FAMILIE geLENKig

3. Quartal 2013 Nr. 64

Themen u.a.

Verein: Projekt Transition in Aktion
Neu im Vorstand
Soziales: Nachteilsausgleich
Medizin: Der Fuß und seine Bedeutung für den Menschen
Abteilung: Neue MitarbeiterInnen
Sommerprogramm

Der beste Platz bei sommerlichen Temperaturen

**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 rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen.

Seit der Gründung im Mai 1990 steht der Verein betroffenen Familien zur Seite, um sie durch Aufklärungsarbeit und soziale Angebote bei der Bewältigung des Alltags zu unterstützen.
Die derzeit ca. 400 Mitglieder des Vereins sind vorwiegend betroffene Familien. Ein Netzwerk von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen sowie Förderern aus Wirtschaft und Politik ergänzt und unterstützt unsere Arbeit.

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

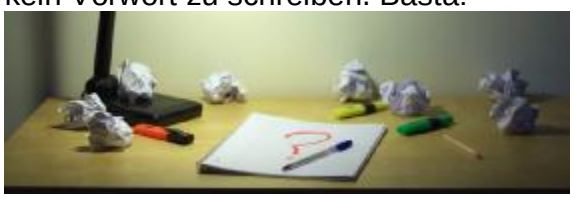
- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration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

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

Vorwort.

„Du musst noch das Vorwort für die nächste Familie geLENKig schreiben“, erinnerte mich meine persönliche Vorwort-Erinnerungs-Beauftragte. „Liest doch eh keiner“, versuchte ich grummelnd eine Sinnkrise vorzutäuschen. „Ist doch vergebene Liebesmüh“. Das funktioniert normalerweise als Ausrede in der Regel ganz gut. Man liest zudem auch immer wieder von Literaten, dass sie wie hypnotisierte Eichhörnchen vor dem berühmten weißen Blatt hocken und nichts, aber auch absolut nichts Niederschreibenswertes aus ihren grauen Hirnzellen hervorsickert. Die Strategie Schreibblockade schob ich noch zur Vorsicht nach, was aber bei jener Vorwort-Erinnerungs-Beauftragte, die ja gleichzeitig mein angetrautes Eheweib ist, auf wenig bis gar kein Verständnis stieß. Bevor ich noch die Mimosennummer "unter Druck kann ich nicht kreativ sein" aus dem außerordentlichen Repertoire der Ausreden zauberte, probierte ich es mit der altbekannten und allseits verbreiteten Methode des hohen Klagelieds, einem unermesslichen und unvergleichlichem Arbeitsstress zum Opfer gefallen zu sein, der es schier unmöglich mache, noch zusätzliche Aufgaben annehmen, geschweige denn umsetzen zu können. Stöhnen und über Stress klagen gehört zum Handwerkszeug vieler Menschen in meinem Umfeld - Warum kommen da andere immer mit durch, nur ich nicht?

Ich setzte mir den imaginären Strohhut auf, stattete dem Cafe meines Vertrauens einen Besuch ab und bestellte mir dort einen doppelten Whisky nebst starkem Cafe Americano. Das soll angeblich schon die ganz großen Schreiberlingen a la Hemingway schwer beflügelt haben. Man sitzt dann da, bestrohhutet in Denkerpose, und wartet darauf, dass mit den vorbeischlendernden Menschen Geschichten entstehen, die man dann direkt auf dem verknitterten Block mit einem Bleifstiftstummel niederschreibt. Vielleicht lag es am Whisky oder aber an den nichtssagenden, vorbeischwadronierenden Menschen: Mir fiel nix ein, was man auch nur ansatzweise für ein Vorwort in der Familie geLENKig nutzen könnte. Einen Versuch startete ich noch, hörte ich doch von Wanderungen, die beispielsweise Goethe unternahm, um seine gedrechselte Verse zu spinnen. Gedacht, getan! Doch bei den Spaziergängen an der Ems, die meinen Heimatort durchfließt, kam ich auf jede Menge Gedanken, wie z.B. dass ich noch eine Rechnung begleichen und dringend Frau T. eine Email schicken muss, nur auf vernünftige und brauchbare Ideen für dieses Blatt wartete ich vergebens. Es gibt ja noch die ultimative Variante, wenn alle Hoffnung verloren ist: einfach kein Vorwort zu schreiben. Basta!



Aber so ist das nun mal im Leben allgemein und im Leben eines Redakteurs speziell: Man muss a) auch ohne Wind segeln können, b) nutzt ja alles nix und c) könnte ich ja einfach mal schreiben, wie es ist, wenn einem kein Vorwort einfällt. Was für ein genialer Einfall.

Ich wünsche allen Lesern und Leserinnen noch einen angenehmen Restsommer und viel Spaß bei der Lektüre.

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Bei den Vorstandswahlen im Juni gab es ein neu gewähltes Vorstandsmitglied, das wir Ihnen nun in dieser Ausgabe der Familie Gelenkig genauer vorstellen möchten.

Heike Roland 42 Jahre jung, verheiratet und wohnhaft in Telgte ist seit Juni Schriftführerin beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. Ihre beiden Kinder, Svenja und Henning sind 14 und 11 Jahre alt. Heike Roland ist Sparkassenbetriebswirtin und in ihrer Freizeit betreibt sie Nordic Walking und liest gern.

Seit wann sind Sie beim Elternverein? Svenja ist seit 2007 an einer seropositiven Polyarthritis erkrankt und seitdem sind wir auch Mitglieder im Elternverein.

Wie sind Sie zum Verein gekommen? Was waren die Gründe für den Beitritt? Durch Svenjas ersten stationären Aufenthalt in Sendenhorst haben wir über das Familienbüro und die Elterncafés vom Verein erfahren. Dies war für uns eine tolle Möglichkeit Informationen über die Krankheit zu bekommen und Kontakte für den Austausch mit anderen Eltern zu knüpfen.

Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein? Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt? Was machen Sie genau? Das Amt der Schriftführerin ist mein erstes Amt in diesem Verein ;-)) Ich denke aber, dass neben dem Schreiben von Protokollen noch andere interessante Aufgaben auf mich warten, bei denen ich den Verein bzw. die Vorstandskollegen unterstützen kann.

Was gibt für Sie den Ausschlag, die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten? Was motiviert Sie? Ohne ehrenamtliche Helfer ist Vereinsarbeit generell nicht möglich! Wenn jeder einen kleinen Teil der Arbeit übernimmt, dann ist es für den Einzelnen nicht so viel. Außerdem weiß man ja, wofür man es macht!

Was sind für Sie die wichtigsten Gründe im Verein zu bleiben? Auf jeden Fall der persönliche Kontakt und Austausch mit den betroffenen Familien, und natürlich den Fortbestand des Vereins zu sichern, um so möglichst viel für die Kinder zu erreichen!

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig? An welche erinnern Sie sich am Liebsten und warum? Am liebsten erinnere ich mich natürlich an die großartigen Familienwochenenden in Freckenhorst und ganz wichtig ist mir auch unser Treffpunkt Südliches Münsterland. Über den haben sich ganz tolle Freundschaften entwickelt (Liebe Grüße, Mädels!). Aber für ganz besonders wichtig halte ich die Projekte, um Sponsoren und Förderer für unser Arbeit zu gewinnen, denn sonst wären die vielen schönen Aktionen gar nicht möglich.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins? Ich wünsche mir, dass noch mehr Familien den Verein unterstützen und dass er in der Öffentlichkeit noch bekannter wird, um möglichst viel für unsere Kinder zu erreichen.

Ich freue mich, dass ich in einem so tollen und engagierten Team mitarbeiten darf.

Der neue Kalender/Familienplaner für 2014 ist da!

„Ein Tag im Krankenhaus" – so lautet der Titel des neuen Kalender und Familienplaner des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. für das Jahr 2014.

Die 14 Bilder zeigen Kinder und Jugendliche während ihres stationären Aufenthaltes im St. Josef-Stift in Sendenhorst. Der Münsteraner Fotograf Ralf Emmerich hat die Kinder und Jugendlichen über mehrere Tage begleitet und ihren Klinikalltag in Bildern festgehalten.

Wir danken der IKK classic aus Ahlen für die finanzielle Unterstützung unseres Kalenderprojektes.

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

Neues von den Treffpunkten

Förderung durch BKK

Seit dem 03. Juni 2013 ist Kathrin Wersing zurück aus der Elternzeit. Ihre Tätigkeit mit dem Schwerpunkt „Ausbau und Koordination von Kinderrheuma-Treffpunkten“ wird bis Ende 2013 durch den BKK Bundesverband finanziert.
Ziel des Projektes ist, die wohnortnahe Vernetzung für Eltern rheumakranker Kinder zu verbessern und ihnen professionelle Unterstützung bei der Organisation der Selbsthilfe zu geben. Derzeit sind 20 Treffpunkte zu betreuen. Frau Wersing gibt den Gruppen Hilfestellungen beim Gruppen- und Netzwerkaufbau, sowie bei der Beantragung von Fördergeldern.

Neuer Treffpunkt: Kreis Herford/Bielefeld

Seit August 2013 gibt es einen neuen Treffpunkt im Raum Herford und Bielefeld. Sonja Niehaus aus Herford freut sich über Zuwachs in der Gruppe. Interessierte können sich bei ihr melden. Wann und wo das erste Gruppentreffen stattfinden wird, erfolgt in Absprache mit den Teilnehmern.

Sonja Niehaus
Am Hang 11
32052 Herford
Telefon: 05221/80180
herford@kinderrheuma.com

Treffpunkt Soest - Hilfen des IFD

Am 19. Juni stand Nicola Kamppeter vom Integrationsfachdienst des Kreises Soest (IFD) Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher als Referentin zur Verfügung. In einem anschaulichen Vortrag, der durch praktische Beispiele ergänzt wurde, konnten die Eltern die Aufgaben und Möglichkeiten des IFD gut nachvollziehen.

Ca. 10 Personen waren trotz brütender Sommerhitze der Einladung gefolgt. Die einheitliche Meinung aller Teilnehmer nach dem Vortrag war, dass es wichtig ist, sich selbst um Hilfe und Unterstützungsmöglichkeiten zu kümmern und das vor allem frühzeitig!

Treffpunkt Kassel - Selbsthilfetag in Kassel

Am 28.08. nahm ich als Kinderrheuma-Treffpunkt-Leiterin am Kasseler Selbsthilfetag teil. Weil ich zum ersten Mal dabei war, stand ich sogar in der Zeitung.

In Kassel gibt es 250 Selbsthilfegruppen. 32 davon waren beim Selbsthilfetag von 10-16 Uhr dabei und stellten sich und ihre Arbeit vor. In der Kasseler City waren für diesen Tag viele Zelte aufgestellt worden. Ich habe mir mit der Rheuma-Liga einen Stand geteilt, da wir bereits bei mehreren Veranstaltungen gut zusammengearbeitet haben.

Für die Besucher hatte ich sogar ein Quiz mit zwei Fragen vorbereitet:

1. Entzündete Gelenke werden
a) gewärmt
b) gekühlt

2. Rheuma kann man als
a) Erwachsener
b) Jugendlicher
c) Baby bekommen

Vortrag: Osteopathie und Rheuma

Im August 2013 kam unsere Gruppe zusammen, um einen kleinen Vortrag über die Osteopathie zu hören. Frau Christina Recknagel hat sich dazu bereit erklärt. Sie hat als Osteopathin eine eigene Praxis im Landkreis Kassel und zudem verfügt sie über Erfahrung mit Kindern und Erwachsenen, die an Rheuma erkrankt sind.

Frau Recknagel hat uns einen Einblick in die Ausbildung zum Osteopathen gegeben, mit dem Hinweis, dass diese durchaus sehr unterschiedlich sein kann, da in Deutschland dafür keine eindeutig rechtlichen Regelungen bestehen. Es gibt sogenannte „anerkannte“ Osteopathen, die sich in einem Verband zusammengeschlossen haben und in einer Liste im Internet unter www. osteopathie.de zu finden sind.

In einem 5-jährigen berufsbegleitenden Studium erwirbt ein Osteopath die Fähigkeit, mit seinen Händen Funktionsvorgänge zu diagnostizieren und zu behandeln. Der Schwerpunkt liegt in der ganzheitlichen Sichtweise (den Körper als Einheit zu sehen) und im positiven Ansatz, d.h. es wird immer danach geschaut, was in der momentanen Situation gerade gut am eigenen Körper ist oder Schmerzlinderung bringt. Der Osteopath gibt Impulse und setzt auf die selbstregulierenden Kräfte des Körpers.

Abschließend hat Frau Recknagel uns verdeutlicht, dass ein Ostheopath auch eine rheumatische Erkrankung nicht heilen und die Schulmedizin nicht ersetzen kann. Aber er kann unterstützende und begleitende Maßnahmen anbieten. Dafür ist natürlich immer die Bereitschaft und Mitarbeit des Patienten erforderlich. Dies sollte gerade in der Zusammenarbeit mit Jugendlichen berücksichtigt werden.

Für alle Beteiligten war es ein sehr interessanter und informativer Abend. Ein großes Dankeschön an Frau Recknagel, die uns auf verständliche Weise einen Einblick in ihre Arbeit gegeben hat.

Sabina Klein

Stand auf dem Hessentag

Am 22.06. hatte ich mit der Rheumaliga zusammen einen Stand auf dem Hessentag, es war eine gute Zusammenarbeit. Natürlich waren mehr Besucher an Rheuma interessiert als an JIA. Aber es war gut, Präsenz zu zeigen und auf Fragen wie „Was, können Kinder denn schon Rheuma haben?“ zu antworten. Damit ich nicht

allein 9 Stunden da stehen musste, haben die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Rheuma meinen Tisch zeitweise mit betreut.

Sabina Klein

Treffpunkt südliches Münsterland
-
Neue Email-Adresse

Der Treffpunkt südliches Münsterland hat eine neue Email-Adresse! In Zukunft erreichen Sie den Treffpunkt unter folgender Email-Adresse:

muensterland-sued@kinderrheuma.com

Die Leiterin und Ansprechpartnerin des Treffpunktes ist:

Ute Niermann
Lilienbeck 9
48727 Billerbeck
Telefon: 02543 4187

Ärzte-Fortbildung

Am 10.Juli fand eine Ärzte-Fortbildung in Sendenhorst statt, zu der er ca. 40 niedergelassene Kinderärzte gekommen waren. Meine Kollegin Claudia Jankord und ich boten als Vertreter des Elternvereins einen Informationsstand an, um mit den Teilnehmern ins Gespräch zu kommen. Zudem haben wir eine vielfältige Auswahl an Broschüren und Medien zum Thema Kinderrheuma herausgegeben.

Olaf Niermann

Tag der Selbsthilfe in Münster 2013

Der Tag der Selbsthilfe hat Tradition in Münster. Am 13.07.2013 informierten 50 Selbsthilfegruppen mitten in der Münsteraner Innenstadt über ihre Arbeit und stellten ihre Anliegen der Öffentlichkeit vor. Veranstaltet wurde der Selbsthilfetag von der kommunalen Stiftung Siverdes und der Paritätischen Selbsthilfe- Kontaktstelle Münster. Unser Elternverein war durch den Treffpunkt „Südliches Münsterland“ vertreten. Zu einer Uhrzeit, zu der ich am Wochenende normalerweise noch friedlich schlummere ;-) , traf ich mich mit Ute und Susanne auf dem schönen Lambertikirchplatz in Münster und baute unseren Stand mit auf.

Ich kann hier wirklich ohne Übertreibung sagen, dass sich unser Stand von Kinderrheuma.com durch die neue Tischhusse und der Beachflag sehr von den anderen Selbsthilfegruppen abhob und wir schon von weitem gut zu erkennen waren ;-)

Um 11.00 Uhr wurde der Selbsthilfetag von der Bürgermeisterin Wendela-Beate Vilhjamsson eröffnet und bei schönem Sommerwetter besuchten viele Menschen die verschiedenen Stände und informierten sich über die Hilfsangebote.

Den kleinen Kindern konnten wir zwar kein Eis, aber einen "Luftballon am Stiel" anbieten, den sie dann in ganz Münster werbeträchtig herumtrugen;-))

Unsere Treffpunktleiterin Ute hat gute Kontakte geknüpft, um die Selbsthilfe-

arbeit in der Öffentlichkeit weiter auszubauen. Alles in allem war es wieder einmal ein sehr schöner Tag auf Münsters Lambertikirchplatz und wenn es in zwei Jahren heißt: „Tag der Selbsthilfe in Münster 2015“ - bin ich gerne wieder mit dabei!

Heike Kopka

Treffpunkt Soest
-
TZI Fortbildung

Im letzten Jahr in Mai wurde ich von der Koordinatorin für Selbsthilfe im Kreis Soest angesprochen, ob ich nicht an einer Fortbildung für Leiter von Selbsthilfegruppen teilnehmen möchte. Zuerst fand ich es nicht so gut, schließlich sollte ich ein Jahr jeden Monat einen Samstag nach Soest und dreimal in diesem Jahr ein ganzes Wochenende von Freitag bis Sonntag weg sein. Aber ich besprach es mit meiner Familie, und sie war der Meinung ich sollte es machen. Also habe ich mich in das Abenteuer TZI (Themenzentrierten Interaktion) für Gruppenleiter gestürzt.
Im Juli 2012 ging es los. Wir waren zwölf Personen zehn Frauen und zwei Männer, und es war schon beim ersten Treffen ganz erstaunlich, welche Übereinstimmung zwischen den einzelnen Personen herrschte, und ich war sehr neugierig, was da kommen würde. Ich habe in diesem Jahr ganz viel über mich selbst, aber auch in der Sicht auf andere erfahren. Der Inhalt der Ausbildung war Beziehungsaufnahme in der Gruppe, Bedeutung von früheren Erfahrungen in der Beziehungsgestaltung, Selbst und Fremdwahrnehmung, Kollegiale Fallberatung,
Pädagogisches Rollenspiel und Krisenintervention.
Es war ein Jahr, das sehr anstrengend war, aber auch sehr spannend, und ich bin Menschen begegnet, mit den sich ein tiefe Verbundenheit und Freundschaft entwickelt hat. Für unseren Treffpunkt in Soest habe ich neue Eindrücke und Impulse bekommen, die zusammen mit Bettina Nowak und Ruht Leisner gern umsetzen möchte.

Ich kann für mich sagen es war eine gute Entscheidung diese Ausbildung zu machen, und ich möchte meiner Familie danken, dass sie immer so hinter mir stand. Wenn ich noch einmal die Gelegenheit bekommen sollte, eine Psychologische- Fortbildung zu machen, ich würde sie jeder Zeit wieder machen.

Manuela Birkenhof

Treffpunkt Osnabrück/Schaumburg
-
Reitwochenende bei und mit UteLorenz

Eigentlich wollte ich da ja gar nicht hin, habe mir nach meiner Bundeswehrzeit geschworen, nie wieder campen!! Aber, was macht man nicht alles für das Wohlwollen der Familie…
Wir also am Freitag nach Bad Essen gekachelt, ein süßes, verschlafenes Nest, eingepackt in nette Landschaft, viel Landschaft am Fuße des Teutoburger Waldes (da wo die Römer und Germanen sich gefetzt haben!).

Der Empfang war super herzlich, Mopsdame Scarlett kam gleich angehechelt und begrüßte die neuen Gäste freudig! Dann hieß es Zelte aufbauen,

Luftmatratzen aufpumpen, Isomatten ausrollen und Heringe in den Boden versenken…

Anschließend kamen gleich mal die Pferde aus den Boxen, putzen, striegeln und aufsatteln war angesagt. Dann ging es auf den eigenen Reitplatz, wo die ersten Reitversuche in Schritt und Trab erfolgten. Nach dem Abendessen klang der Abend gemütlich am Lagerfeuer aus.
Nach einem reichhaltigen Frühstück mit viel Kaffee ging es dann erst mal eine Runde basteln und dann endlich wieder auf die Pferde, ein großer Ausritt stand auf dem Programm. In der Truppe sind wir dann durch die schöne Gegend geritten, haben an einer Schutzhütte gegrillt und sind anschließend zurück zum Hof geritten. Er-

schöpft aber glücklich wurden die Pferde verpflegt und in ihre Boxen gebracht.

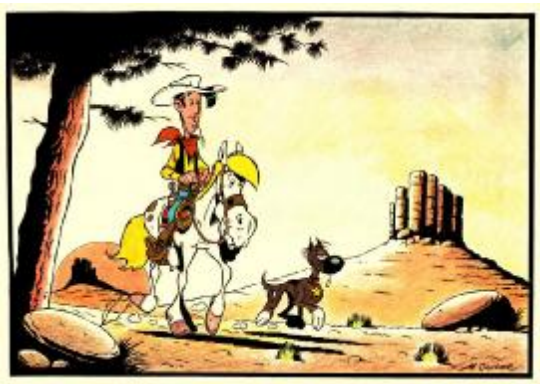
Für den zweiten Abend war Stockbrotbacken angesagt, spannend, lecker und witzig. Wir haben das Stockbrotbacken erweitert um die Variante Würstchen im Stockbrotmantel… hmm, sehr zu empfehlen…!

Am letzten Morgen wurden noch einmal die Pferde gesattelt und auf dem Reitplatz wurden dann spannende Kombinationen und auch Kunststückchen eingeübt. Die Kinder haben da in Summe uns Erwachsenen doch so einiges voraus. Vom „im Stehen“ auf dem Pferd reiten bis hin zum rückwärts traben (also der Reiter, nicht das Pferd…) war so alles dabei.
Besonders viel Freude hatten wir dann beim „Auftritt“ von Frank, der jeden Morgen durch seine brillante Frisur bestach (wie er das macht ist mir schleierhaft, ich habe es nur geschafft, die Mütze aufzusetzen und fertig). Souverän setzte er sich den Helm auf (ohne Rücksicht auf die Frisur!!) und stieg todesmutig auf das Schlachtross (es war das erste Mal!).

Die Gangarten waren flott durchgeübt, danach wurde er dann wagemutiger und ritt mit Tochter und Sohn durch die Bahn. Ein herrliches Bild!!

Der Abschied fiel danach allen sehr schwer, da wir uns doch sehr wohl gefühlt haben. Wir als Gruppe haben gesagt: Gern wieder, war richtig witzig, hatten viel Spaß, mal ganz was anderes, Klasse! Ein großer Dank geht natürlich an Ute und Juliane, die uns rundherum gut versorgt haben, sehr herzlich und großzügig waren. Tolle Gastgeberinnen!!

Olaf Niermann (geschrieben auf dem Rücken meines Pferdes…)

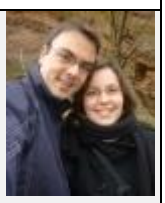


Treffpunkte „Kinderrheuma“

Familien mit einem rheumakranken Kind finden sich bei unseren Treffpunkten wohnortnah zusammen. Hier wird Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung im Alltag vermittelt und das Gefühl, mit der Krankheit zu Hause nicht allein dazustehen.
Machen Sie doch einfach mit!

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen			
Ober-bergischer 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 Reckling-hausen/ Gelsen-kirchen (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/ Mönchen-gladbach (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
Kreis Steinfurt (NRW)	Gaby Steinigeweg Bachstr. 1 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com	**Kreis Wesel/ Duisburg/ Ober-hausen (NRW)**	Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com

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

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
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 Schmerz-verstärkung**	Tina Bongartz Hospitalstr. 19 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 dueren@kinderrheuma.com 	Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**	
Treffpunkte in Hessen			
Kassel (Hessen)	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fuldatal 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 (Nieder-sachsen)	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com 	**Landkreis Schaum-burg (Nieder-sachsen)**	Regina Lumpp 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 	Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! **J**	

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.

Große Hilfe für die kleine Manar!

Spendenaufruf des Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Ein kleiner Lockenkopf schaut neugierig aus dem Buggy. Die dreijährige Manar schaut sich alles ganz genau an. Sie wurde im Juli 2013 für drei Wochen in der kinderrheumatologischen Fachklinik in Sendenhorst behandelt.

Manar leidet an einer schweren rheumatischen Erkrankung, sie hatte starke Schmerzen und war anfangs sehr eingeschränkt beim Laufen und Spielen.

Man sieht Manar nicht an, was für eine lange Reise sie bereits hinter sich hat. Mitarbeiter der Hilfsorganisation „Hammer Forum“ wurden im Jemen auf das Kind aufmerksam. Eine Behandlung des schwerkranken Mädchens war im Heimatland nicht möglich. So kam sie vor sechs Monaten nach Deutschland. Betreut wird Manar nun durch eine Pflegefamilie des „Hammer Forum“, die genau wie sie arabisch sprechen. Viele Arztbesuche und Klinikaufenthalte in Deutschland hat die Dreijährige bereits hinter sich, bevor endlich die Diagnose „Juvenile Idiopatische Arthritis“ („Kinderrheuma“) gestellt werden und eine Behandlung in Sendenhorst beginnen konnte.
In der Klinik kümmern sich die Mitarbeiter liebevoll um das Mädchen. Aber auch die älteren Patienten spielen gerne mit Manar oder schieben sie im Buggy spazieren, wenn sie ihre Gelenke nicht so stark belasten darf. Allen fällt ihr fröhliches aufgewecktes Wesen auf. Sogar einige deutsche Wörter hat sie schon gelernt.

Im ersten Aufenthalt hat Manar eine intensive Therapie erhalten, damit ihre Gelenke beweglicher werden und sie medikamentös gut eingestellt ist.
Zurzeit lebt sie wieder in der Gastfamilie.
Einen großen Teil der Behandlungskosten hat bislang das St. Josef-Stift übernommen.

Seitens der Fachärzte wird auch nach dem Klinikaufenthalt eine weitere Behandlung durch Fachärzte empfohlen
Um dies zu finanzieren und der kleinen Manar die Chance auf ein möglichst normales Leben zu geben, sammelt der Bundesverband Kinderrheuma e.V. Spenden. Für die Ausstellung von Spendenquittungen sollten Spender bitte den Namen und die genaue Anschrift auf dem Überweisungsträger vermerken.

<u>Spendenkonten:</u>
Spenden bitte unter dem Stichwort: „Manar“ an:
Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999
Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300

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 planen, besondere Anlässe für Spenden zu nutzen möchten,stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Klasse 7b des SGS unterstützt Rheumaverein

370 €. Diese Summe spendeten 24 Schülerinnen und Schüler der Klasse 7b des Städtischen Gymnasiums im sauerländischen Sundern unserem Elternverein. Als Vertreterin unseres Elternvereins, sowie als Treffpunktleiterin des Märkischen Kreises nahmen mein Mann und ich die Spende entgegen.
Die Idee, das Geld zu spenden, kam den Kindern im Religionsunterricht zum Thema „Wozu Kirche gut ist“. Die Mutter einer Schülerin lernte den Elternverein im St.-Josef-Stift kennen. So entstand der Kontakt.
Unter der Leitung ihrer Religionslehrerin verkauften die Schülerinnen und Schüler einen Nachmittag frische Waffeln und organisierten eine Tombola.
Die Klasse wollte natürlich wissen, wo ihre Spende eingesetzt wird. Dies war allerdings mit zwei Worten nicht erzählt. Denn schließlich gibt es jede Menge Projekte, die vom Elternverein finanziell gefördert werden. Trotz zunehmender medizinischer und therapeutischer Möglichkeiten werden die vielfältigen Bedürfnisse rheumatisch erkrankter Kinder und deren Familien häufig nicht ausreichend aufgefangen. An diesem Punkt setzt u.a. unser Elternverein an. Bei der Gelegenheit konnte ich über die Erkrankung Kinderrheuma erzählen und wie der Alltag eines Rheumakindes und seiner Familie aussehen kann. Es hat uns Spaß gemacht, in einer solch netten, aufmerksamen und engagierten Klasse zu informieren.

Sabine Kuschel

Dritte Motorradhoffnungs-Tour

Am 28. Juni trafen sich trotz Nieselregen 45 wetterfeste Motorradfahrer/innen zum Start der dreitägigen 3. Motorradhoffnungs-Tour in Emmerzhausen. Nach einem kräftigen Frühstück ging die Reise, in mehreren Gruppen, in Richtung Schwarzbach/ Röhn. Leider kam die Sonne an den beiden ersten Tagen nur selten hervor, so dass die schönen, kurvenreichen Strecken der Rhön von den Biker nicht voll genutzt werden konnten. Da sich jedoch im Hotel eine Kegelbahn

sowie ein Kicker befanden, waren die etwas längeren Ruhezeiten sehr kurzweilig. Bei der Rückfahrt am Sonntag entschädigte uns die Sonne mit tollem Motorradwetter. Es konnten noch extra lange Touren gefahren werden, die nach mehreren Stunden am Wiesensee/Westerwald endeten. Alle Biker waren der Meinung, dass diese Spendentour, auch bei nicht so optimalem Wetter, ein tolles

Erlebnis war.
Die Spende in Höhe von 2.805€ ging in diesem Jahr an den Bundesverband Kinderrheuma e.V.
Allen Spendern ein rechtherzliches Dankeschön!

Frank Wagner

Schwimmen für den guten Zweck

Am 7. September veranstaltete die DLRG Drensteinfurt zum ersten Mal ein Sponsorenschwimmen.
59 freiwillige Schwimmer, darunter eine große Anzahl der SG Sendenhorst, erzielten 132,6 Kilometer bei 25°C Außentemperatur, 20 °C Wassertemperatur und ganz viel Regen. Mein Mann Klaus und ich waren auch dabei, allerdings nur mit unserem Infostand, denn der Erlös kommt unter anderem auch unserem Verein zugute. Wir führten viele Infogespräche und die Kalender für das Jahr 2014 waren sehr begehrt.
Wir möchten uns bei allen beteiligten Schwimmern herzlich bedanken.

Susanne Bakenecker

Spende Campingwelt A30
„Italienische Nacht“

Klaudia und Thomas Niedick hatten am 17.08. ihre Kunden zur italienischen Nacht nach Salzbergen bei Rheine eingeladen.
An diesem Abend gab es reichlich Gelegenheit sich über die neusten Modelle von Wohnmobilen und Wohnwagen zu informieren.

Italienische Köstlichkeiten, guter Wein und die passende Musik gaben der Veranstaltung den passenden Rahmen.
Noch lange nach Mitternacht lauschten ein Großteil der Gäste der Musik und fühlten sich wie im Italienurlaub.
Familie Niedick stellte eine Spendenbox auf und bat um eine Spende für unseren Verein. Mit einer fast gefüllten Box habe ich mich zu später Stunde auf den Heimweg gebracht. Die Aktion ergab 474,83Euro.
Vielen Dank dafür!

Gaby Steinigeweg

Geburtstagsspende und Pensionierung

Am 12.07. rief Herr Zimmermann bei uns an. Da seine Frau in der Abteilung von Prof. Hammer behandelt wurde, war beiden die Kinderstation bekannt. So lag der Entschluss nah, unseren Verein zu unterstützen.
Frau Zimmermann hatte einen runden Geburtstag, Herr Zimmermann feierte seine Pensionierung. Anlässlich beider Events haben sie gesammelt und uns die Summe von 500 € überwiesen. Hierfür bedanken wir uns recht herzlich.

Geburtstagspende Frau Bertrams

Von Frau Bertrams erhielten wir einen lieben Brief. Hierin kündigte sie an, dass auf unser Konto in den nächsten Tagen Überweisungen eingehen würden, die ihren Namen als Betreff enthalten. Sie feierte ihren 60. Geburtstag und bat um Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Auch hierfür möchten wir uns ganz lieb bedanken.

Geburtstagsspende Frau Hohaus

Und über noch eine Geburtstagsspende können wir uns freuen. Frau Hohaus spendete anlässlich Ihres Geburtstages 550,00 €. Wir wünschen

Frau Hohaus weiterhin alles Gute und bedanken uns ganz herzlich.

Bücher-Spenden

Weiterhin nehmen wir auch gerne Bücher-Spenden entgegen, die wir unter anderem auch auf dem Adventbasar anbieten können.
Sie sollten nicht zu alt und noch gut erhalten sein. Sie können diese gerne im Familienbüro abgeben.

Spende im Trauerfall Norbert Fiedler

Leider erreichen uns auch Spenden aus traurigen Anlässen. Herr Norbert Fiedler, der uns jedes Jahr eine hohe Spende zukommen ließ, ist verstorben. Von Frau Fiedler erhielten wir nun eine großzügige Spende in Höhe von 5.945,00 Euro. Wir bedanken uns noch einmal bei Familie Fiedler, dass sie in dieser besonders schweren Zeit an uns gedacht haben.
Zudem sind noch weitere Spenden eingegangen. Ein großes Dankeschön an die nachfolgenden Spender:

Architekten Schoeps & Schlüter, Münster	500,00 Euro
Ledder-Werkstätten	200,00 Euro
SAG GmbH, Essen	100,00 Euro
Ingrid u. Gerd Köhler, Düsseldorf	545,00 Euro
Gastronomie Freischütz, Schwerte	150,00 Euro

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

Über 45 Jahre

SCHROERS

Autohaus Schroers GmbH · 41169 Mönchengladbach · Vorster Str. 372

Telefon 02161-56094-0 · www.autohaus-schroers.de

Kumpan electric

1954

green your way

Ab sofort bei SCHROERS

Elektro-Roller "Kumpan 1954"

inkl.Topcase und Fracht

Komplettpreis: **€ 2.990,-**

Projekt Transition in Aktion

Erwachsenwerden ist alles andere als einfach! Für Jugendliche mit Rheuma ist es jedoch doppelt schwierig, denn eine chronische Erkrankung krempelt das ganze Leben um.

Seit einigen Monaten gibt es ein neues Projekt, das junge Rheumatiker auf diesem Weg begleitet – *„Transition in Aktion“* – gefördert von der Auerbach Stiftung für zwei Jahre. Doch worum geht es dabei?

Beim Wechsel von der kinder- zur erwachsenenorientierten Versorgung gibt es für junge Rheumatiker viele Hürden zu überwinden. Viele brechen die medizinische Betreuung ab, sind unzureichend sozial und berufliche integriert oder fallen durch das soziale Netz.

Kernstück des Projektes „Transition in Aktion“ sind zwei Transitions-Beauftragte (Sozialarbeiterin Frau Göring und Psychologe Herr Illhardt) die rheumakranke Jugendliche auf dem Weg des Übergangs optimal begleiten und damit ganz gezielt zu einer gelungenen Transition und somit zur Verbesserung der Lebensqualität für junge Menschen mit Rheuma beitragen.

Um dies zu erreichen, unterstützen die Transitions-Beauftragten die jungen Menschen durch gezielte Maßnahmen bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung und bei der Integration in Schule und Beruf. Zudem koordinieren sie die Netzwerkarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen und Hilfsangebote.

Derzeit wird in der Arbeit mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen viel über Transition gesprochen und geschrieben, leider ist dieses Konzept nur selten mit Leben gefüllt.

In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst gibt es seit 2005 eine eigenständige Übergangsstation mit jährlich ca. 400 Patienten und ein Transitionskonzept für junge Rheumatiker.

Seit Beginn des Projektes im Januar 2013 konnte schon viel umgesetzt werden, z.B.:

- *Erweiterung der bisherigen Schulungsangebote*: Neu ist das Angebot von alltagspraktischen Gruppen zur Vermittlung von Kenntnissen und Fähigkeiten. Z..B: Wie finde ich den richtigen Rheumatologen für mich? Welche Versicherungen brauche ich wann? Was muss ich tun, wenn ich von zuhause ausziehen möchte? Wie gehe ich richtig mit Behörden und Ämtern und? Welche finanziellen Fördermöglichkeiten habe ich?
- *Verstärkte individuelle Betreuung*
- *Entwicklung eines Transitions-Fragebogen*, der Fragen zu Entwicklungsaufgaben im Jugendalter, zur Krankheits- und Alltagsbewältigung enthält.

- *Spezielles Programm für Jugendliche beim Fortbildungswochenende* in Freckenhorst: 19 Teilnehmer haben an Fortbildungen zum Thema „Physikalische Therapien zuhause richtig nutzen“, „Drugs & more“ zum Umgang mit Medikamenten, Sexualität und Schwangerschaft, aber auch an einem Zauberworkshop und Erste Hilfe-Kurs teilgenommen.
- *Neue Jugend-Rubrik in der Familie geLENKig zur Berufswahl*: „Wie wird man eigentlich...“
- *Entwicklung des Spiels „Transopoly“* mit jugendspezifischen Fragen rund um Rheuma und Erwachsenwerden

Doch auch weiterhin gibt es viel zu tun, unter anderem:
- Aufbau einer neuen Selbsthilfegruppe für junge Rheumatiker
- Organisation und Betreuung von Transitions Wochenenden
- Transitionsfragebogen einsetzten
- Überarbeitung Broschüre Job Fit

Über die Auerbach-Stiftung:

(Auszüge aus der Homepage www.auerbach-stiftung.de)

“Ohne Sicherheit ist keine Freiheit” (Wilhelm von Humboldt)

... davon sind Hannelore und Tjark Auerbach überzeugt. Tjark Auerbach, der Gründer der Auerbach Stiftung ist zugleich Gesellschafter der Avira GmbH. So wie die Produkte der Avira GmbH die virtuelle Welt schützen, unterstützt die Auerbach Stiftung Projekte in der realen Welt.

Die Auerbach Stiftung wurde ins Leben gerufen, weil ihr Gründer Tjark Auerbach sich den Blick für Menschen, die der Unterstützung bedürfen, bewahrt hat. Tjark Auerbach: “Ich selbst erhielt immer genügend Rückhalt und Unterstützung, so konnte ich ungehindert meinen Weg gehen. Um Menschen Chancen zu bieten, habe ich die Stiftung ins Leben gerufen. Über den Spendenanteil verwirklicht jeder Nutzer des Antivirenprogramms AntiVir Sicherheit für sich selbst und zugleich auch für andere”.

Konkret bedeutet das:
- Fördern von Menschen: Jugendhilfe, Altenhilfe, Behindertenhilfe, Entwicklungshilfe
- Fördern von Bildung und Erziehung
- Fördern von Wissenschaft und Forschung
- Fördern von Kunst und Kultur

Die Geschichte der Stiftung ist eng mit der Biografie ihres Gründers Tjark Auerbach verwoben. Die Programme Avira AntiVir Premium und Avira Premium Security Suite spenden Schutz nicht nur für die Datenwelt: von den Produkten der Premium-Reihe, die online verkauft werden, fließen jeweils fünf Euro in Stiftungsprojekte.

Weitere Informationen und eine ausführliche Vorstellung der Projekte finden Sie auf der Homepage unter http://www.auerbach-stiftung.de im Internet.

Christine Göring

AUERBACH STIFTUNG

„Wie wird man eigentlich“...

... unter dieser Rubrik stellen wir Ihnen in dieser und den kommenden Ausgaben der Familie geLENKig junge Rheumatiker vor, die auf dem Weg ins Berufsleben sind.

Welche Gedanken haben sie sich zu ihrer Berufs-/ Studienwahl gemacht? Wie findet man überhaupt den richtigen Beruf? Gibt es vielleicht auch Berufe, die man mit Rheuma nicht machen kann? Sollte der Arbeitgeber von der Erkrankung wissen? Wo kann man sich informieren und welche Hilfen gibt es? usw...

Wie wird man eigentlich...

... Kommunikationswisschenschaftlerin?

Die 23 jährige Annika studiert zurzeit und gab uns bereitwillig Auskunft auf unsere neugierigen Fragen.

Welche Erkrankung hast du und seit wann?
Ich leide seit 1993 an einer chronischen Polyarthritis und seit wenigen Jahren auch an einer Polyinstertionstenopathie

Wie geht es dir zurzeit gesundheitlich?
Momentan komme ich mit meinen Medikamenten und den Therapiemitteln gut klar. Doch hin und wieder gibt es auch schlechte Tage, an denen es mir nicht so gut geht. Seit kurzer Zeit habe ich nun aber wieder eine kleine Entzündung im linken Knie...

Was studierst du zurzeit? Und wo?
Ich studiere Kommunikationswissenschaften am IfK der WWU Münster.

Wie lange dauert dein Studium?
Bis zum Bachelor sind es 6 Semester, also 3 Jahre.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten?
„Irgendwas mit Medien“ heißt es gerne. Aufgrund der breit gefächerten Vorlesungs- und Seminarthemen ist für jeden Mediengeschmack was dabei und man kann sich auf seine Vorlieben konzentrieren. Vorrangig sind vor allem die Bereiche Marketing, PR und Journalismus.

Wie war dein bisheriger Schul-/Berufsweg?
Nach der Grundschule wollte ich unbedingt aufs Gymnasium. Dies erwies sich nach 3 Jahren als eine Fehlentscheidung und ich bin dann auf die Realschule gegangen. Nach der 10. Klasse habe ich 2009 trotz schwerer Entzündungen mein Abitur auf einem Aufbaugymnasium gemacht. Ich habe angefangen in den Niederlanden „Human Information Design and Strategy“ zu studieren und dabei vergessen, auf die Signale meines Körpers zu hören. Nach gut einem ¾ Jahr musste ich dort mein Studium abbrechen, mich körperlich wieder auf Vordermann bringen lassen und konnte dann - und das auch nur dank der netten Unterstützung vom Familienbüro - durch einen Härtefallantrag mein Studium der Kommunikationswissenschaften an der WWU Münter anfangen.

Hast du Praktika gemacht?
Abgesehen von dem Pflichtpraktikum in der 9. Klasse habe ich während der

Oberstufe an einem deutsch-polnischen Medienprojekt teilgenommen. 2011 habe ich dann im Bürgerhaus Bennohaus in Münster ein 6 monatiges Praktikum (studienbegleitend) im Bereich Crossmedia Journalismus beim Lokalsender open.web.tv absolviert und bin dort auch weiterhin als Redaktionsleitung tätig. Aktuell mache ich in der Produktionsfirma „Piratelove“ in Münster ein weiteres Praktikum im Bereich Produktionsassistenz.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen?

Selbstbewusstsein, Selbstständigkeit, Leistungs- und Lernbereitschaft. Gute Englischkenntnisse sind, wie in jedem Bereich, eine Selbstverständlichkeit.

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht?

Es ist einfach ein sehr moderner und interessanter Bereich, in dem es noch viele Möglichkeiten zur Entwicklung gibt. Zudem gefällt mir die Bandbreite an Möglichkeiten die mit diesem Studium und in diesem Berufsfeld möglich sind.

Gab es für dich Alternativen? z.B. in anderer Berufsweg?

Innerhalb des Berufsfeldes auf jeden Fall. Aber ansonsten nicht, außer es hat mit kochen und backen zu tun ;).

Wie sieht Arbeitstag aus?

Aktuell (Praktikum/Job/Uni): 4 Tage in der Woche bin ich im Praktikum. Hier fange ich ca. 10 Uhr an und mache dann so 6-8 Stunden alles was ich machen muss! Ich unterstütze vor allem die Geschäftsleitung im Bereich der Pre-produktion von verschiedenen Filmprojekten. Den Rest der Woche erledige ich alle weiteren anfallenden Aufgaben, die zu meinem Redaktionsjob und dem Studium gehören. An sich ist alles sehr flexibel gehalten und kann mir meine Zeit selber einteilen.

Was magst du besonders an dem Studium/ Beruf?

Die organisierte Freiheit. Sowohl im Studium als auch im Job/Praktikum ist man für sich und seine Zeiten und Fristen selber verantwortlich. Es gibt ein gutes Gefühl, so eigenständig und frei arbeiten zu können.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Studium/ Beruf gefällt?

Das ist natürlich immer typabhängig. Ich bin lieber praktisch tätig. Der wissenschaftliche Aspekt im Studium ist zwar interessant aber einfach nicht mein Ding.

Wo hast du dich über diese Ausbildung /Studium informiert?

Neben dem Internet habe ich viele Informationen auch über den AStA bezogen. Außerdem habe ich an den Hochschultagen teilgenommen.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Studienwahl?

Man kann nie wissen wie es in fünf, zehn oder zwanzig Jahren mit der Erkrankung ausschaut. Daher bin ich der Meinung, dass man in erster Linie genau das macht, was man selber will. Erst im zweiten Schritt sollte man darüber nachdenken, ob das mit der Erkrankung vereinbar ist oder welche Möglichkeiten bestehen. Sich durch die Krankheit einschränken oder womöglich hindern lassen ist die falsche Einstellung **J**

Warum glaubst du lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut verbinden?

Im Produktionsbereich gibt es verschiedene Aufgabenfelder. Während der Pre-produktion verbringt man viel Zeit im Büro, welche sich durch die eigentliche Produktionszeit, in der man dann viel unterwegs ist, ausgleicht. Eben genau das, also die Mischung aus Spannung und „Entspannung“, ist eine gute Kombination.

Gibt/ Gab es Hilfen für dich im Studium aufgrund der Erkrankung?

Eine große Hilfe war Christine Göring vom Familienbüro für mich. Sie stand mir besonders am Anfang mit Rat und Tat und wichtigen Telefonnummern zu Seite. Außerdem stand auch das Behindertenreferat der AStA mir hilfreich

zur Seite. Im Studium selber gibt es auch immer die Möglichkeiten verlängerte Abgabefristen oder Klausurzeiten zu bekommen.

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?

Zieht euer Ding durch und lasst euch nicht von eurem Weg abbringen. Die Krankheit ist schon blöd genug, da sollte man sich seine Zukunft (soweit es eben möglich ist) so erfolgreich und spannend gestalten, wie man es selber will!

Ich wünsche euch viel Erfolg und vor allem Spaß bei der Planung eurer Zukunft. Seid stolz auf euch und das, was ihr schafft!

Wie wird man eigentlich...

... Heilerziehungspfleger ?

Auch den 21 jährigen, lebenslustigen Jamal durften wir zum Thema Beruf „ausquetschen“. Jamal hat seit seinem 6. Lebensjahr eine juvenile idiopathische Polyarthritis.

Wie war dein bisheriger Schul- und Berufsweg?

Mein Schul-/Berufsweg hatte Höhen und Tiefen. Zuerst hab ich auf einer Hauptschule meinen Realschulabschluss gemacht, anschließend kam ich auf eine Berufsschule, um dort mein Fachabitur zu starten. In dem Jahrespraktikum, was man in der 11. klasse machen muss, bekam ich dann eine Ausbildung als Krankenpfleger angeboten, was mich ziemlich glücklich gemacht hat. Zu dem Zeitpunkt, nachdem dann alles feststand, habe ich mein Fachabi abgebrochen und fing die Ausbildung an. Am ersten Ausbildungstag war dann schon alles vorbei, ich wurde gekündigt, da ich mit meiner Diagnose nichts in diesem Bereich zu suchen habe. Nachdem eine Welt für mich zusammen gebrochen ist, fing ich mein Fachabi erneut an, aber dieses Mal mit Pädagogik als Schwerpunkt. Das habe ich dann trotz angebotener Ausbildungen durchgezogen.

Was machst du derzeit beruflich?

Zurzeit mache ich ein Freiwilliges Soziales Jahr was mir echt viel geholfen hat einen Beruf zu finden der genau meinem Charakter entspricht. Nach langem hin und her überlegen habe ich mich dann entschieden die Ausbildung als Heilerziehungspfleger im August zu beginnen.

Welchen Schulabschluss braucht man für diese Ausbildung?

Für die Ausbildung, die ich im August beginne, braucht man ein Fachabi in Gesundheits- und Erziehungswesen.

Wie lange dauert die Ausbildung?

Die Ausbildung dauert 3 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen?

Es gibt zwei Möglichkeiten die Ausbildung zu machen. Zum Beispiel die integrierte Form, wie ich sie mache, an der LWL-Schule in Hamm. Dort mache ich den theoretischen Teil und den praktischen Teil mache ich in einer Psychiatrie in Arnsberg.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen?

Man muss sehr gut mit Menschen umgehen können, man muss immer ein offenes Ohr für andere haben und eine gute eigene Psyche. Außerdem sollte

man Charakterstärke und Durchsetzungsvermögen mitbringen.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?

Ich habe mir den Beruf ausgesucht, da es eigentlich genau das ist, was ich machen möchte. Ich habe meine Leute, um die ich mich kümmern muss und für die ich verantwortlich bin. Es spiegelt genau das wieder, wer ich bin ich. Ich kann mich mit meiner Arbeit sehr identifizieren.

Gab es für dich Alternativen?

Ich hätte noch studieren können, z.B. Soziale Arbeit.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

Ich bin ganz offen gewesen. Ich habe meinen Arbeitgeber direkt aufgeklärt und er ging sehr positiv damit um und sagte mir, dass es kein Problem ist und wir so schnell wie möglich meinen Grad der Schwerbehinderte an die Mitarbeitervertretung schicken müssen, um mehr Urlaubstage und den Kündigungsschutz zu erhalten.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?

Das ist dienstabhängig. Im Spätdienst haben wir erst einmal eine Übergabe, bei der über jeden Patienten geredet wird, z.B. welche Neuigkeiten es über ihn gibt und so weiter. Anschließend gibt es von mir dann das Angebot, mit mir einkaufen zugehen. Oder ein Projekt weiter zu bearbeiten (falls ein Projekt ansteht).

Anschließend begleite ich die Patienten beim Essen und danach gibt es eine Pause für uns und daraufhin folgt die Übergabe für die Nachtwachen.

Was magst du besonders an dem Beruf?

An dem Beruf mag ich es einfach ich selbst zu sein. Ich hab keinen „Dresscode“ oder ähnliches, ich kann ich selbst sein und mit dem Gefühl macht arbeiten viel mehr Spaß.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt?

Was mir nicht gefällt ist es zu sehen, wie sehr die Patienten auf die Medikamente angewiesen sind. Ohne diese Medikamente würde es den Leuten sehr schlecht gehen

Hast du Praktika gemacht?

Meine ganze Schullaufbahn bestand aus Praktika. Ich habe in meinen Schulferien immer Praktika gemacht.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten?

Als Heilerziehungspfleger habe ich ein sehr großes Berufsfeld worin ich arbeiten kann, z.B. in Krankenhäusern, in Behinderteneinrichtungen, in Behindertenwerkstätten, Jugendheimen, Psychiatrien.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert?

Informiert hab ich mich direkt beim Arbeitgeber.

Gibt es Möglichkeiten zur Weiterbildung oder Fortbildung?

Es gibt ganz viele Fort-/Weiterbildungen, da der Arbeitgeber sehr viel Wert drauf legt, kompetente Mitarbeiter zu haben.

Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren?

Macht auf jeden Fall Praktika! Schaut in den Beruf rein; guckt, ob es was für euch ist ;)

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?

Meine Erkrankung hatte anfangs Einfluss auf die Berufswahl, doch nichts sollte soviel Priorität haben wie die eigenen Träume, auch wenn man chronisch krank ist, bekommt man seinen Traumberuf, wenn man nur bereit ist zu kämpfen.

Ein Tipp am Rande: Ihr habt euer Leben in der Hand! Lasst nicht eure Krankheit euer Leben in der Hand halten.

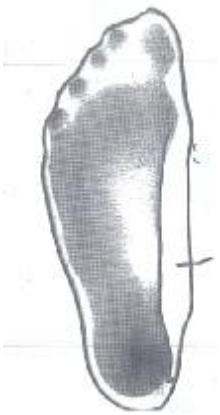
Der Fuß und seine Bedeutung für uns

Christian Zott

Einleitung

Sätze wie „Er steht wie ein Fels in der Brandung“ oder „Sie ist gut zu Fuß“ deuten nicht nur auf die Wichtigkeit des Fußes hin, sondern assoziieren Kraft und Ausdauer dieses Körperteiles. Nackte Zahlen, dass der Fuß aus 26 Knochen sowie 2 Sesambeinchen besteht und zusammen mit der Fußmuskulatur und zahlreichen Bändern funktionstüchtig ist, lassen seine Komplexität kaum erahnen. Dazu später mehr.

Welche Konstruktion muss aber notwendig sein, um lebenslang das gesamte Körpergewicht und oftmals noch weit mehr zusätzliches Gewicht tragen zu können? Und wie behandeln wir unsere Füße? Schenken wir ihnen Beachtung, bevor sie uns durch Bewegungseinschränkung oder Schmerz signalisieren, dass sie überlastet sind?

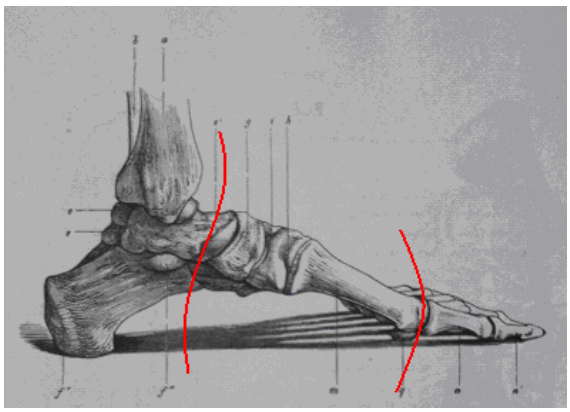


Fußabdruck durch Blaupause

Ich möchte in diesem Artikel einen Einblick in die **anatomischen Strukturen** des Fußes geben. Anschließend werde ich auf die **achsgerechte Bewegung des Fußes** eingehen und die **Wichtigkeit von vernünftigen Schuhen** streifen. Der letzte Absatz wird sich mit der **Überlastung des Fußes durch eine chronische Krankheit**, wie sie die **juvenile idiopathische Arthritis (JIA)** ist, beschäftigen.

Anatomische Strukturen

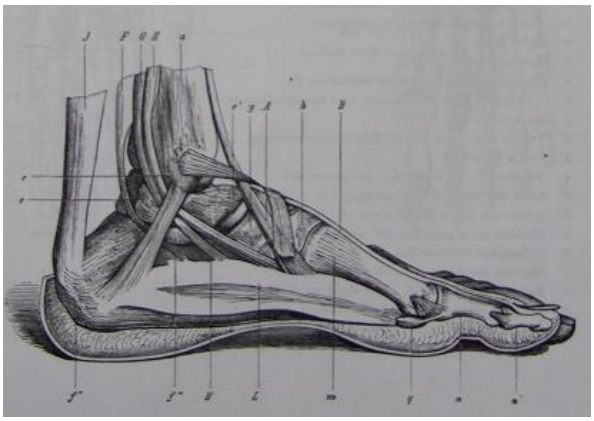
Grob kann man den Fuß in drei Regionen einteilen. Sprungbein, Fersenbein, Kahn-, und Würfelbein sowie die drei Keilbeine bilden den Rückfuß. Der Mittelfuß besteht aus fünf Mittelfußknochen und den beiden Sesambeinchen, die an der Fußsohle unterhalb des Großzehenballens gut zu ertasten sind.
Der Vorfuß besteht aus Grund- und Endglied der Großzehe und jeweils Grund-, Mittel- und Endglieder der vier Kleinzehen. Zusammen besteht der Vorfuß dann aus vierzehn Knochen.



Rückfuß – Mittelfuß – Vorfuß (Innenseite des linken Fußes)

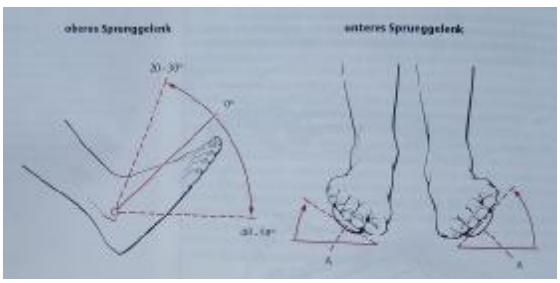
Das Sprungbein bildet zusammen mit Schienen- und Wadenbein das Knöchelgelenk (Sprunggelenk). Alle Knochen werden durch Bänder gelenkig verbunden.

Das Bewegungsausmaß dieser Gelenke ist sehr unterschiedlich und wird sowohl durch Bänder als auch die Form der Knochen selbst beeinflusst. Die Knochen des Rückfußes sind untereinander straff verbunden und lassen daher nur geringe Bewegungen zu.



Sehnen und Bänder des Fußes (Innenseite des linken Fußes)

Das obere Sprunggelenk, das die Knöchelgabel bildet, lässt eine Bewegung des Fußes von ca. 20- 30° fußrückenwärts und 40-50° fußsohlenwärts zu. Dies wird in der Fachsprache auch als Dorsalflexion (Extension) und Plantarflexion bezeichnet. Zwischen dem oberen und unteren Sprunggelenk ist eine so genannte Inversion und Eversion (Pronation und Supination) möglich. Das besagt, dass der Fußinnenrand oder Fußaußenrand angehoben werden kann.



Beispiel: Bewegungsausmaß des oberen und unteren Sprunggelenkes

Die Zehengelenke lassen sich im Grundgelenk ebenfalls 90°beugen als auch 10° strecken. Weniger Streckung ist bei den Mittelgelenken möglich. Hier sollte ein Bewegungsausmaß von 70° Beugung und volle Streckung möglich sein. Das Endgelenk der Großzehen lässt eine Beugung von 60° zu. Wenn Grundzehengelenke in ihrer Gewohnheitshaltung überstreckt werden, kann eine Muskelverkürzung infolge einer Entzündung des Gelenkes vorliegen.

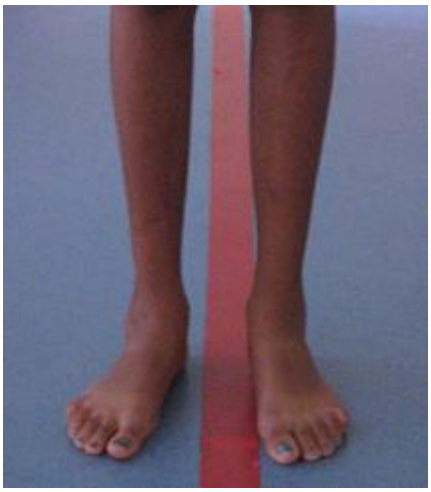
Ähnlich der Form einer Bogenbrücke, erhält der Fuß die notwendige Verspannung und Flexibilität. So ist das Längs- und Quergewölbe zusätzlich in sich verwrungen und knöchern, muskulär und durch Bänder fixiert. Dies ermöglicht unter anderem ein dynamisches Gehen.

Nach der kurzen Exkursion in die Anatomie der unteren Extremität möchte ich auch anhand der Bilder verdeutlichen, welchen Einfluss die **achsgerechte Bewegung des Fußes** auf unsere Fortbewegung hat.

Fuß von außen betrachtet;
Ferse setzt nicht ganz auf den Boden auf

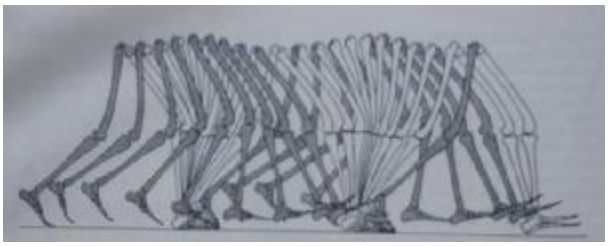
Man kann den Fuß als Basis betrachten, so wie das Fundament eines Hauses. Ist es intakt, kann es den Körper tragen oder die Last der darüber liegenden Etagen aufnehmen. Das heißt, dass im Normalfall beim Gehen mit Erreichen der Standphase (Zeitpunkt des Fersenauftrittes), der Fuß über den Außenballen und Innenballen zur Großzehe geführt wird. Erst dann wird mit einem kräftigen Abstoß die Schwungphase einleitet.

Während dieser Phase verriegelt sich der Fuß, er bleibt stabil. Die Belastung der Knochen in den Gelenkbereichen zueinander wird bei dieser Bewegung erfolgt großflächig.



Fußaußenstellung rechseitig ausgeprägter

Je größer die Belastungsfläche ist, je weniger Druck wird auf die Knochen und Knorpelflächen weitergegeben. Und das bedeutet auch eine geringere Kompression auf die Knochen und weniger Verschleiß. Dies nenne ich achsgerechte Bewegung.

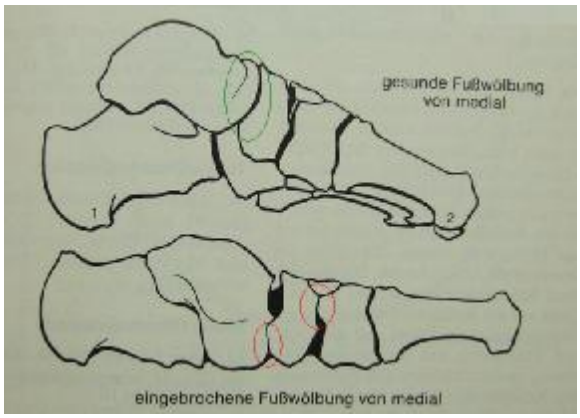


Schrittzyklus

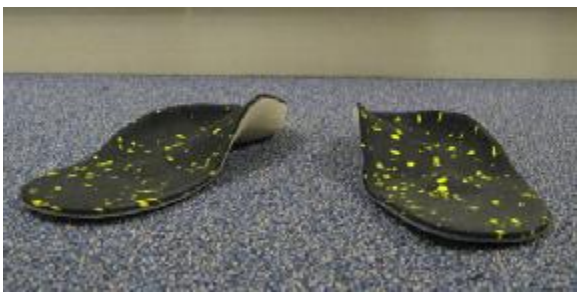
Fehlbelastung des Fußes

Hat der Fuß eine Fehlstellung ausgebildet, verläuft die Bewegungslinie anders. Die Verriegelung der Knochen durch Bänder an den entsprechenden Gelenken zueinander ist beschränkt möglich. Daher werden die Knochen und Knorpelflächen einseitig belastet. Dies hat einen erhöhten Druck und damit Knochen- und Knorpelverschleiß zur Folge.

Im einfachsten Fall wäre jetzt eine Versorgung des Fußes mit Krankengymnastik erforderlich. Gegebenenfalls könnte auch eine Hilfsmittelversorgung mittels Fußeinlage in Erwägung gezogen werden.



Kunststoff-Einlagen, langsohlig



Schaleneinlagen mit durchgehender Weichpolsterung

Doch soweit muss es nicht kommen. Regelmäßiges Barfußgehen auf weichen Böden wie Sand, Waldböden, Erde, Rasen, auf Stoppelfeldern, oder im Watt aktivieren die Muskulatur im Freien. Ebenso sind im Wohnbereich weiche Teppichböden oder Sisal gute Bodenbeläge.
Andererseits sollte aber auf harten Untergründen wie z.B. bei Marmor, Fliesen, aber auch auf Estrich verlegtem Parkett oder Laminat, das Gehen ohne Schuhwerk generell vermieden werden.
Auch die Auswahl der Schuhe ist von großer Bedeutung bei der Entwicklung der Füße. Flexible Schuhe sind vorteilhaft.

Aspekte zur Auswahl der Schuhe:

Um einen vermehrten Rückflusshebel zu vermeiden, sollte die Schuhsohle im Absatzbereich nicht nach hinten schräg vorstehend ausgebaut sein. Diese Art von Schuhen würde unerwünschte Fußbewegungen beim Gehen zulassen und das Gangbild durch ein unkontrolliertes Aufsetzen der Ferse negativ beeinflussen.

Je dicker die Laufsohle des Schuhes ist, je mehr „verschwimmt“ die natürliche Bewegung des Fußes. Eine sechs Millimeter starke weichere Sohle und eine zusätzliche Absatzhöhe von zwei bis sechs Millimetern wären völlig ausreichend.
Trotz einer gewissen Flexibilität sollte der Schuh eine feste Hinterkappe besitzen, welche die Ferse gut umschließt und in einer guten Position hält.
Schnürschuhe sind auf jeden Fall einem Schuh mit einem Klettverschluss vorzuziehen. Schuhe sollte auch generell fest geschnürt werden. Die zirkuläre Umschließung des Fußes ermöglicht eine vernünftige Fixierung der Ferse und des gesamten Rückfußes.
Ein Fußbett ist als Unterstützung im Längsgewölbe sinnvoll. Beim Kauf sollte der Schuh so gewählt werden, dass zwischen der längsten Zehe und der Vorderkappe 6-10 Millimeter Platz bleibt. Dies muss stets im Stehen geprüft werden, da sich der Fuß unter Belastung verlängert. Eine herausnehmbare Innensohle ist für eine Passformkontrolle vorteilhaft. Es sollte darauf geachtet werden, dass der Fuß im Rückfußbereich gut sitzt und am gesamten Mittelfuß eng anliegt, so dass der Fuß während des Gehens nicht „schwimmt“.
Dies Punkte gelten ebenfalls für Hausschuhe. Aus einem Material geschäumte, überbreite Galoschen haben sich in den letzten Jahren mehr und mehr durchgesetzt. Es sollte aber - wenn möglich - darauf verzichten werden; dies ist zumindest bei bereits vorgeschädigten Füßen im Hinblick auf die weitere Fußentwicklung förderlich.

Krankhafte Fußfehlstellungen

Liegt beispielsweise ein X- oder O-Bein vor, spricht man von Achsabweichungen der Extremität. Derartige Abweichungen sind bei einem akuten arthritischen Befall oft zu beobachten.

Wenn diese Fehlstellung durch eine rheumatische Erkrankung bedingt ist, ist es sinnvoll, Fußeinlagen für eine begrenzte Zeit anfertigen zu lassen. Zusätzlich sind eine physiotherapeutische Behandlung mit passiv-assistivem (= mit Unterstützung) Durchbewegen der betroffenen Gelenke und Gangschulung zur Wiederherstellung der physiologischen Bewegungsabläufe, sowie eine Anleitung zu regelmäßigen eigenständige Übungen zu Hause sinnvoll.

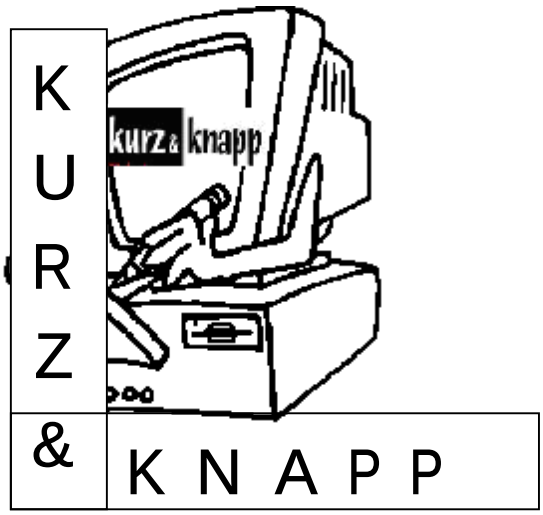
Bestehen akute oder chronische entzündliche Prozesse bei Kindern und Jugendlichen, die das Gangbild verändern, kann durch eine Einlagenversorgung, oft eine spontane Schmerzfreiheit erreicht werden.
Die Einlage sollte individuell mit einer Unterstützung des Längsgewölbes und gegebenenfalls des Quergewölbes sowie einer zusätzlichen durchgehende Weichbettung angefertigt werden.
Ziel ist es, dass die Schonhaltung des Fußes aufgegeben wird und der tägliche Bewegungsradius des Kindes oder Jugendlichen hierdurch erweitert wird.
Dies hat natürlich auch positive Auswirkungen auf die Achsenfehlstellung oder Fehlbelastung in den darüber liegenden Gelenke wie Knie- und Hüftgelenken.
Ähnlich einer Zahnspange ist es auch bei Einlagen erforderlich, dass die Therapiedauer festgelegt wird und Therapiepausen eingelegt werden. Während

der Tragephase müssen Wachstumsanpassungen durch den Orthopädie-Techniker oder Orthopädie-Schuhtechniker vorgenommen werden. Dies ist erforderlich, da Einlagen nicht über ein Jahr lang passen können, und sich sowohl der heranwachsende Fuß als auch die Krankheitsaktivität und Fehlbelastung verändern.
Auch sollten im Verlauf der Therapie die Einlagen regelmäßig überprüft und Veränderungen vorgenommen werden, um der muskulären Situation Rechnung zu tragen. Bei Verbesserung des Befundes sollte daher auch in Erwägung gezogen werden, das Hilfsmittel wieder abzusetzen.

Zusammenfassend ist der Fuß für eine gesunde Belastung aller Gelenke des Körpers wichtig. So haben Fehlstellungen, Fehlbelastungen und Entzündungen eine große Bedeutung für das gesamte Achsenskelett.

Durch eine frühzeitige Diagnosestellung und effektive Behandlung lassen sich Schmerzen in den betroffenen Gelenken, Fehlbelastungen und die Manifestation von Fehlstellungen und Dauerschäden vermeiden oder verringern.
Die frühzeitige Kooperation der Ärzte und Therapeuten mit einer erfahrenen und spezialisierten orthopädischen Werkstatt ist zur krankheitsadaptierten Hilfsmittelversorgung erforderlich.
Ferner ist die Durchführung einer der Erkrankung bzw. Fehlstellung angepassten Physiotherapie sinnvoll, so lange die Bewegungsstörung fortbesteht. Hierzu gehört auch ist eine regelmäßigen Hilfsmittelkontrolle und –anpassung entsprechend dem Krankheitsverlauf.

Quellenverzeichnis der Fotos:
Orthopädie; Fritz U. Niethardt, Joachim Pfeil
Lehrbuch für Bandagisten und Othopädiemechaniker; Pfau, Dr. Engelke, Prof. Thomsen



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

Faltblätter

AOK fördert familienorientierte Selbsthilfe

Mithilfe der AOK konnten wir unsere Faltblätter „Bundesverband Kinderrheuma e.V.“ und „Stationsfaltblatt“ überarbeiten und aktualisieren. Wir bedanken uns recht herzlich bei der AOK für die Förderung

Förderung der Familienfortbildung in Freckenhorst

Aktion Mensch

Im Juli haben wir von der Aktion Mensch Förderbereich „Bildung“ die Mitteilung erhalten, dass unser beantragtes Projekt „Rheuma hat immer die ganze Familie“ (Familienfortbildung in Freckenhorst 2013) bewilligt wurde.

Die Auszahlung erfolgt nach Eingang und abschließender Prüfung des Verwendungsnachweises.

Auch im nächsten Jahr möchten wir wieder eine Wochenendfortbildung für Familien mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen anbieten. Termin bitte jetzt schon einmal notieren: 16. – 18. Mai 2014.

Relaunch www.kinderrheuma.com

Zurzeit arbeitet ein kleines Team an der Neugestaltung der Internetseiten des Bundesverbandes Kinderrheuma. Die Seite, deren ursprüngliche Struktur noch aus dem Jahre 2001 stammt, wird mithilfe der Firma Oberberg Online aus Gummersbach völlig neu überarbeitet.
Finanziert wird das Projekt durch die Knappschaft sowie durch jede Menge Eigenleistung (viel ehrenamtliches Engagement der Mitglieder)!
Wann die neue Seite online geschaltet wird, können wir zurzeit noch nicht absehen, aber wir halten Sie auf dem Laufenden...

KNAPPSCHAFT

Doro/Fussel in Südafrika

In der Ausgabe Nr. 62 der Familie Gelenkig berichteten wir über eine junge Rheumatikerin, die für ein Jahr nach Südafrika geht um dort in einem Kinderhaus zu arbeiten. Für alle, die sich für das Projekt interessieren gibt es einen Blog, in dem Doro berichten wird, was sie so macht und wie es ihr geht:

www.abenteuer-suedafrika.jimdo.de

Adventsbasar

Ja, ist es denn schon wieder so weit? – Na klar!

Die Wochen bis zum Jahresende schrumpfen dahin und somit steht auch der Adventsbasar als gute alte Tradition wieder auf dem Programm. Wie gehabt findet er am Totensonntag **24. November** in der Zeit von **10 bis 17 Uhr im St. Josef-Stift** statt. Eine erste Einstimmung auf die Adventszeit und das Wiedersehen liebgewonnener Weggefährten ist bei diesem Event garantiert.
Natürlich können wir wieder jegliche Unterstützung beim Basteln, Backen und Handwerken gebrauchen.

Wer kann uns mit

- **weihnachtlichem Baum- oder Fensterschmuck,**
- **Holzartikel,**
- **Selbstgemachte Marmelade,**
- **Gebäck,**
- **Handarbeiten (Stricken, Nähen, Häkeln etc.)**
- **gut erhalten Bücher-Spenden**
- **oder sonstiger Kreativität unterstützen???**

Wir freuen uns über tatkräftige Helfer beim Auf- und Abbauen! Rückmeldungen bitte ans Familienbüro:
Tel: (02526-300-1175) oder E-Mail:
familienburo@kinderrheuma.com
Der Erlös des Basars fließt in unsere zurzeit laufenden Projekte.

Termine
++Termine++Termine++

08. + 09.11.2013

"Alte-Hasen-Treff": Am 8. und 9. November 2013 findet in der LVHS Freckenhorst ein "Alte-Hasen-Treff" statt. Dazu laden wir alle ein, die sich angesprochen fühlen.

Ein Wiedersehen mit früheren Wegbegleitern, die neuen Entwicklungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie und die Veränderungen im St. Josef Stift werden unsere Programmpunkte sein.

24.11.2013

Unser jährlicher Adventsbasar im St. Josef-Stift: Am 24. November diesen Jahres findet der beliebte Adventsbasar statt. Wer uns durch kreative Ideen, Bastelsachen, Selbstgemachtes usw. unterstützen möchte, kann sich gerne bei uns im Familienbüro melden.

16.05 – 18.05.2014

Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst: Der Termin für unsere jährliche Familienfortbildung steht schon fest, also bitte für 2014 vormerken!!

...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichtet eine Patientin:

So fühlt sich mein Schmerz an:

Ich unterscheide zwischen Stressschmerz und dem Entzündungsschmerz. Man muss sich das so vorstellen, als wohne in unseren Gelenken ein kleiner Zwerg. Wenn ich Stress habe, dann springt der Zwerg auf einem Trampolin und sticht mit seiner Mütze gegen die Gelenke.
Wenn ich eine Entzündung habe, dann frisst sich der Zwerg so viel Fett an, dass seine „Wohnung“ zu klein wird und er gegen unsere Gelenke drückt und sich versucht zu drehen, so dass sich der Schmerz eher drückend und bohrend anfühlt.

Minna

Punktion- mit oder ohne Narkose?

Seit etwa 4 Jahren lasse ich die Narkose bei Punktionen weg. Während der Punktion merkt man nicht viel. Ganz im Gegenteil. Man spürt wie beim Blut entnehmen nur den Stich der Nadel. Nach der Punktion hat man an der Stelle nur einen Druck im Gelenk, der aber nach etwa 1 bis 2 Stunden verschwindet. Positiv ist auch, dass man sich an dem Tag nicht so schlapp fühlt sowie nach einer Narkose. Zudem ist es nicht so risikoreich. Traut euch einfach mal und lasst die Narkose weg!

Zum „Händchen halten“ sind die Schwestern im Spritzenzimmer jederzeit bereit! (;

Minna

Neue Ausstellung im Sockelgeschoss

„Die „Transition“ bezeichnet den zielgerichteten und vor allem geplanten Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer eher kindzentrierten hin zu einer sich an Erwachsenenbedürfnissen orientierten Gesundheitsbetreuung.“

Transition bedeutet für die Jugendlichen noch viel mehr: Nicht nur die medizinische Versorgung und Behandlung steht im Vordergrund, sondern auch die persönliche Entwicklung jedes einzelnen.
Zum Erwachsen und Selbständig werden gehören u.a. folgende Entwicklungsaufgaben: sich von den Eltern abgrenzen, eine Partnerschaft eingehen, Berufs- und Zukunftspläne schmieden, die erste eigene Wohnung, Familienplanung, neue Freundschaften, die eigene Rolle in der Gesellschaft finden und zu Guter Letzt Verantwortung übernehmen für sich selbst und die Erkrankung

In der Kunsttherapie haben Jugendliche ihre Gedanken und Gefühle zu Papier gebracht und diese können nun in der Ausstellung im Sockelgeschoss betrachtet werden.

Für die jungen Patienten wird Kunsttherapie wöchentlich angeboten, finanziert durch den Bundesverband Kinderrheuma e.V. Petra Schürmann, Kunsttherapeutin aus Freckenhorst, leitet das Angebot.

Weitere Informationen erhalten Sie auf:
www.kunsttherapie-warendorf.de
und www.kinderrheuma.com

Das Perfekte Dinner auf der C1

Das erste Wochenende in den Ferien - große Langeweile war angesagt. Bis Pfleger Daniel am Samstag auf die glorreiche Idee kam, dass wir doch am Sonntag alle zusammen kochen können. Gesagt – getan. Samstag ging das Planen los: Wie stellen wir das Menü zusammen? Welche Deko kommt auf den Tisch? Als nächstes wurde der Einkaufszettel geschrieben, das Budget gab 30 € her. Dann wurde mit einer Therapieroller-Invasion Sendenhorst gestürmt und wir verglichen bei diversen Lebensmittelketten die Preise. Schwer bepackt kehrten wir zurück ins Krankenhaus. Die eigentliche Arbeit begann dann erst am Sonntag. Der Tisch musste gedeckt und geschmückt, das Besteck poliert und das 3 Gänge Menü gekocht werden. Als Vorspeise gab es Bruscetta mit selbst gemachter Kräuterbutter und Pesto, bei der Hauptspeise hatten wir die Auswahl zwischen Spagetti Carbonara und Spagetthiaglio e oglio. Abgerundet wurde das Ganze von einer leckeren Mousse au Chocolate. Begleitet wurde das Menü von einem ausgezeichneten Cocktail (alkoholfrei, selbstverständlich **J**). Als Highlight des Abends gaben und Isi, Imma und Lisa ein kleines Konzert auf ihren Gitarren. Danach musste noch gespült und aufgeräumt werden, was die Herren der Schöpfung aber sehr gut übernommen haben...

Franzi H.

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

Lena Schlüter (Ergotherapeutin)

Wenn Lena Schlüter morgens gegen 8 Uhr zur Arbeit geh, hat sie immer gute Laune, denn seit dem 1. Mai 2013 arbeitet sie als Ergo-Therapeutin im St. Josef Stift Sendenhorst. Die 24-jährige Münsteranerin machte an der Timmermeister-Schule ihre Ausbildung und währenddessen zwischenzeitlich 3 Monate ein Praktikum in der Klinik.

Die abwechslungsreiche Arbeit mit jüngeren und älteren Patienten und das schöne Arbeitsumfeld schätzt und reizt sie am meisten an ihrem Beruf. Ihre netten Kollegen und die vielen neuen Dinge gefallen ihr ebenfalls gut. Die Schwerpunkte ihrer Arbeit liegen in der Betreuung der Jugendlichen und in der Rheumaorthopädie. Als Ergo-Therapeutin arbeitet sie hauptsächlich mit den Händen der Patienten. Bislang findet sie jeden Tag im Krankenhaus auf andere Weise spannend und sehr schön, da sie jeden Tag etwas Neues lernen kann.

Gegen 16 Uhr neigt sich ihr Arbeitstag dem Ende zu. In ihrer Freizeit guckt Lena gerne Filme oder Serien, liest oder isst etwas Leckeres. Außerdem reist sie sehr gerne und liebt es zu shoppen oder ihre Freunde zu treffen.

Carolin Meißener (Patientin)

Tobias Schwarz (Stationsarzt)

Das ist ja noch mal so grade gut gegangen: Eigentlich wollte Dr. Schwarz als Kind Koch oder Astrophysiker werden, aber glücklicherweise hat seine berufliche Laufbahn noch eine andere Wende genommen und den gebürtigen Dachauer als Stationsarzt nach Sendenhorst verpflanzt. „Cool“, „sehr nett“ und „total sympathisch“ sind die Adjektive, die unseren jungen Patienten in einer Spontanbefragung zu dem neuen Weißkittel einfielen. Die Mischung aus Biologie, Physik, Chemie und vor allem der Arbeit mit Menschen faszinierten Tobias Schwarz schon früh und nach seinem Studium in München (da fällt mir ein, dass wir gar nicht nach der Lieblingsfußballmannschaft gefragt haben!!!) war dem Mediziner recht schnell klar, dass er schwerpunktmäßig mit Kindern arbeiten wollte. „Es sind einfach die nettesten Patienten“. Erste Erfahrungen sammelte er in einer Kinderklinik und einem infektiologischen Labor in Würzburg. Bei einem Ultraschallkursus 2012 lernte er unsere Klinik kennen und offenbar auch lieben. Die Atmosphäre unter den Mitarbeitern, aber auch die besonderen und für ein Krankenhaus ungewöhnlichen Angebote der Klinik für Kinder- und

Jugendrheumatologie nennt der 35jährige Arzt als Kriterien, die ihn bis heute besonders beeindrucken. Seit Juli 2013 ergänzt Dr. Schwarz nun das Team von Dr. Ganser und – wie wir vom Redaktionsteam finden – auf besonders sympathische und kollegiale Weise.

Nicht dass wir neugierig wären, aber natürlich interessierten uns noch ein paar mehr Dinge über Dr. Schwarz. Zum Bespiel verriet er uns, dass Klavier spielen, Fahrrad fahren, joggen, Teetrinken und Kekse essen (??) zu seinen Hobbys zählen. Und das sind auch die Aktivitäten, die er nach Feierabend einsetzt, um sich zu entspannen. Übrigens nennt er auch hier Kekse essen! Auch das Skifahren erwähnte er als Steckenpferd, aber da wird er vermutlich im Münsterland Probleme kriegen, denn die höchste Erhebung hier ist meines Wissens der Kanalübergang bei Münster. Was die musikalischen Vorlieben anbetreffen, weist Tobias Schwarz ein breitgefächertes Programm auf: Das reicht von Jazz/Funk (z.B. Marceo Parker) über Pop Rock bis hin zur Klassik, je nach Stimmung. Bei den Filmen setzt der Kinderarzt eher auf Science Fiction oder Streifen mit happy end: „Ich mag keine traurigen Filme."

Zum Schluss wollten wir noch wissen, wie die Zukunftspläne oder – wünsche aussehen. Hier wird deutlich, dass die Kinderrheumatologie Dr. Schwarz sehr am Herzen liegt und ihm dabei vor allem der interdisziplinäre Gedanke, also die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Bereichen (Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapeutischer Dienst etc.), gefällt. So soll´s sein! Wir wünschen dem inzwischen schon nicht mehr ganz neuen Arzt eine gute Zeit in der Abteilung und weiterhin viele positive Erlebnisse mit den Patienten und natürlich auch uns.

Arnold Illhardt

(Bei Redaktionsschluss lag uns leider noch kein Bild von Dr. Schwarz vor. Wir werden das in der nächsten Ausgabe nachholen)

Lach- und Sachgeschichten aus dem Schwesternzimmer und dem Spielzimmer

Patient Elias schimpft bei der Blutentnahme: „Loch machen ist verboten!"

Patientin Alina eines Abends: „Wann Kommt eigentlich Sabine wieder?" Mutter einer Mitpatientin:" Wer ist Sabine?" Alina: „ Ja, die Desinfektionsspenderin"

Rob zu Judith:" Sag mal, hat das Krankenhaus am Wochenende auch auf?"

Anne unterhält sich mit einem englisch sprachigem Kind, deren Eltern schon mehrere Jahre in Deutschland leben Anne: „How was our english?" Patient: „ oh, it was better than mums German!"

Ida begegnet dem Frühdienst in Zivil und sagt:" So seht ihr in echt aus!?

Leo hat einen Adventskalender mit Überraschungseiern

Anna: „ Was war denn heute in deinem Überraschungsei?" Leo: „Eigelb!"

Bei den Lauschmäusen im Snoezelenraum: Lars (5 Jahre) spielt Polizei. Judith: „ Möchtest du später auch mal Polizist werden? Lars: „Nee, ich werde Kindergartenmann, davon gibt´s viel zu wenige...!

Schwester Anna steht mit Rene vor dem Aufzug. Anna fragt wo sein Therapieroller sei. Rene: “Vorm Zimmer, hab ich kein Diesel mehr- weißt du!?“

Im Spielzimmer beim Aufräumen: Fiona (5Jahre) gibt Judith ein Spiel für den Spieleschrank. Judith: „Oh, merci!“ Fiona: „Ey! Ich kann doch gar kein Englisch!“

Im Spielzimmer beim „Schnapp- Land-Fluss-Spiel“: „Pflanze mit C!“ Nina (12 Jahre): „Chamäleon!“

Draußen beim Stockbrotbacken mit den Jugendlichen: Marvin: „Ist das Sommerfest morgen für alle, oder nur für Insassen?“

Beim Schwimmen: Jo (12 Jahre) und Nick (12 Jahre) tauchen nach Frisbeescheiben und kämpfen darum, wer die meisten hat. Judith: „Ihr müsst auch aus allem einen Wettkampf machen!“ Jo: „Wir müssen doch unsere Männlichkeit unter Beweis stellen!“

Der Psychologe Arnold Illhardt fragt den 12jährigen Lars: „Weißt du eigentlich, was ich für einen Beruf habe?“ „Klar“, antwortet Lars: „Psychopath!“

Abschlussbericht EMMA

EMMA steht für Emails mit Arnold, dem Psychologen der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst. Dahinter steckt ein Projekt des Bundesverbands Kinderrheuma e.V., das für ein Jahr von der AOK gefördert wurde. Ca. 15 bis 30 Emails, manchmal auch mehr, trudeln bei Arnold Illhardt pro Woche ein. Darin nutzen Patienten, die bereits in der Sendenhorster Klinik betreut wurden, die Möglichkeit des Austauschs mit dem Psychologen. So können Fragen gestellt oder Probleme besprochen werden. Für viele Patienten ist diese Form der Betreuung zwischen den Aufenthalten sehr wichtig.

Der Bundesverband dankt der Krankenkasse für die Unterstützung dieses wichtigen und effektiven Projekts.

Erstellung einer neuen Broschüre: „Schmerz lass nach, Du bist umzingelt.“

Die Idee für eine Schmerzbroschüre liegt schon lange in der Schublade. Doch nach der Erstellung der überaus erfolgreichen Informationsbuchs „Kinderrheuma (Er-)Leben“ brauchte das Redaktionsteam des Bundesverbands erst einmal eine Verschnaufpause. Eine so umfangreiche Broschüre zu erstellen kostet viel Zeit und Energie. So manches Mal brüteten die „Macher“ bis spät in den Abend hinein über den Skripten, um das Werk schließlich druckreif zu gestalten.

Die Verschnaufpause war zwar wahrlich kurz, aber nun geht es seit Monaten mit Hochdruck an die nächste Broschüre mit dem vorläufigen Titel „Schmerz lass nach, Du bist umzingelt“. Da im St. Josef-Stift Sendenhorst sowohl Kinder und Jugendliche mit rheumatologischen Schmerzen, als auch mit chronischen Schmerzsyndromen behandelt werden, werden in dem Buch beide Aspekte ausführlich

behandelt. Dabei reichen die Themen von der Entstehung der Schmerzen, über körperliche Prozesse zu Therapien und Strategien im Alltag. Zudem werden aber auch Erfahrungsberichte und Kommentare von Betroffenen zu finden sein.

BARMER GEK

Vor allem Eltern fragen im Familienbüro immer wieder nach Informationsmaterial zum Thema chronische Schmerzen. Bisher mussten die Mitarbeiterinnen dort auf Internetpublikationen verweisen. Mit der Schmerzbroschüre werden die Eltern und Interessierten, aber auch Jugendliche umfassend informiert. Die Broschüre wird durch die Barmer GEK und Aktion Mensch (Förderbereich – Miteinander gestalten) bezuschusst und ist künftig im Familienbüro erhältlich.

Al.

Projekt EMMA erneut gefördert

Das Projekt EMMA = Emails mit Arnold, womit der Psychologe Arnold Illhardt gemeint ist, geht in eine neue Runde. Die Auerbach-Stiftung hält dieses Betreuungskonzept für außerordentlich wichtig und fördert Emma für zwei Jahre. Vor allem von vielen Jugendlichen wird der schriftliche Kontakt zu dem Psychologen genutzt. In den Emails geht es um unterschiedliche Aspekte: Mal ist es die Krankheit und Therapie, womit die Betoffenen nicht zurecht kommen und daher Unterstützungsbedarf haben. Oft sind es aber auch Probleme außerhalb der Erkrankung, z.B. mit den Eltern, der Schule, den Freunden oder mit sich selbst. Dabei geht es den meisten nicht darum, Lösungen zu erhalten, oftmals reicht es den jungen Leuten, sich auszusprechen und dabei die beim letzen Aufenthalt erfahrene vertrauliche Atmosphäre in der Psychotherapie zu nutzen. So manches Mal, so der Psychologe, hat der Emailkontakt wesentlich dazu beigetragen, einen schlimmen Konflikt oder eine kritische Situation aufzufangen. Das „Zuhören“ bzw. in diese Fall Lesen des Geschriebenen bedeutet für viele Nutzer dieses Projekts, verstanden zu werden. Dabei ist es wichtig zu betonen, dass EMMA kein Ersatz für eine ambulante Therapie darstellt. Allerdings ist die Situation im ambulanten Psychotherapiebereich bei Kindern und Jugendlichen in den meisten Gegenden Deutschlands miserabel, so dass mit Wartezeiten von bis zu einem ¾ Jahr zu rechnen ist. In dieser Zeit können sich Symptome verschlimmern oder gar weitere Krisen einstellen, denn vielfach ist es das Zusammenspiel von zahlreichen kleineren Problemen, das zu einem psychischen und häufig auch körperlichen Ausnahmezustand führen kann. An dieser Stelle kann der schriftliche Austausch durchaus abpuffernd wirken.

AUERBACH STIFTUNG

Aber auch von Eltern kommen Emails, in denen sie um Rat fragen oder ihr Herz ausschütten. Nicht jedes Elternteils hat vor Ort die Gelegenheit eines seelischen Beistands.

Der Bundesverband dankt der Auerbach-Stiftung für die Unterstützung bei dem EMMA-Projekt. **Al.**

Einladung zum

„Alte-Hasen-Treff“

Für alle Familien, die bereits bei den Anfängen des Vereins aktiv dabei waren.

vom 8. - 9. November 2013
in der Landvolkshochschule
Freckenhorst

Liebe „Alte Hasen“,
wie bereits vor einiger Zeit angekündigt, möchten wir Euch herzlich zu einem gemeinsamen Treffen einladen und in gemütlicher Runde die letzten Jahre Revue passieren lassen.

Ein Wiedersehen mit früheren Wegbegleitern, die neuen Entwicklungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie und die Veränderungen im St. Josef-Stift könnten unsere Programmpunkte sein. Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele von Euch an diesem Treffen teilnehmen.

Die Anreise ist am **Freitag, 8. November 2013, ab 15.30 Uhr.** Unser Wiedersehen möchten wir gerne am Samstagnachmittag in Sendenhorst mit einer Besichtigung der Vereinsräume, Station und Ambulanz beenden. Nach dem gemeinsamen Kaffeetrinken wird dann jeder wieder seine Heimreise antreten.

Anmeldungen nehmen wir möglichst zeitnah - spätestens bis zum **9.September 2013** entgegen. Nach Eingang der **Anmeldung und Überweisung des Eigenanteils** erhaltet ihr Ende September weitere Informationen, insbesondere den genauen Programmablauf. Die Kosten belaufen sich auf 30 € für Vereinsmitglieder, Nichtmitglieder zahlen 60 €.

Wir freuen uns auf ein schönes Wochenende mit Euch.

Das Organisations-Team
Claudia Fischedick, Uwe Rother und Gaby Steinigeweg

Anmeldung und Information
Das Familienbüro 02526-300-1175 und Gaby Steinigeweg (0176-6 47 61 94) oder 05454-7759 stehen bei Fragen gerne zur Verfügung.

Sommerferienprogramm 2013

Auch in diesem Jahr gab es für die Kinder und Jugendlichen, die ein Teil ihrer Ferien im Krankenhaus verbringen mussten, wieder besondere Aktionen und Ausflüge, über die wir kurz berichten möchten:

25. Juli
Besuch der Feuerwehr

Eine Abkühlung der besonderen Art bekamen wir gleich zu Anfang der Sommerferien. Die freiwillige Feuerwehr Sendenhorst besuchte uns mit zwei Einsatzautos, die wir genauestens unter die Lupe nehmen konnten. So wurde die Feuerwehrkluft anprobiert, der Lautsprecher getestet und wir konnten schauen, wie weit sich die Leiter ausfahren lässt und wie verletzte Personen geborgen werden.

Der krönende Abschluss war dann eine Wasserschlacht auf dem Parkplatz, bei der niemand trocken blieb. Für diesen tollen Nachmittag möchten wir uns ganz herzlich bei den Freiwilligen bedanken, die uns dieses Ereignis ermöglicht haben!

1. August
Sommerfest im Klinikpark

Bei flimmernder Hitze startete am 1. August unser traditionelles Sommerfest. Los ging es mit einer Olympiade in Gruppen quer durch den Klinikpark mit Disziplinen wie: „Murmeln ausbuddeln“, „Wassertransporter“, „Eierlauf“ oder „Klopapierschlangen-Schießen“. Hier war Spaß garantiert und die Gruppen schlugen sich gut. Das Rennen machte hinterher die Gruppe der „Schlaufüchse“. Zum abkühlenden Schluss musste aus jeder Gruppe eine Person ein tiefgefrorenes T-Shirt anziehen. Dabei war Teamwork gefragt, um das T-Shirt mit vereinten Kräften auseinander zu biegen.
Nach der Siegerehrung konnten die tollen Köstlichkeiten aus der Küche auf den Grill gelegt werden und das Büffet war eröffnet. Dank des guten Wetters kam so richtige Ferienstimmung auf und durch den Besuch einiger „alter Hasen“ ging uns auch der Gesprächsstoff nicht aus.
An dieser Stelle möchten wir uns noch einmal ganz herzlich beim Küchenteam bedanken, welches uns ganz wunderbar versorgt hat!

6. August
Hochseilgarten Dülmen

Seine eigenen Grenzen austesten, sich anderen vertrauen und hoch hinaus wollen, das stand bei unserem mittlerweile schon traditionellen Hochseilgartenbesuch in Dülmen auf dem Plan. Mit einer ganzen Busladung motivierter Kinder und Jugendlichen machten wir uns auf den Weg und wurden sofort von unserem Stamm-

personal in Empfang genommen. Nach einer kurzen Einweisung ging es dann auch schon los und nachdem der ein oder andere kleine Anfangsprobleme mit dem Anlegen der Sicherungsgurte überwunden hatte, ging es dann ab in luftige Höhen.

An verschiedenen Stationen galt es dann, Sicherungsaufgaben zu übernehmen, während die anderen in luftige Höhen kletterten, wo eine Menge Teamgeist dazu beitrug, dass auch alle heile wieder runterkamen. Das Highlight des Ausfluges war dann aber zum Schluss die Riesenschaukel, bei der alle, die mutig genug waren, sich einmal in 14 Meter Höhe ziehen lassen konnten, um dann dort selber für den freien Fall die Reißleine zu ziehen.
Zwischendurch gab es dann die Möglichkeit, ganz entspannt eine Pause zu machen und die gut bestückten Kühlboxen der Küche zu plündern **J**.
Mit einer ganzen Menge neuen Erfahrungen und einer großen Portion neuen Selbstbewusstseins machten wir uns dann auf den Rückweg Richtung Sendenhorst.

13. August
Swin-Golfen

Trotz des angekündigten schlechten Wetters machten wir uns voll motiviert auf den Weg Richtung Swin- Golf – Platz beim Landhotel Bartmann. Nach einer kurzen Einweisung konnten wir in Kleingruppen die Bahnen unsicher machen. Nach der Hälfte der ersten Bahn verdunkelte sich der Himmel und wir machten bei strömendem Regen unsere erste Zwangspause. Diese wurde durch die Lunchpakete vom Küchenteam sehr erträglich gemacht. Einige ältere Patienten ließen sich durch den Schauer aber nicht beirren und spielten tapfer weiter.
Natürlich wurde auch wieder das ein oder andere Golftalent entdeckt, was dann in der zweiten Runde so richtig zur Geltung kam.
Nach einem dann doch noch erfolgreichen und trockenen Nachmittag machten wir uns auf den Rückweg.

15. August
Reiten in Drensteinfurt

Für Mitte August stand das Reiten auf dem Programm. Die jüngeren Patienten freuten sich sehr darauf, wohingegen die größeren noch ein wenig skeptisch waren. Am Reiterhof angekommen, waren alle Kinder Feuer und Flamme und schnappten sich einen Helm, um direkt loslegen zu können. Manche nahmen langsam Kontakt mit den Pferden auf und andere suchten sich geschwind ein Pferd. Für Patienten, die noch ein wenig Aufwärmphase brauchten, wurde eine Kutsche mit zwei kleinen Ponys bereitgestellt, die einmal um den Außenplatz gefahren ist.

Die Kinder und Jugendliche hatten sichtlich viel Spaß und waren kaum vom Pferd herunterzuholen!
Besonders beliebt waren die Voltigier-

Pferde, auf denen man ohne Sattel reiten konnte.
Während die Kinder eine kleine Pause gemacht haben, konnten auch die Erwachsenen das Reiten ausprobieren.
Die Küche sorgte wieder für leckere Brötchen und Süßigkeiten – Vielen Dank dafür!
Nach vier Stunden haben wir uns langsam wieder auf den Weg zurück ins Krankenhaus gemacht. Patienten, Pferde und die tatkräftige Unterstützung aus Drensteinfurt konnten in dieser Nacht sicherlich gut schlafen!
Wir wollen uns nochmal herzlich bei allen bedanken, die uns diesen tollen Nachmittag ermöglicht und den leckeren Kuchen gebacken haben!

20. August
Allwetterzoo Münster

Wüstenstimmung herrschte am 20. August auf der Polarstation und der C1. Fast alle Patienten waren ausgewandert und besuchten die Tiere im Allwetterzoo in Münster.
Wir bestaunten das Babynashorn, fürchteten uns vor den Löwen und wollten am liebsten mit den Erdmännchen kuscheln. Im Robbenhafen wurde uns eine wundervolle Show mit insgesamt 5 Seelöwen gezeigt. Sie sprangen in die Luft, tanzten und winkten uns zu!
Anschließend machten wir uns über die leckeren Lunchpakete des Küchenteams auf einem großen Spielplatz her! Besuch haben wir dort noch von Carina bekommen, die vor 2 Jahren ihr Anerkennungsjahr im Spielzimmer gemacht hat.
Groß und Klein hatten an diesem Nachmittag viel Spaß und fanden es schade, dass wir wieder aufbrechen mussten.

27.August
Besuch der Polizei

Tatütata, die Polizei ist da… Als eine der letzten Aktionen in den Sommerferien besuchten uns unsere beiden Hauspolizisten Rudi und Bodo. Nach einer kurzen Vorstellung durch die beiden kamen dann gefühlte 100 Fragen zum Beruf des Polizisten auf. Von: „Wie viele Straftaten werden im Jahr in Sendenhorst verübt?“ bis hin zu „Seit wann tragt ihr diese blaue Uniform?“ war einiges Spannendes dabei… Auch die Uniform konnte anprobiert werden, so dass jeder einmal Polizist sein konnte. Zum Abschluss ging es dann zum Polizeiauto, das dann komplett untersucht wurde. Neben der schusssicheren Weste oder dem Blaulicht, wurde noch einiges entdeckt, von dem man vielleicht nicht gedacht hätte, dass es in einem Polizeiauto zu finden ist. Rudi und Bodo beantworteten geduldig alle Fragen und wir möchten uns an dieser Stelle noch

einmal ganz herzlich für diesen außergewöhnlichen Einsatz bedanken!

29. August
Stadtbummel in Münster

„Aufzum Shoppen nach Münster!“ hieß es Ende August für alle Jugendlichen der C0 und C1. Mit langen Einkaufszetteln und dem zusammengekratzten Rest vom Taschengeld stiegen wir dann in dem Bus und machten uns auf den Weg. Die erste Station war dann natürlich das große „M“ wo es die Stärkung für den Weg durch die Stadt gab. Von H&M über Titus oder Luftschloss bis hin zu Saturn waren dann auch fast alle Shoppingtempel dabei und kein Schaufenster vor uns sicher. Nach einer kleinen Sightseeingtour über den Prinzipalmarkt machten wir uns dann mit vollen Einkaufstüten auf in Richtung Sendenhorst!

Musikprojekt mit Tomi

Ordentlich was zu rocken gab es in den Sommerferien im Sockelgeschoss. Unser „Hausmusiker“ Tomi Basso hatte sich einiges einfallen lassen, damit

hier keine Langeweile aufkam. Verteilt auf die verschiedensten Instrumente wie Schlagzeug, Bass, Keyboard oder E-Gitarre sowie verschiedene Rhythmusinstrumente wurde das Sockelgeschoss ordentlich gerockt, bis die Wände wackelten. Dabei kristallisierte sich auch wieder das ein oder andere Talent heraus. Bei Liedern wie: „Applaus, Applaus“, „Eye of the tiger“ oder „An Tagen wie diesen“ kam schon teilweise Gänsehaustimmung auf. Wir wollen uns ja nicht übermäßig loben, aber einiges war sicherlich schon aufführungsreif - die Bühnen dieser Welt werden also wohl bald Nachwuchsmusiker „Made im St. Josef Stift“ zu sehen bekommen **J**!

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

27. November 2013.

!

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

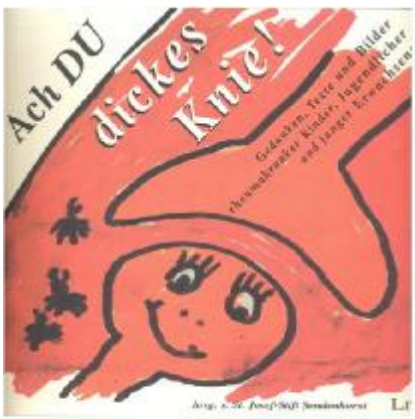
Wir suchen ständig Leute, die gerne schreiben und Lust haben, den ein oder anderen Artikel für die Familie geLENKig zu übernehmen. Vor allem Kinder und Jugendliche sind herzlich willkommen, an unserer Zeitung mitzuarbeiten.

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!

Erhältlich im Familienbüro

Kinderrheuma (er)leben - Alltags- und Krankheitsbewältigung

Umfassende Information zum Krankheitsbild und zu psycho-sozialen Aspekten

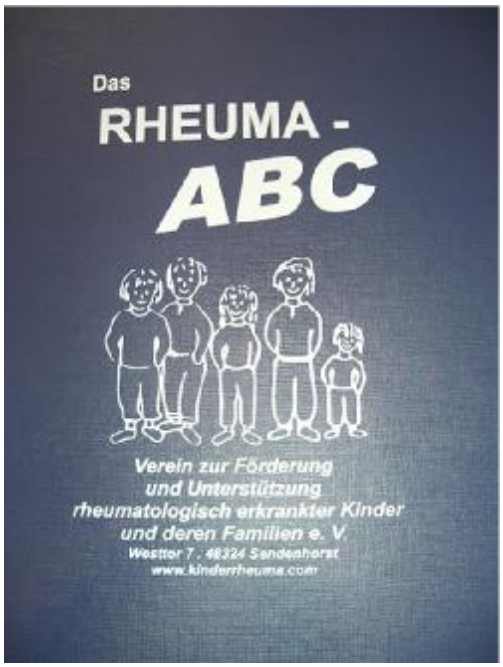


„Ach DU dickes Knie“

Texte, Gedanken und Bilder rheumakranker Kinder und Jugendlicher

CD „Traumwärts“

Entspannung und Traumreisen für Kinder und Jugendliche (Dipl. Psychologe A. Illhardt)

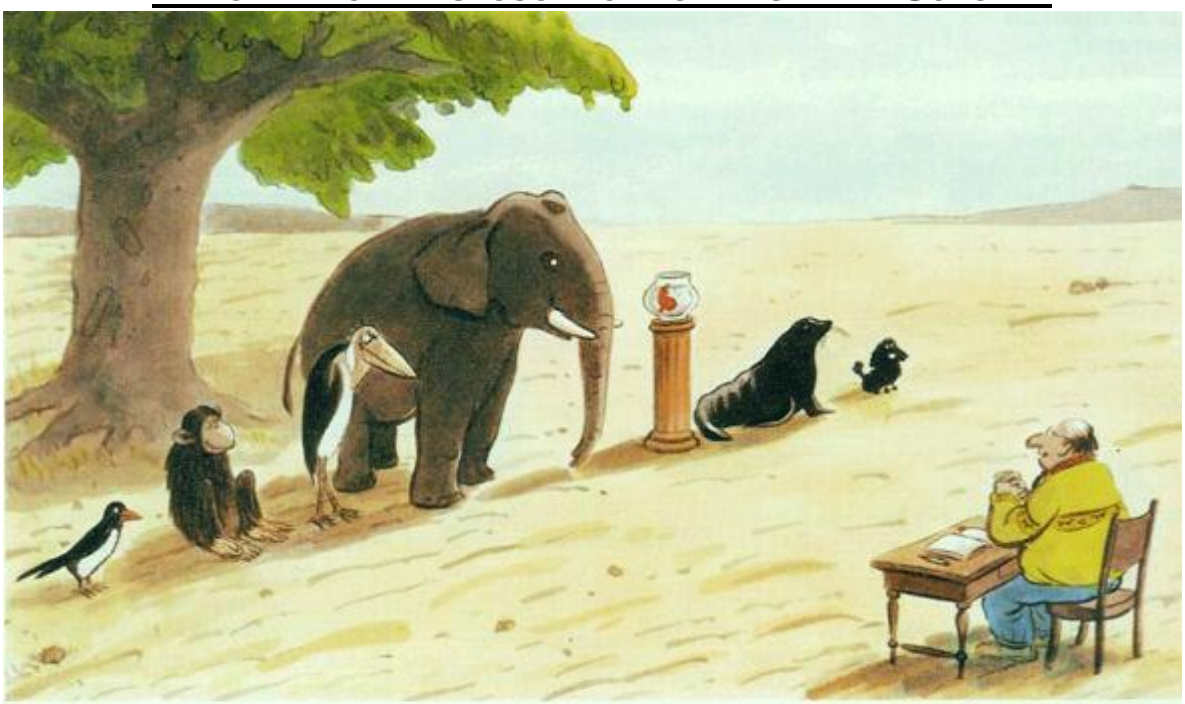


Das Rheuma-ABC (Ordner)

Texte zu den wichtigsten Themen im Bereich Kinderrheuma

Die soziale Ecke

Welche Nachteilsausgleiche gibt es in der Schule?



„Im Sinne einer gerechten Auslese lautet die Prüfungsfrage für Sie alle gleich: Klettern Sie auf den Baum!"

Was ist ein Nachteilsausgleich?

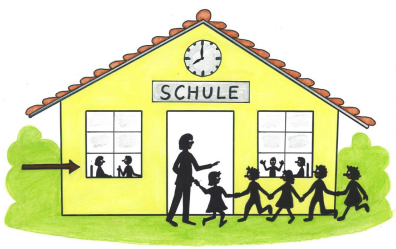
Nach aktueller Gesetzeslage haben Schülerinnen und Schüler, die körperliche Beeinträchtigungen – auch bedingt durch chronische Krankheiten – haben, das Recht einen so genannten Nachteilsausgleich in Anspruch zu nehmen. Der Nachteilsausgleich soll dazu beitragen, dass diesen Schülerinnen und Schülern im Unterricht und bei Leistungsnachweisen durch ihre Beeinträchtigungen keine Nachteile gegenüber den übrigen Mitschülern entstehen.

Was das konkret bedeutet, hängt stark von der individuellen Situation bzw. den jeweiligen Einschränkungen der Schülerin oder des Schülers ab. Die Schule hat dabei die Aufgabe, die jeweilige Beeinträchtigung in entsprechendem Maße zu berücksichtigen und geeignete Maßnahmen umzusetzen.

Ein Nachteilsausgleich umfasst etwa die Bereitstellung spezieller Arbeitsmittel, die Berücksichtigung der Beeinträchtigungen bei der Gestaltung von Arbeitsaufträgen bis hin zu adäquaten Verlängerungen der Arbeitszeit, um etwa auf motorische Einschränkungen beim Schreiben einzugehen.

Bei einem Nachteilsausgleich geht es nicht um die Bevorzugung einer Schülerin oder eines Schülers, sondern vielmehr darum, einen bestehenden Nachteil zu verringern, um ein erfolgreiches Lernen zu ermöglichen. Dies bedeutet, dass die Schülerinnen und Schüler die erforderlichen Leistungen auf eine Art erbringen können, die ihren Einschränkungen gerecht wird.

In Anlehnung an die Situation in der Karikatur geht es darum, Leistungen besser vergleichbar zu machen. Deshalb wird fachlich genauso viel von den Schülerinnen und Schülern mit Nachteilsausgleich verlangt, wie von ihren Mitschülern.

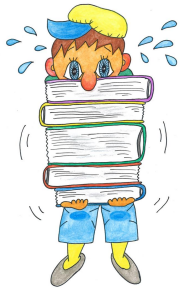


Welche rechtlichen Grundlagen gibt es für den Nachteilsausgleich?

- **Artikel 3, Absatz 3 Satz 2 des Grundgesetzes**
  „*Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden*."
- **Sozialgesetzbuch IX, Teil 2, Kapitel 10, § 126**:
  (1) „*Die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen (Nachteilsausgleich) werden so gestaltet, dass sie unabhängig von der Ursache der Behinderung der Art oder Schwere der Behinderung Rechnung tragen*."
- **SchG § 2**: (Schulgesetz NRW)
  (9) „*Schülerinnen und Schüler mit Entwicklungsverzögerungen oder Behinderungen werden besonders gefördert, um ihnen durch individuelle Hilfen ein möglichst hohes Maß an schulischer und beruflicher Eingliederung, gesellschaftlicher Teilhabe und selbstständiger Lebensgestaltung zu ermöglichen*."

Welche Möglichkeiten zum Nachteilsausgleich gibt es?

Die Tabelle am Ende des Artikels zeigt typische Schulprobleme von Kindern und Jugendlichen mit Rheumaerkrankungen auf. Zudem enthält sie Beispiele, wie ein möglicher Nachteilsausgleich aussehen kann. Die Art des zu gewährenden Nachteilsausgleichs sollte sich an der konkreten Situation des einzelnen Schülers orientieren. Überlegen Sie daher genau, welche Maßnahmen wirklich sinnvoll sind und konzentrieren Sie sich auf das Wesentliche – getreu dem Motto: „So wenig wie möglich – so viel wie nötig!". Erfahrungsgemäß erhöht dies Ihre Chancen, den gewünschten Nachteilsausgleich zu erhalten.



Empfehlenswert ist es zudem, gemeinsam mit dem Klassenlehrer über das jeweilige Problem Ihres Kindes zu sprechen und über umsetzbare Hilfen zu diskutieren.

Wie kann mein Kind einen Nachteilsausgleich erhalten?

In einigen Bundesländern, wie z.B. in Niedersachen, ist der Nachteilsausgleich nicht antragsgebunden.
In den meisten Bundesländern hingegen, etwa in Nordrhein-Westfalen, muss ein Nachteilsausgleich in der Regel von den Erziehungsberechtigten schriftlich im Rahmen eines formlosen Antrags bei der Schulleitung beantragt werden. Hierzu finden Sie auf der nachfolgenden Seite eine Formulierungsvorlage. Dem Antrag sollte ein ärztliches Attest sowie ein Gutachten beigelegt werden, durch die Umfang und Art der Einschränkungen sowie die damit verbundenen Auswirkungen auf das schulische Leistungsvermögen beschrieben werden.
Nach Vorlage des Antrags entscheidet die Schulleitung in Absprache mit den unterrichtenden Lehrkräften über Art und Umfang des Nachteilsausgleichs.
Der jeweils gewährte Nachteilsausgleich darf nach Ansicht nahezu aller Bundesländer nicht in Arbeiten und Zeugnissen vermerkt werden, sofern keine Veränderung der grundsätzlichen Leistungsbewertung vorgenommen wurde. Dies soll verhindern, dass der gewährte Nachteilsausgleich selbst zu einer Benachteiligung des jeweiligen Schülers führt.
Bei zentralen Abschlussprüfungen

entscheidet in Nordrhein-Westfalen die Schulaufsichtsbehörde über die Gewährung von Maßnahmen.

Beispiel für einen Antrag auf Nachteilsausgleich

Antrag auf Gewährung des Nachteilsausgleichs

Sehr geehrte(r) Frau/Herr
_____!

Hiermit beantrage(n) ich/wir Nachteilsausgleich für meine/unsere Tochter bzw. meinen/unseren Sohn
_____
Klasse _____
geb. am: _____ in _____.

Art des Nachteilsausgleichs:

_____
_____
_____

_____
Ort, Datum Unterschrift des/der Erziehungsberech-tigten

Sollten Sie noch offene Fragen haben, können Sie sich gerne mit den Mitarbeiterinnen des Familienbüros oder mit der Schule im St. Josef-Stift in Verbindung setzen.

Kontakt:
Schule im St. Josef-Stift
Peter Heidenreich (Schulleiter)
(Telefon: 02526 300-1170
8 schule-st.josef-stift@t-online.de
Familienbüro
Christine Göring (Sozialarbeiterin B.A.)
Kathrin Wersing (Dipl. Sozialarbeiterin)
(Telefon: 02526 300-1175
8 goering@st-josef-stift.de
8 wersing@st-josef-stift.de

Stand: September 2013
Peter Heidenreich, Mareike Hagemann, Stephanie Pütz, Kathrin Wersing, Christine Göring

Weitere Literatur

„Mittendrin statt außen vor“ Information zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendliche in Schule und Beruf für Pädagogen und Eltern

„geLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder“ kindgerechte Broschüre über Rheuma

„Das rheumakranke Kind in der Schule“ Kurzinfo zum Krankheitsbild herausgegeben von der Deutschen Rheuma- Liga Bundesverband.

Kinderrheuma- Was´n das? Kindgerechter Aufklärungsfilm mit den Klinikclowns

Quellen

Best-Pädagogik. Nachteilsausgleich bei Prüfungen-warum eigentlich? http://www.best-news.de/?begruendung_schule. Letzter Zugriff: 09.07.2013.

Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. Liste Nachteilsausgleiche. http://www.rheuma-liga-nrw.de/DE/Start/Service-Fachg-ruppen/Ausbildungsstaetten/Hinweise/Ausbildungsstaetten.php. Letzter Zugriff: 24.06.2013.

Schmidt, H. (2012). Regelungen zum Nachteilsausgleich für kranke Schüler – Entwicklungen in den Bundesländern. In: Frey, H; Wertgen, A. (Hrsg.). Pädagogik bei Krankheit. Lengerich: Pabst 2012, S. 115-134.

PROBLEM	MÖGLICHE HILFEN
Maßnahmen in Schule und Unterricht und bei der individuellen Arbeitsplatzorganisation:	
Schwere Schulbücher - *belasten die betroffenen Gelenke und können zu Fehlhaltungen führen.*	zweiter Schulbuchsatz (einen für Zuhause, ein zweiter verbleibt in der Schule, im Fach im Klassenraum oder in Schließfächern)
Pausen - *Treppensteigen vor und nach der Pause ist problematisch und belastend für die Gelenke.*	individuell gestaltete Pausenregelung bei Bewegungseinschränkung-en: Verbleib im Klassenraum mit einer Begleitperson; Ermöglichen kurzer Entspannungsphasen; Möglichkeit zum Kühlen mit Kühlpacks
motorische Hilfen	
Langes Sitzen - *kann zu Gelenksteifigkeit und Schmerzen führen.*	rheumagerechte Sitzmöbel (Schrägstellung der Arbeitsplatte, angepasste Sitzhöhe, Buchstützen), Keilkissen Bewegungspausen während des Unterrichts ermöglichen
Schreiben - *langes Schreiben kann Schmerzen verursachen.* *Für Kinder mit entzündeten Hand- und Fingergelenken ist das Halten des Stiftes schwierig.*	dickere Stifte, Griffverdickungen, Lineal mit Griff; Gewährung technischer Hilfsmittel (Laptop, Schreibcomputer); differenzierte Hausaufgabenstellung (zeitliche Vorgaben, Reduzierung des Umfangs, Vorgabe der Reihenfolge); Bereitstellung spezieller Arbeitsmittel bei Beteiligung des Sehvermögens (größere bzw. spezifisch gestaltete Arbeitsblätter, größere Linien, Lupe)
Treppensteigen - *kann sich belastend auf die Gelenke auswirken.*	Nutzung eines Aufzugs oder Klassenraum im Erdgeschoss zur Vermeidung häufigen Treppenlaufens
Schulweg - *Kinder mit Rheuma in Knien, Hüfte oder Füßen können keine <u>langen</u> Wege zurücklegen.*	Je nach Belastbarkeit Fahrrad, Therapieroller, Schulbus, Transportdienste, Beförderung mit Pkw in Anspruch nehmen; Übernahme der Beförderungskosten für Schulfahrten durch Träger
Unterrichtsmethodik - **Alternative Leistungserfassung**	
Klassenarbeiten - *Schreiben unter Zeitdruck ist bei den Kindern zum Teil mit größeren Schmerzen verbunden.*	eine größere Exaktheitstoleranz (z.B. Geometrie,Schriftbild); verlängerte Schreibzeiten bei Klassenarbeiten aufgrund motorischer Einschränkungen oder bei Nutzung eines Computers; mündliche statt schriftliche Prüfungen und umgekehrt; verkürzte Aufgabenstellung bzw. Verzicht auf Zeitlimit; alternative Leistungsfeststellungen bei Fehlzeiten (Referate, Präsentationen …)
Sport – *rheumakranke Kinder dürfen je nach ärztlicher Einschätzung keinen oder nur teilweise Schulsport mitmachen.* *Grundsätzlich gilt: Die betroffenen Gelenke sollen viel bewegt werden, aber ohne Belastung!* *Morgens sind die Gelenke besonders schmerzhaft und eingeschränkt.*	In den ersten 3 Monaten nach der Punktion: Freistellung vom Sportunterricht. Danach: Sport nach individuellen Möglichkeiten und nach eigener Einschätzung des Leistungsvermögens Bevorzugen gelenkentlastender Sportarten (Schwimmen, Radfahren), Vermeiden gelenkbelastender Sportarten (Geräteturnen, Ballspiele) Verlegung des Unterrichts in Randstunden (Teilnahme am Unterricht der Parallelklasse, Krankengymnastik, Nachhilfe)
Zusammenarbeit der Schule mit dem Elternhaus	
regelmäßiger telefonischer oder persönlicher **Austausch mit den Eltern**	
gemeinsame Planung von **Klassenausflügen und –fahrten** (wenn nötig, Mitnahme des Therapierollers, Elternbegleitung)	
Elterninformation (z.B. zur unterstützenden Vorbereitung komplizierter Unterrichtsinhalte)	

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
BIC: WELA DE D1 MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300
BIC: GENODEM1SDH
IBAN: DE64412626210008233300

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

Redaktion: Kathrin Wersing, Christine Göring, Gaby Steinigeweg, Marion Illhardt sowie wechselnde Autoren

Druck: Erdnuß Druck GmbH, Sendenhorst, Hoetmarer Str. 34
Erscheinungsweise: 4 x im Jahr
Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig
z.H. Herrn Arnold Illhardt
St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7
48324 Sendenhorst
(02526-300-1491
eMail: illhardt@st-josef-stift.de

Bundesverband Kinderrheuma e.V.

wir laden Sie recht herzlich ein zum

Adventsbasar

Am 24.November
in der Zeit von 10 bis 17 Uhr
im St. Josef- Stift
Sendenhorst

Adventskränze ¶ Bücherflohmarkt ¶ Schmuck ¶ ¶Körnerkissen ¶ weihnachtliche Geschenkideen ¶ ¶Zauberhafte Sterne ¶ Puppenkleidung ¶ Basteln für Kinder ¶Kinderschminken ¶

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

Wir freuen uns auf Sie!