anfang jeden Jahres in Freckenhorst stattfindet.

Die Mitglieder, die an so einer Klausurtagung teilnehmen bestehen aus dem Vorstand, Ausschuss- und Beiratsmitglieder und Angestellte des Vereins. Ich war gespannt was mich dort erwarten würde.

Am Freitag, den 11.01.13 trafen wir uns also in der LVHS in Freckenhorst, die ich ja schon von den Familienwochenenden kannte. Im Seminarraum mussten sehr viele Tagesordnungspunkte "abgearbeitet" werden. Wir bekamen viele Neuigkeiten vom Verein mitgeteilt, es wurden Terminabsprachen gemacht und über die Projekte und Veranstaltungen, die in diesem Jahr stattfinden werden, gesprochen.

Zu fortgeschrittener Stunde bemerkte ich bei Einigen von uns die gleichen Symptome: die Augenlieder wurden schwer und das Gähnen ließ sich nicht mehr unterdrücken ;-)

Jetzt war es an der Zeit, die Aufgaben für diesen Tag ruhen zu lassen.

Bei dem gemeinsamen Abendessen wurde viel geredet und noch viel mehr gelacht!

Nach einem ausgiebigen Frühstück in netter Runde gingen wir wieder in den Seminarraum, um die restlichen Tagesordnungspunkte zu besprechen.

Dieses wurde von dem sehr leckeren Mittagessen und einer Kaffeepause mit einem oder mehreren "halben" Stückchen Kuchen unterbrochen und am späten Nachmittag traten wir alle unsere mehr oder weniger weite Heimreise an und wünschten uns noch ein schönes Restwochenende.

Durch die Vorstandssitzungen und jetzt die Klausurtagung, habe ich erst mitbekommen wie viel Vereinsarbeit doch tatsächlich "hinter den Kulissen" abläuft.

Unsere Vereinsvorsitzenden Gaby Steinigeweg und Rolf Schürmann führen viele Telefonate und Gespräche, sind bei Presseterminen und Veranstaltungen dabei, beantragen die Gelder für die vielen Projekte und leisten noch verschiedene Aufgaben mehr für unseren Verein.

Das verdient unseren größten Respekt und ein riesengroßes DANKESCHÖN den Beiden und allen anderen Mitgliedern, die unseren Elternverein so tatkräftig unterstützen- besonders den Teilnehmern der Klausurtagung: Es war sehr schön mit Euch ;-)))

Heike Kopka

Besuch des MdB Karl Schiewerling (CDU) beim Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Kennengelernt habe ich Herrn Schiewerling beim Otternasen Turnier in Merfeld. Er kam an diesem schönen Pfingstsonntag 2012 zu uns an den Info-Stand des Elternvereins und erkundigte sich nach unseren Aufgabenbereichen und Tätigkeiten des Vereins. Es war ein sehr angenehmes und spannendes Gespräch, in dessen Verlauf wir ihn spontan eingeladen haben, sich doch mal die Polarstation und die Arbeit des Elternvereins „live“ in Sendenhorst anzusehen.

Gesagt, getan, so etwas dauert ja bei hochrangigen, viel beschäftigten Politikern immer etwas länger. Aber - am 23.01.2013 war es nun endlich soweit, er war angekündigt, und siehe da, pünktlich auf die Minute erschien er im Haupteingang des St. Josef Stift. Zusammen mit Herr Strotmeier, Dr. Ganser, Gaby Steinigeweg und einigen weiteren Vertretern des Elternvereins haben wir ihm die Ambulanz vorgestellt. Dr. Ganser begrüßte den Gast mit ein paar einführenden Worten, anschließend ging's auf die Station, damit Herr Schiewerling mal einen Eindruck bekommt. Anschließend kam für den Elternverein eigentlich das Wichtigste: Frage und Antwort-Runde... wir haben im Vorfeld viel nachgedacht, was stellen wir für Fragen, was ist uns wichtig (siehe Familie Gelenkig Nr. 59 „Wünsche an das Gesundheitssystem“), was kann so ein Bundestagsabgeordneter denn so wirklich bewegen und und und... gar nicht so einfach, da das Zeitfenster mal wieder sehr klein war.

Wir haben ihm viel und den alltäglichen Problemen der Kinder und Jugendlichen geschildert, die Handicaps, mit denen sie leben müssen, der Schulalltag, der Übergang ins Berufsleben, halt alltägliche Situationen. Er zeigte sich

sehr interessiert, stellte gute Zwischenfragen und war betroffen. Als Quintessenz des Ganzen hat er sich zur „Aufgabe“ gemacht, den Übergang vom Schul- ins Berufsleben mal herauszugreifen, um da rheumakranken Kindern und Jugendlichen (und nicht nur denen) effektiv Hilfestellung zu geben.

Es ist nun mal nicht so einfach, für Schulabgänger mit Schwerbehindertenausweis eine Ausbildungsstelle zu bekommen, viele Eltern kennen das bereits und wissen, wie schwer es sein kann. Arbeitgeber, die sich zwar nach außen hin den Deckmantel des Sozialen umhängen, de facto aber keine Jugendlichen mit Behinderung einstellen wollen! Die Politik, die dies natürlich offiziell dementiert, aber effektiv nicht nachbessert.

Diese Problemstellung hat Herr Schiewerling erkannt und will sich dafür aktiv einsetzen, dass dies verbessert oder vereinfacht wird. Wir hoffen natürlich, dass dies nicht nur Worthülsen waren, sondern auch wirklich etwas dabei herauskommt.

Fazit: PR Arbeit für den Elternverein ist unabdingbar, nur so kommen wir auch an „wichtige“ Persönlichkeiten heran, die wir ggf. nutzen können. Nur das bringt uns als Bundesverband weiter!

Olaf Niermann



Herr Schiewerling, Herr Strotmeier, Herr Ganser, Herr Niermann, Herr Sendker, Frau Steinigeweg und Frau Göring im Gespräch.



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

Pain-Prone-Personality oder **Gibt es eine Schmerzpersönlichkeit?**

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt



Wenn von einer Persönlichkeit die Rede ist, so wird dieser Begriff ganz oft in beschreibender Form gebraucht. Hat jemand besonderen Ein-

druck auf uns hinterlassen, dann billigen wir diesem Menschen zu, eine große Persönlichkeit zu sein. Ist jemand schüchtern, in sich gekehrt und zurückgezogen, sagen wir schnell, ihm oder ihr fehle es an Persönlichkeit. Und trotzdem kann dieser Mensch vielleicht eine Koryphäe in der altgriechischen Geschichte oder ein erfolgreicher Autor sein. Man sieht also, dass dieser Ansatz höchstens für alltagspsychologische Betrachtungen taugt, ansonsten aber jeglicher Wissenschaftlichkeit entbehrt.

Im Alltag sind wir oft sehr schnell mit Aussagen über eine Person, um ihr eine Charaktereigenschaft oder Persönlichkeit zuzuschreiben. So meinen wir z.B., dass Herr M. faul sei, weil er nicht so viel arbeite wie andere. Dabei fließt in diese Deutung unser eigenes Konzept über das Wie und Wieviel des Arbeitens mit ein. Vielleicht ist ja Herr P. nur bescheiden und arbeitet deswegen weniger, weil er nicht so viel Geld zum Leben braucht. Solche subjektiven Urteile über Menschen fließen tagtäglich in Entscheidungen wie z.B. bei Personalfragen oder Hochschulzulassungen ein, dabei sind Schulzeugnisse oft sehr trügerische und völlig unzureichende

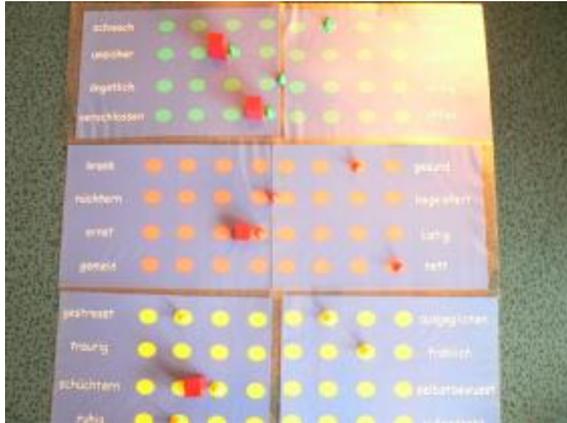
Grundlagen, um Aussagen über eine Persönlichkeit machen zu können. Ein Schüler mit schlechten Zensuren kann trotzdem bemerkenswerte Eigenschaften wie Ausgeglichenheit oder Teamfähigkeit besitzen, die der Schulklasse sehr gut tun.

Wie kommt man dann zu einer vernünftigen Analyse, wie der Charakter einer Person beschaffen ist? Darüber streiten die Gelehrten und es gibt in den Regalen der entsprechenden Bibliotheken meterweise Literatur, die Theorien über diesen Begriff veröffentlicht haben. Wesentlich erscheint mir bei den meisten Auseinandersetzungen mit diesem Thema, dass eine Person nicht nur aufgrund eines einzelnen Verhaltens beschrieben wird und auch nicht beschrieben werden sollte, sondern dass in unsere Herangehensweise weitere Aspekte einbezogen werden:

- die entsprechende Situation und Bedingung,
- die momentane Stimmung oder Verfassung,
- die Interaktion mit anderen Menschen,
- Erfahrungen,
- Kulturzugehörigkeit oder
- gesundheitliche Aspekte.

Wir Menschen machen häufig den Fehler, verallgemeinern zu wollen, was oft zu Vorurteilen oder Fehltritten führt. Aussagen wie "Männer sind immer so", "typisch Deutsche" oder "alle Fünfzigjährigen verhalten sich so oder so" erweisen sich zumeist als oberflächlich und unzureichend oder gar falsch, denn die Menschen sind viel zu unterschiedlich und vielfältig, als dass man sie durch ein paar Eigenschaften charakterisieren könnte. Dies unterstreicht die Aussage, jeder Mensch sei einzigartig. So macht

es zum Beispiel auch wenig Sinn, die Persönlichkeit eines Menschen durch seine Familienzugehörigkeit zu deuten („die Müllers sind doch alle so“). Man muss nur mal in seine eigene Familie schauen, um festzustellen, wie unterschiedlich die einzelnen Familienmitglieder sind.



Analyse einer Persönlichkeitsstruktur (nach A. Illhardt)

Man könnte also sagen, dass all das zu einer Persönlichkeit gehört, was uns gestattet, Menschen von einander zu unterscheiden, und somit die Einzigartigkeit eines Menschen zu charakterisieren. Dabei gibt es sicherlich bestimmte Strukturen, die einen Menschen ein ganzes Leben begleiten, also relativ stabile und den Zeitablauf überdauernde Verhaltensweisen (solche Erfahrungen macht man häufig bei Klassentreffen!), allerdings zeigen wissenschaftliche Erkenntnisse und so auch eigene Erfahrungen in meiner langjährigen Tätigkeit, dass jeder Mensch sich über die Jahre auch ändern und somit ganz neue oder andere Persönlichkeitseigenschaften einnehmen kann. Da ich das Glück habe, junge Menschen zum Teil über sehr lange Zeiträume (Jahrzehnte) zu begleiten, stelle ich häufig solche Veränderungen fest. Jemand, der früher sehr schüchtern und introvertiert (nach innen gekehrt) wirkte, entpuppt sich plötzlich bei einem

späteren Treffen als selbstbewusst und eher extrovertiert (nach außen gekehrt). Gerade in der pubertären Phase werden solche Persönlichkeiten umgebildet, geschliffen oder gefestigt.

Dies bringt einen zu der Frage, wie eigentlich eine Persönlichkeit entsteht. Schon bei Kleinstkinder stellen wir oftmals schon fest (siehe Krabbelgruppe), wie unterschiedlich sich die Kleinen verhalten und geben. Während das eine Kind mit der Situation überfordert ist und den ganzen Laden durch sein Schreien übertönt, wirkt das andere Kind ruhig und gelassen, nimmt Kontakt mit den anderen auf und wirkt überaus neugierig. Wie genau Persönlichkeiten entstehen, ist nach wie vor Bestandteil vieler wissenschaftlicher Theorien und Forschungen, allerdings lässt sich zusammenfassen (und auch hier beziehe ich eigene Erfahrungswerte aus meiner psychologischen Tätigkeit mit ein), dass es vielfältige Hintergründe sind. Neben möglichen genetischen und früh erworbenen Faktoren, spielen weitere Einflüsse wie Umweltbedingungen, Erziehung, Vorbilder, Identitätsfindungen, Möglichkeiten der Selbstverwirklichung, kulturelle Gegebenheiten oder Medienauswirkungen eine Rolle. Jemand, der in einer behüteten Atmosphäre groß geworden ist oder seine Eltern als wenig selbstsicher erlebt hat, wird später gewiss weniger Selbstbewusstsein besitzen als ein Mensch, der früh zur Eigenständigkeit erzogen wurde, in seinen Eltern sozial kompetente Personen erlebt oder gelernt hat, für sich „kämpfen“ zu müssen.

Genauso wie es für unser körperliches Wohlergehen ein Abwehrsystem gibt, das uns vor ungebetenem und gesundheitsschädlichen Eindringlingen schützt, kann man die Persönlichkeit als seelisches Schutzsystem bezeichnen. Eine starke Persönlichkeit, die sich u.a. durch

hohes Selbstbewusstsein, soziale und emotionale Kompetenz, gutes Stressmanagement oder die Fähigkeit zum Abschalten auszeichnet, kann u.a. eine Art Festung gegen unliebsame Stressoren darstellen. Haben wir gelernt, Paroli zu bieten, Konflikte auszuhalten oder eine Meinung aus einer inneren Überzeugung heraus zu vertreten, sind wir eher vor den Auswirkung von Stress abgesichert, als wenn wir einem Streit aus dem Weg gehen, unseren unverarbeiteten Ärger mit ins Bett nehmen oder von Minderwertigkeitsgefühlen geplagt werden. Eine eher schwache Persönlichkeit stellt für uns Menschen einen geringen Schutz dar und wird daher von vielen Kindern und Jugendlichen als Stressfaktor beschrieben. Doch im Gegensatz zu offenem Stress, also Belastungen, die wir benennen können, entzieht sich eine Einschränkung durch bestimmte unzureichende Eigenschaften oftmals unserer Wahrnehmung und stellt somit eher verdeckten Stress dar.

Schon Ende der 60er Jahre tauchte erstmalig der Begriff Schmerzpersönlichkeit oder pain-prone personality auf. Damalige Wissenschaftler nahmen an, dass Schmerzpatienten – hier wurden allerdings überwiegend Erwachsene untersucht – ein bestimmtes Persönlichkeitsprofil nachweisen würden. Die Autoren (z.B. Engel 1959) nannten vor allem Eigenschaften wie vorwiegend depressiv, pessimistisch, schwermütig, voller Schuldgefühle und ohne Lebensfreude. Diese Ergebnisse wurde allerdings immer wieder kritisiert, da man davon ausging, dass eine solche Persönlichkeitsstruktur nicht Schmerzen verursache, sondern eher das Resultat von langanhaltenden Schmerzen seien. Zudem, so die Kritiker, ließen sich solche Verfassungen durchaus auch bei anderen chronischen Erkrankungen feststellen. Tatsächlich würde ich diese Eigenschaf-

ten nicht als Voraussetzung für chronische Schmerzen sehen, sondern entweder als Begleiterscheinungen oder Ergebnis einer Schmerzstörung (immer wieder kehrende Schmerzen machen nun mal einen Menschen nicht glücklich!).

Dennoch tauchen bei etwa 80% der von mir betreuten Patienten bestimmte Charakterstrukturen auf, die als wesentlicher Faktor innerhalb eines individuellen Stressprofils zu werten sind. Diese Eigenschaften werden sowohl von den Patienten beschrieben, als auch von den Eltern bestätigt und eindeutig als stressauslösend bzw. –verstärkend eingeschätzt. Dabei ist es wichtig zu betonen, dass diese Eigenschaften schon vor Ausbruch der Schmerzen existiert haben, also sozusagen Teil der Entwicklung des jeweiligen Menschen sind.

Sehr oft höre ich von Eltern, wenn ich ihnen das Konzept der pain-prone personality vorstelle, die Aussage: Sie beschreiben gerade haargenau meine Tochter oder meinen Sohn.

Lassen sich bestimmte schmerzverstärkende Voraussetzungen (Dispositionen) erkennen, so heißt dies nicht, dass deshalb die Schmerzen entstanden sind, sondern dass sie dadurch intensiviert wurden.

Was genau sind das für Eigenschaften, die auffallend häufig auftauchen? Hier eine kleine Übersicht:

Hohe Sensibilität

Sensible Menschen nehmen Gefühle sowohl bei sich selbst, als auch bei anderen deutlicher wahr. Sie sind eher traurig, ängstlich, ärgerlich oder enttäuscht. Es lassen sich aber auch engere Bindungen zu anderen Menschen beobachten,

wodurch natürlich auch Enttäuschungen eher hervorgehen können.

mangelndes Selbstbewusstsein

In den Gesprächen geben viele junge Patienten an, sich als minderwertig oder unzureichend zu fühlen. Der Fachausdruck Minderwertigkeitskomplex hat sich sogar in der Alltagssprache durchgesetzt. Das Gefühl kann sogar so weit reichen, dass es zu Aussagen wie "ich habe das nicht verdient" führen kann.

Leistungsorientierung

Leistungsorientierte Menschen setzen viel Energie dafür ein, in jeder Hinsicht gut bzw. sehr gut zu sein. Dies kann sowohl in der Schule, Ausbildung oder im Sport eine Rolle spielen, als auch in zwischenmenschlichen Beziehungen. Natürlich können die Eltern hier eine Vorbildfunktion einnehmen, oftmals kommen die hohen oder überhöhten Anforderungen allerdings aus den Kindern und Jugendlichen selbst heraus. Das Resultat ist nicht selten eine völlige Überbelastung oder das Gefühl, ausgelaugt zu sein.

Perfektionismus

Das Streben nach Perfektion ist oft eng mit der Leistungsorientierung verbunden. Es sollen auf jeden Fall Fehler und somit oft auch Kritik von außen oder Peinlichkeiten vermieden werden. Diese Neigung bezieht sich aber auch auf Beziehungen und Freundschaften, was nicht selten

zu derben Enttäuschungen führen kann.

mangelnde soziale Kompetenz

Unter sozialer Kompetenz versteht man all die Fertigkeiten und Fähigkeiten, die für ein Zusammensein und -leben mit anderen Menschen notwendig sind. Dazu gehört z.B. das Zugehen auf andere, Selbstvertrauen, Konfliktfähigkeit oder das Nein-Sagen. Viele erleben sich hier besonders unfähig, was oftmals auch zu Problemen in der Interaktion bis hin zur Ausgrenzung führen kann.

Grübelei

Menschen mit einer Schmerzpersönlichkeit neigen oft zu Kopfzerbrechen, das sich im Nachhinein häufig als völlig überflüssig oder unnötig erweist. Dieses beständige Nachsinnen richtet sich vor allem auf nahestehende Personen, über die man sich Sorgen macht.

"Familienkrankenschwester"

Diesen eigentlich nicht existierenden Ausdruck habe ich für solche Kinder und Jugendlichen „erfunden“, die in einer ständigen Besorgtheit um ihre Familienmitglieder leben. Es geht ihnen nur dann gut, wenn sich auch alle anderen bester körperlicher und geistiger Gesundheit erfreuen.

Harmoniebedürftigkeit

Streit oder andere konfliktreiche Situationen sind für solche Menschen ein Gräuel und sie versuchen daher, derartigen Momenten aus dem Weg zu gehen. Gelingt

dies nicht, so neigen sie vermehrt dazu zu schlichten oder unter diesen Gegebenheiten still zu leiden. Ganz oft erlebt man junge Menschen mit chronischem Schmerz in Vermittler- oder Streitschlichterpositionen.

Unzureichendes Stressmanagement

Die Patienten berichtet sehr oft, dass sie mit Belastungen nicht aktiv umgehen, sondern eher passive Strategien nutzen. Dazu gehört vor allem, den Stress in sich hineinzufressen, einer kritischen Situation aus dem Weg zu gehen oder eine Sache auszusitzen.

Die beschriebenen Charaktere müssen nicht zwingend gemeinsam auftreten, lassen sich aber immer wieder in einer bestimmten Kombination beobachten.

Gelegentlich nutze ich zur Veranschaulichung dieser schmerzfördernden Eigenschaften einen kaputten Regenschirm. Auch der schützt uns nicht vor Regen, sondern wir werden darunter nass, genauso wie uns ein sensibles Persönlichkeitsprofil nicht vor Stress feilt.

Wie anfangs erwähnt, ist die Persönlichkeit keine starre psychologische Struktur, sondern ist durchaus veränderbar. Dies bedeutet natürlich auch, dass durch bestimmte therapeutische Verfahren auch neue Verhaltensmuster erlernt werden können. Vor allem die Verhaltenstherapie bietet eine Reihe von Interventionen an, mit denen Einfluss auf eine Veränderung genommen werden kann (siehe Psychotherapie). Dazu zählen:

- Konflikt- und Selbstbehauptungstraining

- Training zur sozialen Kompetenz
- Angstbewältigungstraining
- Selbsterfahrungsgruppen
- usw.

Viele dieser Angebote sind eigens auf Kinder oder Jugendliche zugeschnitten und werden in kinder- und jugendpsychotherapeutischen Praxen als Gruppentherapie angeboten.

In vielen Nachbefragungen, die ich per Email oder bei nachfolgenden Klinikaufenthalten durchgeführt habe, ließ sich herausstellen, dass zahlreiche Patienten durch solche Therapieverfahren oder durch andere Veränderungen innerhalb der eigenen Persönlichkeit (z.B. durch Veränderungen im Freundeskreis, familiäre Prozesse) deutlich im Sinne einer Schmerzreduktion profitiert haben.

Auch wenn, wie schon erwähnt, wissenschaftliche Studien zu diesem Thema - leider - fehlen, halte ich es aus langjähriger Erfahrung für äußerst effektiv, diese Überlegungen in die psychologische Schmerztherapie einzubeziehen. Gerade für Jugendliche ist es eine wichtige Erfahrung, diesbezüglich Rückmeldungen zu bekommen. Die Festigung der eigenen Persönlichkeit ist ein bedeutender Baustein bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben.



Absolute Entspannung! Wirklich?

Dipl.-Psych. Arnold Illhardt

Neulich ... ein beliebiger Entspannungstermin im Snoozelenraum ... austauschbar ... er könnte auch in der Zukunft liegen!



Die Lichter im Snoozelenraum sind gedimmt, leise Entspannungsmusik tönt aus den Boxen und ich bin beim zweiten Teil meiner eigens für unsere Patienten entwickelten Ruheübung angelangt. Im Raum verteilt liegen etwa 14 Jugendliche. Für die meisten ist diese Therapie das Highlight des Tages, nur wenige fehlen. Manch einer ist soviel Auszeit nicht gewohnt, ist doch der normale Alltag eher von Leistung und Spannung geprägt. Da fällt das Runterfahren schwer. Neben mir sind die ersten eingeschlafen: Ruhiges Atmen, manchmal zuckt ein Bein oder ein Arm, Nerven entladen sich. Aus der hinteren Ecke ein dezentes Schnarchen. Einige Jugendliche liegen aneinandergeduschelt, zwei Mädchen haben ihre Arme umeinandergelegt, Lara (*alle Namen sind verändert*) hat die Augen starr an die Decke gerichtet. Es kann sein, dass sie diese Entspannung nicht durchhält und rausgehen wird. Wir haben das vorher abgesprochen. Es kommen ihr bei dieser Ruhe zu viele schlimme Gedanken und

Bilder - sie nennt es Kopfkino - , aber sie will es trotzdem versuchen.

Ich glaube, bei vielen kommt mein Text nur noch schemenhaft an - wenn überhaupt. So weit es das wenige Licht zulässt, schau ich in entspannte, ja sogar zufriedene Gesichter. Irgendwie gelöst. Der überwiegende Teil wird von mir psychotherapeutisch betreut, das heißt, mir sind die Geschichten der meisten Jugendlichen hier vertraut. Geschichten, die hinter diesen schlafenden Gesichtern schlummern; Geschichten, die viele normalerweise nicht schlafen lassen. Da liegt Jessica. Ihre Eltern haben sich getrennt. Der Vater ignoriert seine Tochter, hat sich nicht mal zum Geburtstag gemeldet. Sein neues Leben ist ihm wichtiger. Bei Anna ist es ähnlich, nur sie ist froh über die Trennung. Ihr Vater hat sie oft geschlagen, die anderen Familienmitglieder auch. Sie spricht nur noch von ihrem Erzeuger und trotzdem vermisst sie einen Vater. Nicht DEN Vater, sondern EINEN Vater.



Franziska ist schon nach den ersten Sätzen eingeschlafen. Sie steht momentan völlig unter Strom, in der Schule hat sich ein ungemeiner Leistungsdruck aufgebaut. Dafür ist sie Klassenbeste. Das G8-System, eine Erfindung von pädagogischen Sadisten, um junge Menschen möglichst früh in die Wirtschaftsmühlen zu bringen, fordert ihren Tribut. Franziska würde manchmal am liebsten

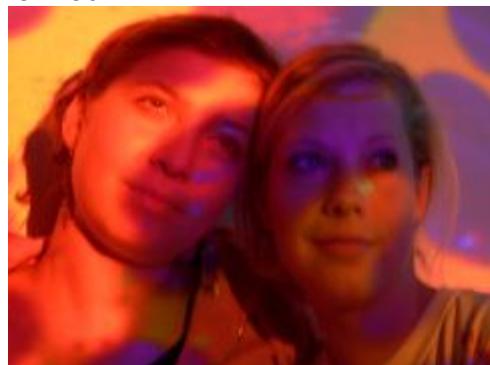
nur noch schlafen. Neben ihr schlummert Tobias tief und fest. Er wurde heute an 15 Gelenken punktiert; das haut selbst ihn völlig um. Jens sitzt weiter hinten zwischen den Blubberlampen. Er hat seine Kapuze weit über den Kopf gezogen. Jens ist ein Einzelgänger und zieht sich gerne zurück. Er ist ein Mobbingopfer und muss Vertrauen Gleichaltrigen gegenüber erst wieder lernen. Die Lehrer seiner Schule meinen, da könne man ihm nicht helfen; er müsse lernen, sich zu wehren. Jens weiß nur nicht wie.



Sophia und Pia haben sich gesucht und gefunden. Auch jetzt liegen sie eng umschlungen. Letzte Nacht haben sie noch lange über ihre Lebensschicksale gesprochen. Vieles bei ihnen ist ähnlich, beide verletzen sich selbst, beide reden nicht so gerne über ihre Vergangenheit. Die Schmerzen lassen sie oft nicht schlafen, jetzt sehen sie sehr friedlich aus. Pia hat morgen ein Termin bei mir. Sie bat die Erzieherin mitzukommen. Alleine fällt es ihr schwer, mir von ihrem Problem, das sie bisher wohl gehütet hat, zu erzählen. Sophie hat diesen Schritt schon hinter sich. Sie bat mich, die Eltern nicht zu informieren. „Denen ist sowieso alles egal. Mein Vater ist mit seiner Firma beschäftigt und meine Mutter hat eine neue Beziehung. Sie weiß aber nicht, dass ich das weiß.“ Ich schaue rüber zu Lara. Sie hat inzwischen die Augen geschlossen. Beim

letzten Entspannungstermin musste sie tatsächlich rausgehen. Also ein kleiner Erfolg. Mara beschrieb kürzlich das Zusammensein auf der Station als große Familie ohne Eltern in einem riesigen Haus mit vielen Bediensteten. Das Familiäre spürt man in diesem Moment sehr deutlich. Als ich auf einem medizinisch ausgerichteten Kongress von der Entspannung berichtete, wurde das müde belächelt. Das war jedenfalls mein Eindruck. Entspannung und das dabei entstehende gute Gefühl, auch Gemeinschaftsgefühl ist keine evidenzbasierte¹ Medizin. Vielleicht würden irgendwelche medizinischen Dienste eines Tages Entspannung aus den Kliniken verbannen. So wie sie auch andere Dinge für unnötig halten.

Einige dieser Patienten gehen in den nächsten Tagen nach Hause, vielen geht es wesentlich besser und viele haben von der wohligen Atmosphäre profitiert, wie ich viele Wochen später per Email erfahren werde. „Ich freu mich schon, demnächst wieder bei Dir Entspannung im Snoezelenraum zu haben“, so der Wortlaut einer Email. Unser Therapieprogramm wird oft als Kuschelkurs belächelt; woanders fährt man eine härtere Gangart. Einige der Patienten sind von „woanders“ wieder bei uns gelandet. Wir nennen unseren Ansatz empathische Medizin.



¹ Evidenzbasiert bedeutet nachweisorientiert oder belegt durch klinische Studien



...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichtet eine Patienten über ihre Erkrankung:

SVS - Schmerzverstärkungssyndrom

Ich heiße Jessica, bin 16 Jahre jung und meine Diagnose heißt Schmerzverstärkungssyndrom – abgekürzt SVS. Dies habe ich allerdings erst Ende letzten Jahres erfahren.

Bis vor drei Jahren ließen mich einige Ärzte im Glauben, dass ich Rheuma habe. Doch es ist kein Rheuma. Ich musste die ganzen drei Jahre nicht gerade wenige Medikamente einnehmen und ich habe gemerkt, dass diese ihren Zweck nicht erfüllten. Ich bin zu einigen Ärzten gefahren und hab schon Therapien ausprobiert. Doch auch diese halfen leider nichts. Die Schmerzen wurden schlimmer und mir ging es immer schlechter.



November letzten Jahres habe ich den Arzt gefunden, der mir endlich helfen konnte. Er hat sich Zeit für mich genommen und alles genau erklärt. Das haben alle anderen Ärzte nicht getan. Bei ihm fühlte ich mich in deutlich besseren Händen. Er kam schließlich auch zur Diagnose SVS. Es hieß, ich muss in eine Klinik für etwa drei Wochen. Als er mir dies erzählte, ging mir einiges durch den Kopf. Was wird dort mit mir passieren? Können mir die Menschen helfen? Wie soll es



mit der Schule weitergehen? Kann ich das wirklich schaffen? Schaffe ich es, den Schmerz zu bekämpfen?

Nun bin ich seit zwei Wochen in der Klinik und muss sagen: "Ja, mir geht es besser!" Ich hatte Angst, weil ich nicht wusste, was mit mir passieren wird, aber es ist gar nicht schlimm! Jetzt weiß ich, wie ich mit SVS umgehen kann und auch das tut gut zu wissen. Wer weiß, wenn ich weiter gegen den Schmerz arbeite, könnte er vielleicht bald einmal komplett weg sein. Zumindest ist er deutlich weniger und nicht mehr ganz so schmerzhaft wie vorher. Die Klinik gab mir Kraft wieder an mich zu glauben und dafür bin ich allen sehr dankbar.

Also kann ich nur sagen, dass man sich niemals selber aufgeben darf und positiv denken muss.

Jessica (16 Jahre)

Karneval auf der Polarstation...

Wie jedes Jahr zu Altweiber besuchte auch in diesem Jahr der Karnevalsprinz und sein Gefolge die Kinder und Jugendlichen auf der Polarstation. Viele Kinder, aber



auch die Schwestern sowie Phyllis und Judith waren verkleidet. Das diesjährige Thema war: IM GRUSEL-

KABINETT! Es gab wieder viele Spiele z.B. Schokokusswettessen, das Schreispiel und vieles mehr. Beim diesjährigen Duell Prinzengarde gegen Juppi-Stift erreichte das Juppi-Stift einen hervorragenden zweiten Platz. Als Trostpreis durfte das letzte Spielerteam der C1 (Miriam und Jessica) am Rosenmontag auf dem Prinzenwagen mitfahren. Pfleger Daniel unterstützte uns während der Party stimmungsmäßig: Er sang und tanzte mit den Patienten das „Mitmachlied“.



Action im Spielzimmer

Aber auch Daniel wurde überrascht: Vier Mädels von der C1 (Katharina, Jessica, Sarah und Insa) hatten still und heimlich und unter großem, kreativen Aufwand den Zwergenhuttanz einstudiert. Unter großem Applaus des Publikums rockten sie damit die Bühne. Nachdem wir die Karnevalsgesellschaft verabschiedet hatten, wurde erst einmal das Buffet gestürmt und geplündert (wie es sich für völlig aus-

gehungerte Gruselmonster gehört J). An dieser Stelle einen Gruß an die Küche!! Da die gute Stimmung einfach nicht enden wollte - starteten unsere Patienten eine „quer durchs ganze Jupp- Stift und Reha- Zentrum“- Polonaise, damit auch alle Patienten an der guten Stimmung teilhaben konnten.



Daniel und die „Zwerge“



Das Mitmach-Lied



Und, erkannt? Spinnen-Judith und Geister-Phyllis sorgten für Stimmung!

Karneval in Sendenhorst...

... ist echt ein tolles Erlebnis. Eigentlich sind Jessica und ich nicht so die Karnevalsverrückten, aber es war echt überraschend schön. Morgens wurden wir von Pfleger Daniel Sotgiu abgeholt. Zuerst ging es in den Bürgerhof von Sendenhorst, wo die komplette Karnevalsgesellschaft wartete. Alle waren super freundlich und lustig drauf. Vor allem Prinz Gerd I., was wir total super fanden. Prinz Gerd I. Interessierte sich auch für uns, was uns sehr freute, er fragte wo wir her kommen, was wir gerne machen, wie es uns in Sendenhorst so gefällt und welche Krankheiten wir haben. Um 10.30 Uhr machten



Sendenhorst Abschlau!

wir uns dann auf den Weg zum Prinzenwagen. Das verzögerte sich aber ein wenig, da der Kinderprinz verschlafen hatte und noch nicht da war. Das war für die Karnevalsgesellschaft aber kein Problem, sie verbreiteten trotzdem eine super Stimmung. Wir liefen an den tollen und echt ausgefallenen Wagen vorbei und riefen ständig „Helau“. Endlich am Prinzenwagen angekommen, ging es auch schon bald los. Wir waren der letzte Wagen, der los fuhr, so konnten wir noch mal alle Wagen an uns vorbei fahren sehen. Ich machte eine Menge Fotos um meiner Familie hinterher zeigen zu können wie viele Menschen doch in Sendenhorst wohnen, wir wussten gar nicht wo die alle her kamen. Prinz Gerd I. sorgte ständig für Bomben- Stimmung auf

dem Wagen, wir sangen und lachten und genossen den Tag. Ich hätte nie gedacht, dass dieser Tag so schön werden könnte. Doch das war er. Es war eine tolle Erfahrung, einmal auf einem Prinzenwagen mitzufahren und Bonbons zu werfen. Vor dem Krankenhaus warfen wir besonders viele Kamelle, es sah sehr lustig von da oben aus, wie die ganzen Kindern mit ihren Bettlaken am Straßenrand standen. Nach dem Umzug ging es zum Marktplatz, dort standen wir mit der Karnevalsgesellschaft auf die Bühne und sangen und tanzten das Lied von Prinz Gerd I. und dem Kinderprinzenpaar mit. Auch später, als Prinz Gerd I. noch mal auf die Bühne musste, nahm er Jessica und mich mit. Es war echt ein schöner Tag und es hat super viel Spaß gemacht! Dafür möchten wir uns auch noch mal bei der Karnevalsgesellschaft bedanken, die jeweils zwei Jugendlichen der C0 und C1 jetzt schon im zweiten Jahr Plätze auf dem Prinzenwagen zur Verfügung gestellt hat. Danke für den schönen Tag! Ich hoffe, dass im nächsten Jahr auch andere Kinder des St. Josef-Stifts an diesem tollen Erlebnis teilnehmen dürfen.

Miriam Göttner



Mit Bettlaken bewaffnet konnten die Kinder vorm Juppi-Stift besonders viele Bonbons fangen.



Unsere Publikationen



Aspekten

Kinderrheuma (er)leben - Alltags- und Krankheitsbewältigung
Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psycho-sozialen Aspekten



Angung und zu Traumreisen (Dipl. Psychologe A. Illhardt)

CD „Traumwärts“
Kindgerechte Anleitung zur Entspannung

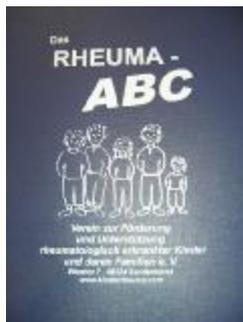


DVD „Kinderrheuma - was'n das?“
Kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns



Information zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf

„Mittendrin statt außen vor“
Information zur Integration rheumakranker Kinder



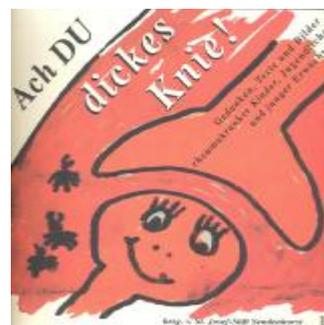
Das Rheuma-ABC (Ordner)
Texte zu den wichtigsten Themen im Bereich Kinderrheuma



Kinderrheuma-buch „geLENKig“
Kindgerechte Broschüre über Rheuma



Familienplaner und Jahreskalender erscheinen jährlich ab Sept./ Oktober



„Ach DU dickes Knie“
Texte, Gedanken und Bilder rheumakranker Kinder und Jugendlicher



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/ 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

Von einer ehemaligen Patientin erhielten wir einen Bericht, den wir hier gerne veröffentlichen möchten. Ein Traum wird wahr! Wir sind schon auf den Bericht gespannt, den wir in einem Jahr erhalten werden!



Weltwärts mit Rheuma – ein Jahr Afrika!

„Träume nicht dein Leben, lebe deinen Traum!“

Ja, das ist mein Motto und wohl auch der Grund warum ich euch und Ihnen schreibe!

Es ist wohl schon ein paar Jährchen her, dass ich was für die liebe Familie geLenkig und ihre LeserInnen geschrieben habe, aber ich glaube mein jetziges Thema wäre mal wieder was Passendes und natürlich auch Interessantes J. Und wer weiß, vielleicht hilft es auch dem Einen oder Anderen von euch ein wenig und gibt euch neue Motivation und neuen Mut.

Erst einmal vorweg für die, die mich noch gar nicht kennen, da ich nun auch schon länger nicht mehr stationär in Sendenhorst war und wir mit Sicherheit viele neue Leser bekommen haben J.

Ich bin Dorothee Fuhse, 25 Jahre jung und bekannt unter dem Namen Fussel ;-)! Vor nun mittlerweile neun Jahren wurde bei mir die Diagnose chronische Polyarthritits diagnostiziert. Nach vielen Medikamenten, stationären Aufenthalten, ambulante Physio-

therapie und allem was dazu gehört bekam ich es zum Glück recht schnell in den Griff. Sogar so weit, dass ich wieder im Fußballverein aktiv wurde. Allerdings kam mir das Rheuma doch nochmal so richtig in die Quere als es darum ging eine Ausbildungsstelle zu finden.

Über fast drei Jahre lang habe ich mich beworben, kassierte eine Absage nach der Anderen, zwischenzeitlich sah es so aus, als würde es echt nichts werden und ich bin einem Förderprogramm beigetreten. Dieses Programm war eine Kooperation zwischen Arbeitsamt, Berufsbildungswerk (BBW) und einem Betrieb. Doch ich gab nicht auf und schließlich bin ich gelernte Kauffrau für Tourismus und Freizeit und ebenso anerkannte Animateurin mit dem Schwerpunkt Kinderbetreuung (ab 6 Monate). Meine Ausbildung absolvierte ich - unabhängig von dem Förderprogramm- in einem Familienhotel.

Ja, und inzwischen geht es mir wirklich so gut, dass ich es endlich schaffe meinen Traum zu verwirklichen. Denn: **„Träume nicht dein Leben, lebe deinen Traum!“**

Ab August diesen Jahres ist es bei mir soweit. Ich kann für ein Jahr nach Afrika. Um genau zu sein nach Südafrika. Ich werde dort ziemlich weit im Süden in einem Kinderheim einen freiwilligen Dienst leisten. Hierbei ist es noch wichtig zu wissen, dass es **kein** Bundesfreiwilligendienst ist, sondern ein Freiwilligendienst des Bundesministeriums für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (www.weltwaerts.de).

Ausreisen werde ich aber natürlich nicht einfach so ab in den Flieger und gut ist, sondern das ganze lief über ein

- für mich- anstrengendes Bewerbungsverfahren.

Ich habe mir ca. fünf Organisationen rausgesucht und mich beworben. Bei den einen wurde ich zu einem Wochenendseminar eingeladen, bei anderen gab es direkt eine Absage oder aber es gab direkt ein Gespräch mit zwei weiteren Bewerberinnen. Und genau dieses Gespräch war mein

JACKPOT

Ich habe es bei dem Deutsch Südafrikanischem Jugendwerk (DSJW) geschafft mich zu präsentieren und sie von mir zu überzeugen. (www.dsjw.de)

Das DSJW ist eine kleine Organisation - mit Sitz in Bad Honnef - die schon seit einigen Jahren junge Erwachsene weltweit schicken und viele soziale Projekte haben und unterstützen, u.a. Projekte wie Kinderheime, Projekte mit Straßenkindern, mobilen Krankentransport Aidswaisen uvm.

Joah, und für mich geht es nach Potchefstroom. *Der Ort ist eine kleine Unistadt in der Nordwest Provinz, etwa 120km südwestlich von Johannesburg.*



Das Kinderheim in Potchefstroom beherbergt ca. 250 Kinder und Jugendliche im Alter von 0 - 18. Insgesamt sind dort 64 Menschen fest angestellt. Darunter vier graduierte Sozialarbeiter, 18 „Child Care Worker“, eine graduierte Krankenschwester und ein „Health Care Worker“, sowie eine Leiterin der Child Care Worker. Des weiteren Verwaltungsmitarbeiter, Küchenpersonal, Reinigungskräfte,

etc.

Die Kinder und Jugendliche stammen aus zum Teil sozial extrem schwierigen Verhältnissen (Gewalt in der Familie) oder es handelt sich um Waisen. Die Einrichtung verfügt auf sehr großem Gelände über etwa 10 vergleichsweise sehr gepflegte Gebäude zur Unterbringung der Kinder und Jugendlichen. Es gibt aber auch viele sehr ansprechende Sportanlagen. Die neun weltweit Freiwilligen werden in den verschiedenen Gebäuden untergebracht. Beschäftigt werden sie tagsüber in vielen verschiedenen altersspezifischen Gruppen. Meine Aufgaben werden sein die einheimischen Erzieherinnen zu unterstützen bei dem Bemühen ein für Kinder und Jugendliche warmes Umfeld zu schaffen. Hausaufgabenhilfe – Gruppenarbeit – Einzelgespräche – Freizeitgestaltung – Ausflüge in die Stadt – Sport – Musik – Kunst etc. - Ich werde sie unterstützen beim Baden der kleinen Kinder, beim Anziehen, Gute Nacht Geschichten etc.

Der Grund warum ich das Ganze machen möchte ist eigentlich ganz einfach und kurz und knapp: **Ich möchte den Menschen dort ein Lächeln ins Gesicht zaubern und möchte intensiv lernen, dass wirklich weniger auch mehr ist!**

Und warum ich das alles schreibe? Ja, ich möchte gerne denjenigen unter uns Zuspruch geben, Mut machen, die vielleicht noch nicht lange an Rheuma o.ä. erkrankt sind, für die vielleicht Bewerbungsverfahren nun langsam losgehen oder aber auch evtl. einen ähnlichen Traum wie ich haben! Verliert euern Traum nicht aus



den Augen, legt ihn gerne für ein Weilchen in die Schublade mit der Aufschrift „Pause“, aber gebt ihn nicht auf, gebt die Hoffnung nicht auf! Es gibt immer Höhen und Tiefen, steinige Wege und manche sind ganz schön steil, aber letztendlich findet man immer den Ausgleich.

Ich habe es fast getan, ich habe fast meine Traum aufgegeben und dann, wo ich mit allem, aber keiner Zusage gerechnet habe, wendet sich doch noch alles ins Positive! Ich möchte mich natürlich auch an Sie wenden, an die Eltern. Auch für Sie ist es eine neue Situation (sei es die Krankheit an sich, Bewerbungsverfahren etc.) mit der man vielleicht erst lernen muss umzugehen und man bei dem Einen oder Anderen auch vorsichtiger ist, doch lassen Sie Ihre Kids & Teens einfach ausprobieren. Wir wissen am besten, was wir können und uns vor allem auch zutrauen können.

Wer weiß, wer weiß, vielleicht habe ich es ja nun bei dem Einen oder Anderen auch geschafft und schaffe es dadurch ein wenig weitere finanzielle Unterstützung zu gewinnen?!

Denn wir wissen ja alle, ohne Moos nix los;-)!



Um der Organisation nun zu zeigen, wie viel mir wirklich an der ganze Sache liegt, wie viel Engagement ich dafür aufbringen möchte, ist es nun meine Aufgabe (bis 15. Juni 2013), einen privaten **Förderkreis** aufzubauen. Also Leute, gerne auch Firmen und Betriebe finden, die mich und mein Projekt durch eine einmalige Summe X

unterstützen.

Sollte ich Ihr und euer Interesse geweckt haben, dürfen Sie/dürft ihr mich gerne kontaktieren, am besten per Mail an: d.fuhse@web.de und ich lasse schnellst möglich die Informationen bzgl. des Spendenablaufes zukommen.

Ich freue mich sehr über den Einen oder Anderen, den ich in meinem Förderkreis aufnehmen darf! Selbstverständlich gibt es Spendenquittungen!

Danke und auf bald,
Eure/Ihre Doro (Fussel)



Patientenbefragung

Regelmäßig führt das St. Josef-Stift eine Patientenbefragung durch, die durch das Picker-Institut Deutschland ausgewertet wird. Eine der Fragen lautet: Was hat Ihnen besonders gut gefallen? Bei den Freitexten fand sich folgender Eintrag: "Auch ein großes Dankeschön an den Elternverein, an die Sozialarbeiterinnen und Psychologen."



Der Elternverein bedankt sich für diese positive Bewertung!



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 Fuldataal 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 Lumpf Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com



Treffpunkt in Sachsen

Vogland- 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.

**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

Ostern



Wir wünschen allen
ein schönes Osterfest,
ruhige und
besinnliche Tage mit
viel Sonnenschein!
Und natürlich viele
bunte Eier!

Ihr Bundesverband
Kinderrheuma e.V.

