

FAMILIE

geLENKig

4. Quartal 2013 Nr. 65

Themen u. a.

Verein: Schwimmwestenwochen-
ende

Adventsbasar

Psychologie: das biopsychosoziale
Schmerzmodell

Allgemein: Mustafa in Afghanistan
Dorothee in Südafrika



Tragende Netzwerke

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



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

www.kinderrheuma.com

**Ansprechpartner mit Herz,
Verständnis und Kompetenz**

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

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

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

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

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

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

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

Vorwort

Auch wenn man es nicht glaubt, jedenfalls nicht auf den ersten Blick: Ich bin im Grunde meiner selbst ein ordentlicher Mensch, Doch, doch, schon als kleiner Junge hatte ich einen übertriebenen Hang zu ausgeklügelten Ordnungssystemen. So herrschte z.B. in meiner Legokiste eine 1a-Übersicht. Kurze Zeit überlegte ich sogar, die Bauklötze farblich zu sortieren, allerdings kam ich schon früh zur Einsicht, dass man im Leben Prioritäten setzen muss, was die Wichtigkeit von Erledigungen anbetrifft. Meine Schulhefte waren mit Akkuratesse eines Oberverwaltungsassistenten geführt und die Kopien zur Freude der Lehrer in beispielhafter Form in Leitzordnern abgeheftet. Später, in meinem ersten Beruf als Krankenpfleger und zu einer Zeit als Spannbettlaken noch erfunden werden mussten, war ich beim Bettenmachen berühmt für meine messerscharfen Winkel in den weißen Linnen. Und als Studiosus galten unter Kommilitonen meine in Karteikästen dahinsiechenden Aufarbeitungen der Erstsemestervorlesungen als beispielhaft.

Irgendwann setzte in meiner inneren Welt für angewandten Ordnungssinn ein Paradigmenwechsel ein, erkannte ich doch, dass a) wer Ordnung hält, nur zu faul zum Suchen sei und b) ein übertriebener Ordnungseifer frei nach Sigmund Freud vermutlich mit frühkindlichen, wenn nicht sogar vorgeburtlichen Triebstau welcher Art auch immer zusammenhängt. Um es kurz zu machen: mein innerer Anspruch und der Zustand meines jeweiligen Schreibtisches entwickelten sich diametral auseinander. Als mich eines Tages eine junge Patientin mit mitleidi-

gem Blick auf meinen Schreibtisch, der ein wenig an die Waldschäden des Orkans Kyrill 2007 erinnerte, darauf hinwies, dass ihre Mutter eine Ordnungsfanatikerin sei und vermutlich angesichts dieser Trümmerlotterei ein schlechtes Bild von mir bekäme, sah ich ein, dass sich mein Leben, zumindest jenes auf meinem Schreibtisch, hinsichtlich seiner Außenwirkung, schlagartig ändern sollte. Ich kaufte mir „Simplify your life“, schaffte mir Hängedöner an und verstaute seitdem den nach den Prinzipien der Chaostheorie entstandenen Papierkram in braunen Mappen, die jedem Beamten beim Einwohnermeldeamt Tränen der Rührung und Hochachtung in die Augen treiben würden.

Trotzdem oder vielleicht gerade deswegen, und darauf wollte ich eigentlich hinaus, finde ich seit Tagen den Zettel nicht, auf dem ich das ursprünglich für diese Ausgabe der Familie geLENKig überlegte und in Stichpunkten aufgeschriebene Vorwort abgelegt habe. Ich bin mir ziemlich sicher, dass ich es unter „noch zu erledigen“, möglicherweise aber auch unter der freien Rubrik „alles Mögliche“ einsortiert habe. Nun ja, bald kommt ja die Vorweihnachtszeit und vielleicht finde ich ja ausnahmsweise etwas Muße, mal wieder ordnungsmäßig nach dem Rechten zu sehen. Es ist aber vermutlich eher unwahrscheinlich.

Bleibt jetzt abschließend nur noch das Problem, wie immer vorworttechnisch eine galante Wendung hinzubekommen. Wie wäre es damit: Ich wünsche Ihnen und Euch allen ein wundervolles und aufgeräumtes Weihnachtsfest. Und nun muss ich mal im Keller schauen, wo wir die roten Kugeln verstaubt haben. Letztes Jahr war nämlich champagnerfarbig angesagt!

Ihr/Euer
Arnold Illhardt



Frohe
Weihnachten



*„Die Dinge sind nie so wie sie sind,
sie sind immer das was man aus ihnen macht.“*

(Jean Anouilh)



Liebe Leser der Familie geLENKig,

viele Menschen haben uns auch in diesem Jahr mit Ihrem Engagement, ihrer Spende oder ihren Ideen dabei geholfen, rheumakranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu unterstützen.

Dafür danken wir sehr herzlich!



Wir wünschen allen eine besinnliche Weihnachtszeit sowie Zuversicht und Gesundheit für das kommende Jahr 2014.

Wir freuen uns auf Ihre und Eure weitere Begleitung und Unterstützung.

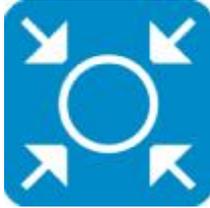
Herzliche Grüße



Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende





Neues von den Treffpunkten



Neuer Treffpunkt: Kreis Gütersloh

Ab Januar 2014 startet ein neuer Treffpunkt im Raum Gütersloh. Kirsten Klösener

aus Schloß Holte-Stukenbrock 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.

Kontakt:

Kirsten Klösener
Am Hang 11
Lippstädter Weg 39
33758 Schloß Holte-Stukenbrock
Tel: 05257-977736
guetersloh@kinderrheuma.com

Treffpunkt Köln: Spaß am Weltkindertag

Es hat schon Tradition, dass der Bundesverband einen Informationsstand auf dem Kölner Weltkindertag betreibt. Neu war allerdings der Standort, er war mitten in der Kölner Altstadt und somit mitten im Trubel.

Am Sonntag, den 22.9.2013 waren viele fleißige Helfer eingebunden. Kuchen backen, Luftballons aufblasen, Kuchen und Getränke verteilen und viele unzählige Dinge mussten erledigt werden. Der hohe Einsatz wurde belohnt: Man kam mit den Besuchern ins Gespräch und es konnte somit wieder ein Stück Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden.

Ein ganz großer Dank gilt Familie Wagner und ihrer Verwandtschaft. Sie haben diese Aktion erst möglich gemacht.



Frank und Iris Wagner in Aktion
Andrea Herrlein

Treffpunkt Osnabrück: Ein Tag im Zoo

Der Treffpunkt Osnabrück hat sich am Sonntag den 29.09.2013 bei strahlend blauem Himmel im ZOO Osnabrück getroffen.

Um 11:00 ging es mit Kind und Kegel in die schöne Tierwelt. Da uns die Wetterfee wohlgesonnen war, konnten wir dort einen entspannten Tag bei angenehmen Temperaturen verbringen.

Wenn auch leider nicht alle konnten, so war es doch ein schöner Ausflug den wir gerne wiederholen.

Das nächste Treffen findet voraussichtlich Ende November statt, der Termin wird noch bekanntgegeben.



Das Bild zeigt uns am Ende der Zoo Tour

Martin Wermeier

Treffpunkt Kassel: Selbsthilfeumzug



Am 15.9. feierte Kassel 1100 Jahre mit vier Festumzügen (aus West, Süd, Ost und Nord) die am Ende in einen einzigen mündeten. Die KISS (Kasseler Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) forderte uns im Vorfeld zu großer Beteiligung auf. Viele Selbsthilfegruppen waren mit ihren Mitgliedern dabei, insgesamt ca. 180 Personen. Von unserem Treffpunkt waren fünf Personen dabei. Alle hatten blaue T-Shirts bekommen, auf denen vorn „für gute Gespräche Selbsthilfegruppen“ stand. Auf

der Rückseite wurde die jeweilige Gruppe genannt, bei uns: "Kinderreuma Selbsthilfe Kassel". Außerdem erhielt jede Gruppe drei Gasballons mit dem Namen der Gruppe drauf.

Wir bekamen alle Regencapes zum Werfen unter dem Motto „Wir lassen niemand im Regen stehen“.

Um 13.30h ging es los, und uns allen hat der ca. einstündige Weg viel Spaß gemacht.
Sabina Klein

Termine 2014

15.03.13	Benefiz-Konzert in Telgte
16.- 18.05.14	Familienfortbildung in Freckenhorst
18.05.14	Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. in Freckenhorst
19. - 21.09.14	Schwimmwestenwochenende: Präventionswochenende für Mütter rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Bad Lippspringe
23.11.14	Adventsbasar



Freckenhorst 2014

Wochenendseminar vom 16.– 18.05.2014 in der
Landvolkshochschule Freckenhorst
(Am Hagen 1, 48321 Warendorf/ Freckenhorst)

Gemeinsames Thema:

- ✓ „Geschwister = Schattenkinder?“ Zielstellung in den gruppenspezifischen Workshops ist, die besondere Sichtweise und Belastung von Geschwisterkindern zu beleuchten. Gemeinsam sollen Strategien und Kompetenzen für einen gelingenden Alltag entwickelt werden.

Für Eltern:

- ✓ „Kinderrheuma – Fragen und Antworten“ Aktuelle Aspekte in der Therapie und Behandlung der Erkrankung werden besprochen mit Raum für individuelle Fragen.
- ✓ „Regionalgruppentreff“ Für alle TreffpunktleiterInnen und Interessierte.
- ✓ „Selbsthilfe macht stark“ Mitgliederversammlung am Sonntag.

Für Jugendliche:

- ✓ „Fit für den Job“ Hier dreht sich alles um Berufsorientierung und Bewerbungstraining mit einem erfahrenen Referenten. Nicht nur Vorstellungsgespräche werden geübt, auch Bewerbungsmappen können mitgebracht und individuell besprochen werden.
- ✓ „Erlebnis Niedrigseilgarten“ Mit Teamgeist, Geschicklichkeit und Spaß den anspruchsvollen Parcours bewältigen.

Für Kinder:

- ✓ „Erste Hilfe – das können wir auch“ Ein Erste-Hilfe-Kurs für Kinder wird angeboten in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Roten Kreuz.
- ✓ „Verrückte Skulpturen“ Aus Papier, Holz, Metall und anderen Resten entstehen große Kunstwerke. Anschließend gibt es eine echte Skulpturen-Vernissage.
- ✓ Für die Kleinen unter 6: Ein buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen, u.v.m.!

Erfahrungsaustausch, Gespräche & gemütliches Beisammensein kommen nicht zu kurz. Parallel zu den Eltern-Workshops findet an allen Tagen Kinderbetreuung statt!

Änderungen vorbehalten!

Anmeldung und Information:

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

Spenden Spenden

Liebe Leser!

Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten. Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.

Schützenbruderschaft Ense-Bremen überreicht eine Spende über 900€ an den Elternverein

Im Rahmen unseres Adventbasars hat der Vorstand der St. Lambertus Schützenbruderschaft Ense Bremen mir diese Spende überreicht. Die Brudermeister Dirk Brüggemann und Gerg Humpert (links), sowie der ehemalige Kassierer Harald Kübler (rechts) waren mit ihren Frauen angereist.



Im Laufe des Gespräches erzählten sie, dass aus der vierteljährlichen Altpapiersammlung dieser Betrag zusammen gekommen ist.

Durch unsere Mitgliedsfamilie Heinz, Lucia und Christina Stock ist damals dieser Kontakt entstanden und wird bis heute gepflegt.

Wir werden das Geld für unsere vielfältigen laufenden Projekte verwenden. Um nur ein Beispiel zu nennen: die Unterstützung bedürftiger Familien wenn die Übernachtungskosten oder eine erforderliche Heimfahrt selber nicht aufgebracht werden kann.

Danke für die Spende!

Gaby Steinigeweg

Treffpunkt Gelsenkirchen/Recklinghausen

Seit Jahrzehnten unterstützt die Sparkasse Vest Recklinghausen gemeinnütziges und ehrenamtliches Engagement zahlreicher Vereine. Wie auch im letzten Jahr konnte Britta Böckmann aus diesem Grund während einer Veranstaltung der Sparkasse eine Spende von 200 € entgegennehmen.

Treffpunkt Steinfurt

„Erfahre Gutes und rede darüber!“

Es gibt Menschen, die sich für andere stark machen. Dieses nahm die Kreis Sparkasse Steinfurt zum Anlass, dem Treffpunkt Steinfurt für satzungsgemäße Aufgaben 500 € zu spenden.

Wir möchten diesen beiden Institutionen für Ihre Spendenbereitschaft herzlich danken und wünschen Ihnen ein gesegnetes Weihnachtsfest.

Trauerfallspende

Oft berichten wir hier auch über Spenden, die uns aus einem traurigen Anlass erreichen. Im August verstarb

Herr Gerd Neersen. Die Angehörigen Familie Hövelmans, eine langjährige Mitgliederfamilie, bat anstelle zuge-dachter Blumen und Kränze um eine Spende für den Bundesverband. Es kam eine Summe von 270 € zusammen. Wir bedanken uns hier noch einmal bei Familie Hövelmans, dass sie in dieser besonders schweren Zeit an uns gedacht haben.

Hochzeitspende

Von Mona Stache, nun verheiratete Zurada, erhielten wir eine Überweisung von 160,78 €. Diese Spende kam zusammen durch die Sammlung der Kollekte während der Trauung. Wir wünschen dem Paar von Herzen alles Gute.

Spendenübergabe der DLRG Drensteinfurt

In der letzten Ausgabe der Fam. Gelenkig berichteten wir über das Sponsorenschwimmen der DLRG Drensteinfurt. Am 25. Oktober war nun



Die Vertreter des Bundesverbandes Kinderreuma und des Handorfer Kinderheims freuten sich riesig über die Unterstützung aus den Reihen der Drensteinfurter DLRG

die offizielle Spendenübergabe. Fast 1.900 € wurden von den Schwimmern zusammengetragen, die dann vom Verein auf 2.000 € aufgestockt wurden. Davon erhielt der Bundesverband 1.000,00 €, die von Klaus und Susanne Bakenecker entgegen genommen

wurden. Den Schwimmern und der DLRG möchten wir hiermit noch einmal recht herzlichen Dank sagen.

Herzlich bedanken möchten wir uns auch an nachfolgende Spender:

DLRG Drensteinfurt	1.000,00 €
Fallschirmsportclub Münster	400,00 €
Grafik Design Löhre & Korthals, Ascheberg	350,00 €
Frisuren Studio Joswig, Schermbeck	120,00 €
Sven u. Gabriele Wolke, Everswinkel	1.000,00 €
Rolf u. Dorotea Schulte, Sendenhorst	50,00 €
Jürgen Ropertz, Hürth	100,00 €
Hellweg Apotheke, Werl	115,03 €
Beate Meyer-Weitkamp, Ascheberg	60,00 €
Karin von der Haar, Hopsten	120,27 €
Stephan Schroers, Mönchengladbach	100,00 €



Willkommen in Holland!

von Emily Perl Kingsley

Wenn man ein Baby erwartet, ist das, wie wenn man eine wundervolle Reise nach Italien plant. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und plant eine wundervolle

Reise. Man freut sich aufs Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig und man lernt vielleicht noch ein paar nützliche Brocken Italienisch. Es ist alles so aufregend. Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der lang ersehnte Tag. Man packt die Koffer und los geht's. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Der Steward kommt und sagt: ` Willkommen in Holland! Holland?!? Was meinen Sie mit Holland?!? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt nach Italien zu fahren!

Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet, und da musst du jetzt bleiben. Wichtig ist: Die haben uns nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht. Es ist nur anders als Italien.

So, was du jetzt brauchst, sind neue Bücher und Reiseprospekte, und du musst eine neue Sprache lernen, und du triffst andere Menschen, welche du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholt hast, schaust du dich um und siehst, dass Holland Windmühlen hat...Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts.

Aber alle, die du kennst, sind sehr damit beschäftigt, von Italien zu kommen oder nach Italien zu gehen. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: `Ja, Italien, dorthin hätte ich auch reisen sollen, dorthin habe ich meine Reise geplant.`

Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn der Verlust dieses Traumes ist schwerwiegend.

Aber,...wenn du dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutruern, wirst du nie frei sein, die speziellen und wundervollen Dinge Hollands genießen zu können.“

Eingeschickt von Sabina Klein

Qualifizierung zum selbsthilfefreundlichen Krankenhaus

Zwecks Bildung einer Arbeitsgruppe zur „Qualifizierung zum selbsthilfefreundlichen Krankenhaus“, wurde ich als Treffpunktleiterin unseres Vereins mit weiteren Vertretern mehrerer Selbsthilfegruppen in unser örtliches Krankenhaus eingeladen.

Der Abend war recht interessant, so konnte ich auch mal vom Tätigkeitsfeld anderer Selbsthilfegruppen erfahren und unseren Verein mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle Märkischer Kreis vernetzen.

Während der Vorstellungsrunde wurde schnell klar, dass so recht niemand mit der Diagnose „Kinderrheuma“ etwas anfangen konnte. So durfte ich ausführlich über die Erkrankung sowie über unsere Vereinsarbeit berichten: Was sind unsere Ziele, unsere Aufgaben, was haben wir bisher erreicht....

Um es kurz zu machen: Ich bin im Nachhinein begeistert über die Vielfältigkeit unserer Vereinsbemühungen und über die Unterstützung, die betroffene Familien mit der Diagnose Kinderrheuma (und Co.) durch unseren Verein und all seinen Helfershelfern erfahren dürfen.

Leider wurde mir auch wiederum erneut bewusst, dass die Öffentlichkeit noch viel der Aufklärung über Kinderreuma bedarf.

Sabine Kuschel

1. Treffen „Aktion Gelenkig“



Am Samstag den 30.11.2013 fand das erste Treffen im Namen der „Aktion Gelenkig“ statt. Dieses Projekt richtet sich an Jugendliche ab 14 Jahren und junge Erwachsene, die an Rheuma oder SVS erkrankt sind. Ziel dieses Projektes ist es

- die Öffentlichkeit auf junge Rheumatiker und deren Bedürfnisse aufmerksam zu machen,
- auf Probleme hinzuweisen,
- für mehr Akzeptanz in der Gesellschaft zu sorgen,
- und den Austausch und die Freizeitgestaltung junger Rheumatiker zu fördern.

Zuerst einmal haben wir vor eine Facebookseite und eine „Gefällt mir“-Seite einzurichten, und eine Homepage zu erstellen. Unter anderem sollen diese Seiten über die oben genannten Ziele und Aktionen informieren, aber auch den Austausch zwischen Rheumatikern und Otto-Normalgelenkigen zu ermöglichen.

Wir möchten Jugendliche ab 14 Jahren und junge Erwachsene, die an Rheuma oder SVS (Schmerzverstärkungssyndrom) erkrankt sind, aber auch Eltern, Bekannte, Freunde und Außenstehende (z.B. Mitschüler, Kollegen) über diese Erkrankungen aufklären. Dies kann durch Flyer, Schulbesuche oder eine Facebookseite erfolgen.

Der Name und das Logo dieser Aktion sind noch in Arbeit und werden demnächst bekannt gegeben.

In Zukunft werden wir in der Familie Gelenkig auf aktuelle Projekte hinweisen und über diese informieren.

Für alle, die sich durch die Aktion angesprochen fühlen, und Interesse haben mitzuwirken, besteht die Möglichkeit sich im Familienbüro zu informieren und anzumelden:

**goering@st-josef-stift.de oder
02526/ 300 1175**



„ALTE HASEN“ - Ehemaligen Treff in Freckenhorst



Endlich, endlich ist es soweit, wir treffen uns in der LVHS in Freckenhorst. Als wir gegen 17 Uhr aus dem Auto stiegen, war es wie immer – man sieht die Truppe nicht aber man hört sie. Der Empfang war super herzlich und nachdem auch Herr Dr. Ganser und Arnold

Illhardt eingetroffen waren, stellten wir uns noch einmal kurz vor und erzählten vom Werdegang unserer Kinder. – Wie früher bei den Familienfortbildungswochenenden - Jeder berichtete von seinem jetzigen Alltag mit den Veränderungen, die die Zeit mitgebracht hat. Fotoalben wurden geblättert und wir stellten fest, wie schön war diese doch gewesen. Gemeinsame Events, auch wenn der Anlass (die Erkrankung unserer Kinder) sicherlich manchmal schwierig war, bleiben unvergessen.

Der Gang in die Schorlemer Stube durfte natürlich nicht fehlen. Hier stellt man fest, Freckenhorster Nächte sind lang, aber man hatte sich ja auch viel zu erzählen.

Nach einer kurzen Nacht und einem reichhaltigen Frühstück fuhren wir gut gelaunt nach Sendenhorst. Hier waren zur Überraschung aller, einige unserer Kinder und Irmgard Greiwe (ehemalige Sekretärin von Dr. Ganser) extra ange-reist.

Herr Specht (stellvertretender Geschäftsführer) begrüßte uns in der Magistrale und führte uns mit Herrn Dr. Ganser durch die Abteilung der Kinder – und Jugendrheumatologie. Wir mussten feststellen, es hat sich sehr viel in den letzten 10 Jahren verändert. Unsere Führung endete am Familienbüro, wo uns dann ein Imbiss gereicht wurde. Mit vielen Eindrücken haben wir uns am frühen Nachmittag wieder auf dem Heimweg gemacht.

Wir danken allen Initiatoren für das wunderschöne Wochenende. Eine Wiederholung in ein paar Jahren wäre sicherlich schön.



Brigitte Häty

Prävention für Mütter

Dank der exklusiven Förderung durch die Techniker Krankenkasse konnte das „**Präventionsseminar für Mütter rheumakranker Kinder und Jugendlichen**“ in Bad Lippspringe auch in diesem Jahr wieder stattfinden.

Das Wochenende sollte die Mütter in die Lage versetzen, auch weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu. Getreu dem Motto: „Hilf erst dir selbst bevor du anderen hilfst“ haben sie neue Energien getankt, um den Alltag zu Hause wieder meistern zu können.



Gaby Steinigeweg

3000 € Pauschalförderung

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhielt im Förderjahr 2013 diesen Zuschuss durch die Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.(GKV) Mit dieser Förderung sind wiederkehrende Aufwendungen wie beispielsweise Druckkosten der Vereinszeitschrift

„Familie geLENKig“ , Homepagepflege und Schulungen beglichen worden.

Wir danken für diese Förderung.

Gaby Steinigeweg

Das Schwimmwestenwochenende 2013

Am Abreisetag wurde ich von den noch anwesenden Damen "überredet" ;-)) einen Bericht über das Schwimmwestenwochenende in Bad Lippspringe zu schreiben. Und was soll ich sagen: es war WIEDER sehr, sehr schön, spannend und erholsam!

Am Freitag dem 13.09. machten sich 25 Frauen auf Weg nach Bad Lippspringe ins Vital Hotel. Da wir alle zu unterschiedlichen Zeiten dort eintrafen gestaltete sich dieser Freitagnachmit-



tag für jede von uns sehr unterschiedlich.

Ich z.B. konnte es WIEDER kaum erwarten die Westfalen Therme zu besuchen und entspannte mich im warmen Whirlpool.

Dort traf ich auch ein paar andere Mütter, die mir begeistert von dem neuen Salinarium berichteten.

Die ein oder andere Mutter entspannte sich auch einfach mit einem Buch in

ihrem Hotelzimmer, weil das ja zuhause je nach Anzahl und Alter der Kinder nicht unbedingt möglich ist ;-))

Den Samstag verbrachten wir genauso unterschiedlich wie den vorherigen Tag. Es bildete sich eine kleine Fahrgemeinschaft, die sich das schöne Städtchen Detmold ansah und eine andere Gruppe ließ es sich in Paderborn gut gehen.

Vor oder nach diesen Aktivitäten kam aber jede von uns in den Genuss von einer halben Stunde Fango und danach einer schönen Rückenmassage.

Hier möchte ich gerne einmal Jutta und Gaby für die wunderbare Organisation dieser Termine und des ganzen Wochenendes danken!!!

Ich hielt mich WIEDER sehr viel in der Westfalen Therme und besonders gerne in dem ganz neu angelegten Salinarium auf.

Hier gibt es eine Salzstollensauna mit einer Temperatur von 60° Grad. In dem Ruhebereich, mit sehr gemütlichen Liegen, überträgt die Saline die Sole mit einem Salzgehalt von 3 - 6 % und das Inhalieren hat einen positiven Effekt z.B. bei Atemwegserkrankungen und Erschöpfungserscheinungen.

Im Floatingbecken, mit einer Wassertemperatur von 34° Grad und einem Solegehalt von 12%, konnte ich schwebend entspannen.

Da ich den Saunabereich der Westfalen Therme nicht besucht habe, dieser aber in diesem Bericht auch erwähnt werden sollte, habe ich Sabine Bock "überredet" hierüber den nun folgenden Beitrag zu schreiben:

Die Saunalandschaft im Vitalhotel ist riesig und bietet für jeden Saunatyp die richtige Auswahl. Die geübten Saunafreunde von uns genossen die Aufgüsse in den richtig heißen "Brutkästen", die weniger Saunaerprobten bevorzugten die kuschelig warme Biosauna- das Licht gedämpft in wechselnden Farbtönen konnte man hier dem Alltag entfliehen. Nachdem man sich anschließend im eiskalten Tauchpool abgekühlt hatte, konnte man sich herrlich auf einer der zahlreichen Liegen im Ruheraum entspannen. Gut gegen die anstehende Erkältungszeit war sicherlich auch die Eukalyptussauna oder das heiße Salzbad, das mit dem vergangenen Jahr neu hinzugekommen war. Hatte man sich vorerst genug entspannt, traf man sich zur kleinen Plauderei im Außenpool, bevor es zum nächsten Saunagang ging. Beispielsweise in die Dampfsauna, wo nach dem Salz-Peeling noch einige am nächsten Tag von der samtweichen Haut schwärmten, die man davon bekam.

Bis am späten Abend die Glocke zum Schließen der Sauna erklang, konnte man die zahlreichen Angebote gar nicht alle ausprobieren. Doch auch am Sonntag stand die Sauna allen, die noch nicht genug hatten, weiterhin zur Verfügung. Alles in allem also eine gelungene Mischung für die Gesundheit, die Entspannung und das gesellige Beisammensein.

Sabine Bock

Ein paar Mütter haben auch noch zusätzlich z.B. eine Gesichtsbehandlung oder Fußpflege gebucht.

Mir ist nicht bekannt, ob die Ehemänner ihre "rundum erneuerten" und "tiefenentspannten" Frauen bei der Rückkehr gleich wiedererkannt haben ;-)

Bei den gemeinsamen Mahlzeiten, die sehr reichhaltig und lecker ausfielen, kamen die Gespräche, der Austausch und der Spaß nicht zu kurz!



Auch abends in der gemütlichen Bar, gab es viel Gelegenheit sich über alles zu unterhalten oder einfach mal alles zu vergessen...

Ich kann meinen Bericht über das Schwimmwestenwochenende also nur so beenden wie ich ihn auch begonnen habe: es war WIEDER sehr sehr schön, entspannend und erholsam!!!

DANKE an alle Frauen die mitgefahren sind und besonders an alle Organisatoren dieses tollen Projektes unseres Elternvereins!

Eure Heike Kopka





Meisterservice für alle Marken!

Mehr als nur eine Automarke finden Sie im Autohaus Schroers. Neben unserer Hausmarke Toyota bieten wir Ihnen ein großes Sortiment an neuen und gebrauchten Fahrzeugen aller gängigen Automobilmarken an. Aus einem Angebot von mehr als 15.000 Gebrauchtwagen von uns und unseren Partnerhändlern, suchen wir mit Ihnen gemeinsam, das passende Fahrzeug für Sie aus.

Aber auch im Neuwagenbereich können wir Ihnen, Fahrzeuge verschiedener Marken als professionelle Vermittlungsagentur anbieten. Durch ständige Marktbeobachtung finden wir Ihr Wunschfahrzeug zu besonders guten Konditionen. Natürlich mit voller Herstellergarantie.

Wir sind auch nach dem Autokauf für Sie da!

Für Wartungen und Reparaturen stehen Ihnen unsere geschulten und professionell arbeitenden Mitarbeiter in unserer eigenen Meisterwerkstatt zu Verfügung. Modernste Prüf- und Messgeräte ermöglichen uns dass Arbeiten an fast allen Marken.

Alle Arbeiten führen wir streng nach Herstellerrichtlinien durch. Auch verwenden wir bei allen Wartungen und Reparaturen ausschließlich hochwertige Original- oder Identteile.

Unsere Fahrzeug-Angebote:

Toyota – Neuwagen

Vermittlung von Neufahrzeugen verschiedener Marken von deutschen Vertragshändlern.

EU-Fahrzeuge verschiedener Marken

Jahreswagen verschiedener Marken

Werkstattgeprüfte Gebrauchtwagen mit Garantie.

Kfz. – Finanzierung und Versicherung

Unsere Werkstatt-Angebote:

Wartungen an allen gängigen Fabrikaten.

Kfz. – Reparaturservice

Kfz. – Elektrik und Elektronik

Unfallinstandsetzung

Autoglas – Service

Reifen - u. Klima – Service



TOYOTA

NICHTS IST UNMÖGLICH



DAIHATSU

MADE IN JAPAN

Vermittlung von Neufahrzeugen verschiedener Marken



Stephan Schroers
Inhaber

Autohaus Schroers GmbH
Vorster Straße 372
41169 Mönchengladbach
Telefon 02161 56094-0
autohaus-schroers@web.de
www.autohaus-schroers.de

Öffnungszeiten:

Mo.-Fr.	8.00 - 13.00
	13.45 - 18.30
Sa.	9.00 - 13.00



Es war einmal (wieder)... der Adventsbasar

Bei uns gilt das Motto: *Nach dem Basar ist vor dem Basar*. Und so haben wir ungelogen schon im Januar 2013 mit den Planungen für den Adventsbasar Ende November begonnen.

Der „alte“ Basar wurde ausgewertet, was lief gut – was könnte man besser machen? Wer hat zündende Verkaufs-Ideen?

Und ab Mai ging es dann schließlich in Produktion. Ich habe Marmeladen eingekocht, andere fingen an zu stricken, häkeln, nähen, basteln. Macht auch irgendwie im Sommer Spaß. Und so war ich – und (sorry) gezwungenermaßen auch meine Familie – längst in Weihnachtsstimmung als draußen gerade die Sonnenblumen blühten. Als Ende August die ersten Lebkuchen in den Läden erschienen und alle wie üblich anfangen zu meckern, kaufte ich begeistert und ließ es mir schmecken, wohl wissend, dass sie im Dezember längst nicht mehr so frisch und lecker schmecken wie im Sommer.

Ab Oktober ging es schließlich mit meiner Büro- und Bastelkollegin Christine Göring in die Weihnachtsstern-Großproduktion. Wöchentlich trafen wir uns abends bei Kerzenschein und Rotwein zum Papierfalten und Karten kleben.



Im Weihnachtsrausch

Dazu lief dann auch schon mal die Rock-Christmas Weihnachts-CD. Fast

waren wir ein bisschen enttäuscht, dass draußen noch kein Schnee fiel.

Mitte November brach dann wie jedes Jahr die Panik über uns herein „Oh Gott, das schaffen wir nie, es ist noch sooo viel zu basteln!“

Auch Gaby Steinigeweg, die jedes Jahr mit Familie, Nachbarinnen und Freundinnen die unglaubliche Meisterleistung vollbringt ca. 3.548 Weihnachtsgestecke in 2 Wochen anzufertigen, wurde merklich nervöser und war nur noch sehr kurz angebunden am Telefon zu sprechen.



Akkordarbeit bei Familie Stock

Bei Christina Stock und ihrer Familie wurde kurzerhand das komplette Wohnzimmer zur Plätzchenwichtelhöhle umfunktioniert.

In den Häusern der anderen Heinzelmännchen ging es wohl ähnlich zu und trotz dem Spaß an der Sache kommt irgendwann der Punkt wo man entnervt ruft: „Wann ist denn nun endlich der Basar, damit das hier ein Ende hat!?“

Und dann ist er tatsächlich da, der Basartag und vergessen ist die viele Arbeit. Ich glaube, die meisten haben sich, so wie ich, riesig auf den Basar gefreut.

Am Abend vorher konnte ich noch gut schlafen während viele Vereins- und Vorstandsmitglieder den Abend mit dem Aufbau der Tische in der Magistrale verbrachten und anschließend das Haus von Familie Bakenecker in Al-

bersloh zum Groß-Reservisten-Lager für Adventsbasar-Veteranen umbauten.

Die ersten Helfer standen schon ganz früh am Sonntag auf der Stifts-Matte, um die vielen weihnachtlichen Produkte aus dem Sockelgeschoss nach oben zu karren und zu verteilen.

Als ich schließlich um 10.08 Uhr mit dem Bus in Sendenhorst ankam, schien der Basar schon seit Stunden im Gang zu sein.

Die lichtdurchflutete Magistrale des St. Josef-Stiftes zauberte eine ganz besondere Atmosphäre und ließ die Weihnachts-Wunder-Welt in hellem Glanz erstrahlen.

Unglaublich viele Besucher fanden den Weg zum Adventsbasar und die vielen Weihnachtsartikel – allen voran die selbstgemachten Plätzchen – gingen weg wie warme Semmeln.



Plätzchen-Alarm

Am Kuchen und Waffelstand war ständig Betrieb. Unsere besten Verkaufstalenten sorgten dafür, dass niemand ohne Kaffee und Kuchen den Basar verließ.

In der Kinderecke ging es erstaunlicherweise recht ruhig zu, denn das Anfertigen von Perlensternen und das Kinderschminken erforderten Fingerspitzengefühl.

Unsere 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg sah man auffallend häufig kaffeetrinkend an der Kuchenecke, was aber durchaus harte Arbeit war, denn sie „small-talkte“ mit vielen wichtigen Unterstützern des Vereins, mit Spendern und früheren Wegbegleitern.

Nach dem Basar begann schließlich die lange Aufräumarbeit, denn am Montag musste die Magistrale wieder für alle wie gewohnt begehbar sein.

Am Abend waren ausnahmslos alle „fußlahm“. Manch einer fiel um 9 Uhr halbtot ins Bett.

Der große Erfolg konnte sich sehen lassen. Nach Abzug aller Kosten konnte ein Reinerlös von gut 5.000€ verbucht werden, deutlich mehr als im vergangenen Jahr!

Und so sind sich alle einig: *Nach dem Basar ist vor dem Basar!* Nächstes Jahr sind wir alle wieder mit dabei.

Übrigens, wenn ihr Lust habt: Fangt doch schon mal wieder an zu stricken, zu basteln oder zu nähen - so bleibt man das ganze Jahr in wunderbarer Weihnachtsstimmung... J

Hier zum Vormerken der Termin für den nächsten Basar:

**Adventsbasar 2014
am 23. November 2014**

KW



An alle fleißigen Verkäufer, Bastler und Helfer: Vielen Dank – ihr ward Klasse! Was wäre der Basar ohne euch!



Die „Heizelmännchen“ bei der Arbeit





Adventsbasar am 24. November 2013





Bei den Vorstandswahlen im Juni gab es ein neu gewähltes Mitglied im erweiterten Vorstand, die wir nun in dieser Ausgabe der Familie Gelenkig genauer vorstellen möchten.



Die 47jährige Tina Bongartz, aus Langerwehe ist Floristmeisterin. In ihrer Freizeit liest sie gern, reist durch die Welt, lernt nebenbei Niederländisch und ist sportlich aktiv.

Seit wann sind Sie beim Elternverein?

Wir sind seit dem ersten Klinikaufenthalt unserer Tochter im Frühjahr 2011 beim Elternverein.

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

Ich war neugierig und ging eines Tages ins Familienbüro, um etwas über den Verein zu erfahren. Nach einem

sehr informativen Gespräch mit Frau Göring, entschloss ich mich spontan, uns für das Fortbildungswochenende in Freckenhorst anzumelden und dem Verein beizutreten.

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

Bisher hatte ich noch kein Amt, bin aber seit kurzem in den erweiterten Vorstand gewählt worden.

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

Bei der Teilnahme an meiner ersten Vorstandssitzung hatte ich Gelegenheit, in mein neues Amt hineinzuschnuppern, und hoffe, mich mit und mit da einbringen zu können, wo ich gebraucht werde.

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

Erstens habe ich noch gar nicht viel geleistet und zweitens sehe ich das Ehrenamt auch nicht als Arbeit an. Wir haben bei der Erkrankung unserer Tochter so viel Hilfe und Unterstützung erfahren dürfen und es ist doch eine Freude, davon wieder etwas an andere Betroffene zurückgeben zu können.

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

Die Menschen, die sich dort engagieren und die Hoffnung, gemeinsam mit ihnen dazu beitragen zu können, die Aktionen und Projekte des Vereins zum Wohle der Betroffenen Kinder und deren Familien fortzuführen beziehungsweise zu erweitern.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Ich finde, dass jede Aktion und jedes Projekt auf seine Art wichtig ist. Beein-

druckt bin ich von der Vielfältigkeit (Kunsttherapie, Musiktherapie, Clown-visit, Ferienspiele, Ausflüge usw.) während des Klinikaufenthaltes für die Kinder und Jugendlichen; Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst für die ganze Familie; das Schwimmwestenwochenende für Mütter usw...

Das alles ist aber nur durch Spenden und ehrenamtliches Engagement möglich.

An welche erinnern Sie sich am Liebsten und warum?

Das Familienwochenende in Freckenhorst. Weil ich mich in der Gemeinschaft mit den anderen Familien einfach wohl fühle und weil trotz (oder vielleicht gerade wegen) der Probleme und Sorgen, die in den Familien durch die Erkrankung des Kindes oft hervorgerufen werden, viel gelacht und auch einfach mal Blödsinn gemacht wird.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Das sich möglichst viele Menschen für die Arbeit des Vereins interessieren und sie unterstützen. Egal, ob durch eine Mitgliedschaft, durch Spenden oder durch Ehrenamt.

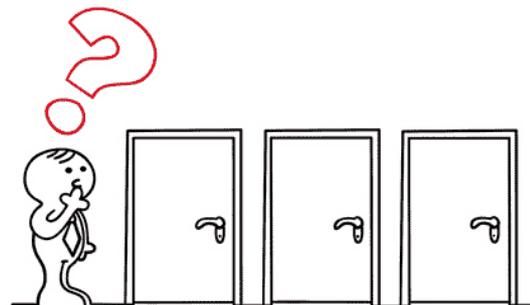
Wer entscheidet?

Beteiligung junger Patienten mit juveniler idiopathischer Arthritis an Entscheidungsprozessen bezüglich ihrer Erkrankung."

Ende letzten Jahres führte die Psychologiestudentin Caroline Cordesmeyer, früher selbst Patientin in der Kinder-

und Jugendrheumatologie, im Rahmen ihrer Diplomarbeit in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie eine Untersuchung durch, in der sie sich mit der Beteiligung von jungen Patienten in Entscheidungsprozessen beschäftigt. Hier die Ergebnisse ihrer Arbeit.

Viele Kinder erkranken bereits in sehr jungen Jahren an juveniler idiopathischer Arthritis (JIA). Sie lernen, mit der Krankheit zu leben und erhalten dabei meist sehr viel Unterstützung von ihren Eltern und natürlich auch von den Ärzten und dem unterstützenden medizinischen Personal. 50% aller erkrankten Kinder leiden auch im Erwachsenenalter noch an dieser Krankheit (Davidson, 2000). Irgendwann beginnt jedes Kind, ob erkrankt oder gesund, sein eigenes Leben zu führen und selbstständig zu werden. Das ist eine völlig normale Entwicklung, bringt aber bei einer Erkrankung wie JIA diverse Schwierigkeiten mit sich.



Die Unterstützung der Eltern ist natürlich in vielerlei Hinsicht sehr hilfreich bei dieser Entwicklung, kann sich aber auch kontraproduktiv auswirken. Die Eltern der erkrankten Kinder bilden oftmals die Verbindung zwischen den Ärzten und dem eigentlichen Patienten. Es ist bekannt, dass die Kinder zum Teil sogar nahezu ausgeschlos-

sen werden in Gesprächen und Entscheidungen bezüglich ihrer Krankheit. Die Kommunikation findet meist hauptsächlich zwischen den Eltern und dem Arzt statt (Beresford & Sloper, 2003). Nicht jedes Kind ist, aufgrund des Alters und der daraus resultierenden kognitiven Entwicklung, in der Lage, sich an wichtigen Entscheidungen zu beteiligen. Man ist aber dennoch der Meinung, dass jedes Kind kompetent genug ist, um bis zu einem gewissen Grad an Gesprächen und Entscheidungen teilzunehmen (King, 1989). Einer Studie zufolge hat eine aktivere Rolle des Patienten selbst einen positiven Einfluss auf die Zufriedenheit, den Gesundheitszustand, die Krankheitsbekämpfung, Lebensqualität und auf die Beziehung zum behandelnden Arzt (Brody et al., 1989). Andere Forscher fanden heraus, dass besonders jüngere Patienten ein großes Bedürfnis an Informationen haben, um in Entscheidungen Autonomie zu entwickeln (Östlie et al, 2007 & Stinson et al, 2008). Daher ist es wichtig, den Eltern von jungen Patienten den Rat zu geben, ihre Kinder so viel wie möglich an Entscheidungen und Gesprächen mit Ärzten über ihre Erkrankung teilhaben zu lassen. Frühe Beteiligung bereitet die jungen Patienten darauf vor, auch später ohne die unterstützenden Eltern mit der Krankheit ein selbstständiges Leben führen zu können. Darüber hinaus ist eine Miteinbeziehung oftmals hilfreich, wenn Kinder schmerzhaft oder unangenehme Behandlungen über sich ergehen lassen müssen (Rune-son, Hallström, Elander & Hermerén, 2002). Es ist leichter, etwas zu akzeptieren, wenn man sich selbst dazu entschieden hat.

Ich selbst als 23 jährige Studentin mit JIA habe diese Entwicklung durchgemacht und festgestellt, dass ich wirklich erst sehr spät angefangen habe, mich mit meiner Krankheit, den Behandlungen und den daraus resultierenden Konsequenzen bewusst zu beschäftigen und mich auch an den Entscheidungen zu beteiligen. Erst mit 16 oder 17 habe ich mich wirklich aktiv eingebracht. Das sollte meiner Meinung nach aber eigentlich schon viel früher geschehen, da viele Jugendliche bereits im Alter von 18 Jahren ein eigenständiges Leben führen.



Mein Bachelorstudium der Psychologie habe ich mit einer Arbeit abgeschlossen, die sich gerade mit diesem Thema auseinandersetzt. In den letzten Jahren hat ein Modell zur Entscheidungsfindung sehr viel Aufmerksamkeit in der Forschung und auch in der Umsetzung im Bereich der Medizin bekommen. Dieses Modell nennt sich „Shared Decision-Making“, zu Deutsch: „Gemeinsames Entscheiden“ (Charles et al., 1997). Untersuchungen zu diesem Modell konzentrieren sich allerdings hauptsächlich auf gemeinsame Entscheidungen von Arzt und Patient. In der Pädiatrie allerdings sind nicht

nur zwei sondern drei Parteien an den Entscheidungen beteiligt und diese Tatsache wurde bisher kaum berücksichtigt. In meiner Untersuchung bin ich besonders auf die Bedürfnisse der jungen Patienten in dieser Dreierbeziehung eingegangen.

In der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst habe ich versucht, mit einem Fragebogen herauszufinden, inwiefern die Patienten an Entscheidungsprozessen teilnehmen und welche Präferenzen sie diesbezüglich haben. Getestet habe ich dann, ob die Präferenzen übereinstimmen mit dem, was die Kinder erfahren. Dabei kam heraus, dass die meisten Patienten zufrieden damit sind, inwieweit sie in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden. Allerdings waren es immer noch 12-20%, die sich gern mehr einbringen würden.

Weiterhin habe ich verschiedene Altersgruppen, verschiedene Schweregrade der Krankheit und Jungen mit Mädchen verglichen. Aus meinen Ergebnissen konnte ich schließen, dass die jüngeren Patienten (9-13) ein weniger starkes Bedürfnis nach Beteiligung haben als ältere Patienten (14-20). Ein Vergleich der Gruppen bezüglich des Schweregrades der Krankheit war schwierig, da die Gruppen sehr klein waren. Trotzdem lassen die Ergebnisse vermuten, dass Patienten mit einer eher leichten Form der Krankheit weniger Beteiligung erfahren als sie sich wünschen. Im Vergleich zwischen Jungen und Mädchen fiel auf, dass die Mädchen einen stärkeren Willen hatten, sich zu beteiligen und tatsächlich

auch mehr mit in die Entscheidungsprozesse einbezogen wurden.

Zusätzlich habe ich in meiner Untersuchung auch einen Fragebogen abgenommen, der sich auf die Kompetenz der Kinder bezieht, um relevante Informationen vom Arzt zu erhalten und zu verstehen. Hierbei kam heraus, dass je besser die Fähigkeiten der Kinder desto mehr sind sie in den Entscheidungsprozessen involviert. Diese Kompetenzen könnte man vermutlich durch eine frühere, unterstützte Beteiligung durch Eltern und Ärzte frühzeitig fördern und somit erreichen, dass sich dadurch die Zufriedenheit der Patienten und die Erfolge der Behandlungen weiter verbessern.

Erfreulich ist abschließend zu sagen, dass der Großteil (85%) der jungen Patienten in der Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef Stifts in Sendenhorst zufrieden oder sogar sehr zufrieden ist mit der Art und Weise, wie momentan wichtige Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung getroffen werden.

Carolin Cordesmeyer



Eltern-Treff



mit Christine Göring (Sozialarbeiterin (B.A.))

INFORMATION - AUSTAUSCH

Veranstaltungsraum (S 33) im Sockelgeschoss
16:00 – 17:00 Uhr

Unsere Themen für Januar/Februar/ März:

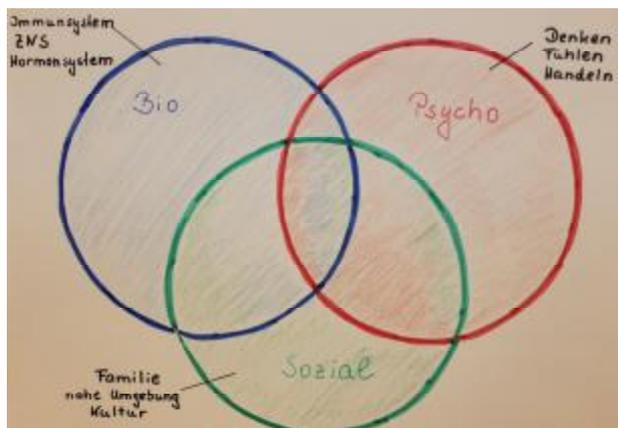
01. Jan	entfällt
08. Jan	Eltern-Café: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
15. Jan	Der Schwerbehindertenausweis / Steuerliche Vergünstigungen
22. Jan	Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung/ Rehabilitation (Patientenkur/ Mutter-Kind-Kur)
29. Jan	Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung
05. Feb	Eltern-Café: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
12. Feb	Integration rheumakranker Kinder in Kindergarten und Schule
19. Feb	Integration rheumakranker Jugendlicher in den Beruf
26. Feb	Der Schwerbehindertenausweis / Steuerliche Vergünstigungen
05. Mrz	Eltern-Café: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor
12. Mrz	Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung/ Rehabilitation (Patientenkur/ Mutter-Kind-Kur)
19. Mrz	Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung
26. Mrz	Integration rheumakranker Kinder in Kindergarten und Schule

Mindestteilnehmeranzahl: 3 Personen

**Bitte besprechen Sie die Kinderbetreuungsmöglichkeiten
mit dem Team aus dem Spielzimmer.**

Das biopsychosoziale Schmerzmodell

Dipl.- Psych. Arnold Illhardt

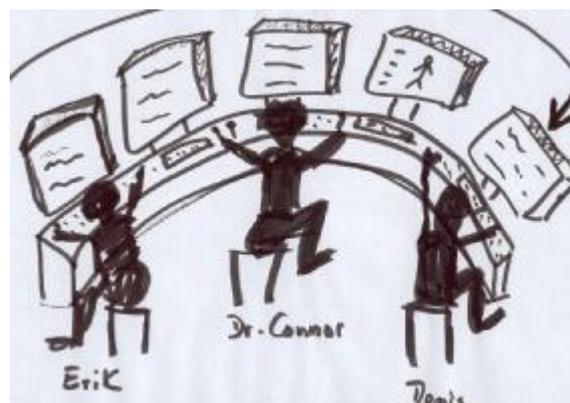


Bei der Nennung dieses sperrigen Begriffs sowohl in Zusammenhang mit Schmerzen, als auch mit Krankheiten ganz allgemein ist die Reaktion des Gegenübers häufig ein Stirnrunzeln: Biopsychosozial? Was soll das bedeuten? Wie so oft bei unklaren Begriffen macht es Sinn, sie einfach in ihre Bestandteile aufzudröseln, womit die drei Begriffe biologisch, psychologisch und sozial entstehen. Und genau diese Aspekte beschreiben nicht nur die Schmerzentstehung, sondern auch die Wechselwirkung, das therapeutische Vorgehen, sowie die Aufrechterhaltung von Beschwerden. Als dieses Denkmodell in den 70er Jahren entwickelt wurde, bedeutete es einen enormen Fortschritt in der Schmerztherapie. Bis zu diesem Zeitpunkt war das wissenschaftliche Denken über den Schmerz aus heutiger Sicht sehr einseitig, war man doch der Ansicht, dass ein Mensch umso mehr Schmerzen hat, je höher das Ausmaß der Schädigung ist. Dieses antiquierte Bild berücksichtigt allerdings nicht, dass es bei Schmerzen nicht notwendigerweise einer Schädigung

und nicht ausschließlich körperlicher Gesichtspunkte bedarf. Schmerz wird mit dieser Erkenntnis, dass eine Wechselwirkung zwischen biologischen, psychologischen und sozialen Aspekten vorliegt, als ein Gesamt ereignis gesehen. Obschon diese umfassende Erkenntnis logisch klingt und im Grunde von jedem Menschen aufgrund eigener Erfahrungen nachzuvollziehen ist, müssen sich viele Schmerzpatienten noch heute Kommentare wie „das ist alles Kopfsache“, „da steigerst du dich hinein“, „das ist alles psychisch“ oder „da ist nix, da kann auch nix wehtun“ anhören. Es geht hier also nicht um ein „entweder psychisch, oder körperlich“, sondern vielmehr um ein „sowohl, als auch“.

Was bedeuten nun die einzelnen Bausteine dieses Begriffs?

biologisch



Schmerzzentrale

Dieser Wortbestandteil bezieht sich auf das Körperliche und damit auf das Zusammenspiel bestimmter Systeme wie ZNS (Zentrales Nervensystem), Endokrinum (das gesamte Hormonsystem) und Immunsystem (Abwehrsystem). Schaut man sich die körperlichen Abläufe beim Schmerz im Detail an, so gelangt man zu Prozessen, die sich in unseren kleinsten Körperregionen abspielen, wie z.B. den

sogenannten Synapsen oder auch Nervenspalten, die für die Übertragung von Erregungen oder Signalen zuständig sind. Hier befinden sich biochemische Botenstoffe, sogenannte Neurotransmitter, die einen Reiz, z.B. den Schmerzreiz von einer Nervenzelle auf eine andere übertragen und somit eine Verbindung vom Schmerzort zum Gehirn und zurück herstellen. Heute wissen wir, dass sich Schmerzen nicht nur an bestimmten Schmerzzentralen im Gehirn abspielen, sondern dass im Grunde das ganze Schmerzleitungs-system in Anspruch nehmen. Werden starke Schmerzen nur unzureichend behandelt, hinterlassen sie Spuren im Nervensystem und führen z.B. zu Veränderungen im Rückenmark und im Gehirn. Auf lange Sicht kann sich so ein sogenanntes Schmerzgedächtnis entwickeln, was nicht selten eine gesteigerte Schmerzempfindlichkeit (auch Hyperalgesie genannt) nach sich zieht. Hier gibt es gerade in letzter Zeit zahlreiche Forschungen in der Neurologie, die in manchen Fällen eine Schädigung von Nervenfasern beschreiben: die so in Mitleidenschaft gezogenen oder gar kranken Nerven spielen „verrückt“ und leiten selbst schwache Reize als unangenehm weiter. Es ist aber bis dato noch keine Erklärung, sondern nur ein Puzzlestein in der Medizin.



Schmerzen – was nun?

Aber auch äußere Bedingungen können zur Schmerzentstehung beitragen. So kann beispielsweise eine Überlastung des Körpers wie z.B. beim Leistungssport oder einer übermäßigen musikalischen Betätigung eine Rolle spielen. Auch umgekehrt durch mangelnde Bewegung oder Schonung verlieren die Muskeln an Geschmeidigkeit und Beweglichkeit, was dauerhaft zu muskulären Schmerzzuständen führen kann. Der geringe Anteil an Bewegung z.B. durch unverhältnismäßig starken Medienkonsum oder mangelnde Spielerfahrung führt selbst bei kleinen Kindern schon zu besorgniserregenden Veränderungen bei körperlichen Abläufen. Bei vielen unserer Patienten liegt möglicherweise auch ein sogenanntes Hypermobilitätssyndrom vor, d.h. die Gelenke sind z.B. aufgrund einer angeborenen Bindegewebschwäche überbeweglich. Eine solche Hypermobilität kann ebenfalls zu starken Beschwerden am Bewegungsapparat führen und muss daher bei der Diagnosestellungen berücksichtigt werden.

Diese körperlichen Hintergründe zeigen, wie wichtig es ist, Schmerzen eben nicht nur medikamentös zu behandeln, sondern sich vielmehr den umfangreichen körperorientierten Therapien wie z.B. Physio- und Ergotherapie oder physikalischen Maßnahmen zu bedienen.

psychisch

Wenn wir davon sprechen, dass etwas psychisch ist, meinen wir in der Regel all das, was mit dem Erleben und Verhalten des Menschen unter Berücksichtigung seiner Entwicklung im Laufe des Lebens zu tun hat. So fließen auch Vorgänge wie das Denken und Fühlen oder Aspekte unserer Persönlichkeit in diesen Begriff ein. All diese Prozesse haben schließlich Auswirkungen auf unser Handeln. Ob und wie wir etwas tun, hängt viel mit diesen

inneren Abläufen zusammen. Jemand der ängstlich ist, versucht zu vermeiden; jemand, der wütend ist, neigt eher dazu, etwas Unüberlegtes zu tun und jemand, der viel grübelt oder sich durch schwarze Gedanken leiten lässt, fängt gar nicht erst mit dem Handeln an. Vielfach wird der Ausdruck psychisch fälschlicherweise mit seelisch gleichgesetzt, allerdings lässt dies oft glauben, es handele sich dabei um etwas, was auf unerklärliche und substanzlose Weise etwas mit uns anstellt. Dabei hat unsere Psyche mehr mit dem Körper zu tun, als wir oft glauben. Weit über tausend Nervenzellen mit all ihren Verschaltungen haben die Funktion, dass wir Menschen mit uns selbst kommunizieren können und bestimmen, durch welche Brille wir die Welt sehen. Wenn ich versuche, durch gezielte Fragen, Untersuchungen oder bestimmte Verfahren die innere und äußere Welt von Kindern und Jugendlichen zu verstehen, fragen sich viele: Was hat das mit meinen Schmerzen zu tun? Nicht nur unangenehme Erlebnisse und Erfahrungen, sondern auch zahlreiche dunkle, belastende oder schlechte Gedanken, sowie negative Gefühle haben Einfluss auf unser Wohlbefinden. Vor allem als stark empfundene Gefühle wie Angst, Trauer oder unterdrückte Wut können unsere Gesundheit arg strapazieren. Doch gibt es auch zahlreiche andere Emotionen, die Schaden anrichten können, auch wenn sie von uns zunächst nicht deutlich umschrieben werden können: Enttäuschung, Zweifel oder Verbitterung. Nicht nur durch Hetze oder Überforderung können wir Stress erfahren, sondern eben auch durch verdeckte Zustände, die eher unbewusst in uns nagen. Solche schädigenden Gedanken und Gefühle können aber nicht nur eine Rolle bei der Schmerzentstehung spielen, sondern auch durch die Schmerzen selbst ausgelöst werden. Jemand, der Angst davor hat, dass die Schmerzen wieder „losgehen“ bzw. nie mehr verschwinden können oder sich dadurch kraftlos und unwichtig empfindet, bietet den Schmerzen einen will-

kommenen Nährboden, um die Beschwerden aufrecht zu erhalten, wenn nicht gar sie zu verstärken.

Auffallend häufig stranden Patienten in unserer Klinik, deren Beschwerden auf ein Erschöpfungszustand zurückzuführen sind. Ein solches Erschöpfungssyndrom zeigt sich nicht nur durch Abgeschlagenheit, Schlafprobleme und leichte depressive Verstimmung, sondern eben auch durch unangenehme körperliche Empfindungen wie Schwindelgefühl, Spannungskopfschmerz oder generalisierte Schmerzen am Bewegungsapparat. Hier ist zu meist eine psychische Überforderung durch eine überhandnehmende Leistungsorientierung in unserer Gesellschaft Grund allen Übels, was vor allem die Verantwortlichen innerhalb der Schulsysteme nicht einsehen wollen oder auch können.

In diesem Zusammenhang sollte auch erwähnt werden, dass junge Menschen häufig nicht angemessen in der Lage sind, psychische Befindlichkeiten zum Ausdruck zu bringen. Hier ist oft ganz viel Einfühlvermögen und Vertrauensbildung wichtig, um bei den Kindern oder Jugendlichen die psychische Situation in den Fokus rücken zu können.



Stress

Aus diesem Grund ist die Psychotherapie in der Behandlung von Schmerzen sehr wichtig. Das biopsychosoziale Schmerzmodell macht sehr schön deutlich, dass eine positive Veränderung von schwerwiegenden Gedanken und Gefühlen, ein gelenktes Stressmanagement oder das Abfedern von Belastungen aufgrund negativer Erlebnisse und Erfahrungen durch psychotherapeutische Methoden einen nicht zu unterschätzenden Baustein im Therapieprogramm darstellen. Im Umkehrschluss bedeutet das aber auch, dass eine Psychotherapie allein nicht ausreicht, chronische Schmerzen zu beseitigen.

sozial

Bedeutet letztendlich *psychisch*, wie wir mit uns selbst im Kontakt stehen, so bezieht sich der *soziale* Aspekt in dem Schmerzmodell darauf, wie wir mit unserer Außenwelt kommunizieren und wie dies wiederum auf uns zurückwirkt. *Sozial* meint dabei nicht nur z.B. eine Beziehung zwischen einer kleinen Einheit wie z.B. der Familie oder Freunden, sondern auch Einflüsse die durch unser Gesellschaftssystem, vor allem aber auch durch unsere Kultur bestimmt werden. So haben auch Werte, Normen, Spielregeln oder Denkweisen, wie sie in der Familie oder in einer Kultur eine Bedeutung für den Alltag haben, großen Einfluss auf die Schmerzentstehung, -wahrnehmung oder – aufrechterhaltung eines Menschen. Wird z.B. in einer Familie das Leistungsdenken hochgehalten, weil es möglicherweise schon seit Generationen so überliefert wurde („...schon Uropa war ein Jurist“), kann dies für ein Kind oder einen Jugendlichen, der diesen Anforderungen nicht gewachsen ist, zur Hölle werden. In manchen Familien gehört die Äußerung von Schmerzen allerdings auch zu einem wichtigen Kommunikationsmittel. Wenn ich Schmerzen habe, brauche ich nicht „zu funktionieren“ oder bekomme dadurch

Zuwendung. In vielen Familien gehört es beinahe schon zur Normalität, dass gemeinsame Aktivitäten, häufig sogar die Mahlzeiten, nur noch in Ausnahmefällen stattfinden. Einfachste menschliche Grundbedürfnisse wie Geborgenheit oder Gemeinschaftsgefühl finden in einem solchen System kaum mehr statt; erst wenn der Körper in Mitleidenschaft gezogen wurde, wird die Aufmerksamkeit der Eltern zurückerlangt. Selbstredend ist nicht nur die Familie verantwortlich für beeinträchtigtes soziales Wohlergehen. Ein unglaublich häufiges Problem, das junge Patienten mit Schmerzen anführen, sind Ausgrenzungs- und Ablehnungserfahrungen im schulischen oder privaten (Freundeskreis, Sportverein etc.) Bereich. Jemand, der über einen längeren Zeitraum auf z.T. übelste Weise gemobbt wird, fühlt sich ausgestoßen, allein und hilflos. Es gibt kaum schlimmere Zustände, die unserer Psyche schaden und irgendwann auch den Körper ruinieren können. So stehen die unterschiedlichen Menschen im kleineren und größeren Sozialgefüge in einer ständigen Wechselwirkung. Der Mensch ist – wie man so schön sagt – ein soziales Wesen. Wird dieses soziale Zusammen nicht mehr durch Wertschätzung, Aufmerksamkeit oder das Gefühl von Miteinander bestimmt, wird etwas sehr Wichtiges in uns zerstört. Ob daraus eine psychische Störung wird, eine körperliche Erkrankung oder beides zusammen, ist letztendlich nur eine Laune der Natur.

Aus diesem Grund ist es äußerst wichtig, soziale Aspekte in einer Schmerztherapie zu berücksichtigen. Grundlagen z.B. aus der systemischen Familientherapie, sowie pädagogische Überlegungen können hier sehr hilfreich, wenn nicht sogar elementar sein. Aber auch Ansätze wie Kommunikations- oder Selbstbehauptungstrainings sind wichtige Interventionen, um den Betroffenen zu unterstützen und zu stärken und somit zu einer Stressimmunisierung beizutragen.

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@kinderreuma.com**

2. ROCK - BENEFIZKONZERT 15. MÄRZ 2014 BÜRGERHAUS TELGTE

Nach dem großen Erfolg des letzten Rock-Benefizkonzerts 2012 im Bürgerhaus Telgte wird es auch 2014 wieder etwas lauter in dem Veranstaltungsgebäude der Emsstadt zugehen. Während beim ersten Konzert das Repertoire eher auf dem Schwerpunkt Bluesrock lag, wird dieses Mal eine Schippe Härte zugelegt. An diesem Abend wird Hardrock mit Heavy-Metal und Punk-Elementen tonangebend sein.

Wir konnten drei Bands gewinnen, die bei diesem Konzert ohne Gage auftreten werden. Alle Gruppen waren sofort bereit, für diesen Abend ihre Zeit zu opfern.

OUT MEMORIES



Out Memories aus Telgte

Die Schülerband kommt aus Telgte und wird diesen Abend mit bekannten Punk-rock-Stücken, sowie eigenen Kompositionen eröffnen. Die Musik erinnert an die Toten Hosen oder Green Day. In ihrer Heimatstadt konnten sie bereits mit ihrer unbändigen Spiellaune und ihrem sehr jugendlichen Charme punkten. Als Zuhörer ruhig rumstehen funktioniert nicht.

WILDLAND



Wildland aus Sendenhorst

Die seit 2007 existierende Sendenhorster Band Wildland konnte schon auf zahlreichen Festivals ihr Können unter Beweis stellen. Die vier gestandenen Musiker spielen ausschließlich Eigenkompositionen. Zu erwarten ist ein handgemachter, absolut einfallsreicher und brodelnder Mix aus verschiedenen Stilen von Raggae bis Hardrock, immer dem Rock treu bleibend oder wie es in ihrer Ankündigung heißt: Lock up your daughters and leave on a light! Beware, beware, it's a WILDLAND night! Kurz: Gefühl trifft Härte! Zwei der Musiker dürften Mitarbeitern im St. Josef-Stift sehr bekannt vorkommen!!!

KRASCH

Die fünf Musiker aus Telgte, Ostbevern und Lengerich haben vor einiger Zeit den ersten Platz beim Regio-Rock gewonnen. Auch KRASCH konnten auf zahlreichen Festivals glänzen. Ihre Musik ist äußerst explosiv und vom Kuschelrock weit entfernt. Der Stil ist am ehesten mit Old-school-Metal zu umschreiben. Die von einem charismatischen Sänger mit wandlungsfähiger Stimme vorgetragenen

Songs sind alle ausnahmslos aus der eigenen Schmiede und in deutscher Sprache



Krasch aus Telgte-Ostbevern-Lengerich

Und noch ein Highlight kann ich für diesen Abend vermelden. Für den Sound konnten wir Walter Wiewel gewinnen, der wie ich aus Telgte stammt, anfangs im Münsteraner JOVEL Bands abmischte und später selbst ein Musikstudio betrieb. In früheren Zeiten hat er bekannte Musiker wie Udo Lindenberg, Peter Maffay; Frumpy oder Geier Sturzflug gemixt. Einen Anruf später war auch Walter Wiewel gerne bereit, ohne Honorar die Regler zu betätigen.

Und so können wir mit diesem Benefizkonzert gleich mehrere Fliegen mit einer Klappe schlagen:

- Die Eintrittsgelder dieses Abends fließen wieder in die Musik- und Kunsttherapie, die durch den Bundesverband ermöglicht wird.
- Das Kulturangebot in Telgte wird durch diesen Abend erweitert; Rockkonzerte finden eher selten bis nie in Telgte statt.

- In diesem Jahr wird auch Nachwuchsmusikern eine Chance gegeben, ihr Können unter Beweis zu stellen. Es gibt so jungen Bands das Gefühl, ernst genommen zu werden.
- Und schließlich trägt ein solches Großereignis dazu bei, das Thema Rheuma im Kinder- und Jugendalter publik zu machen.

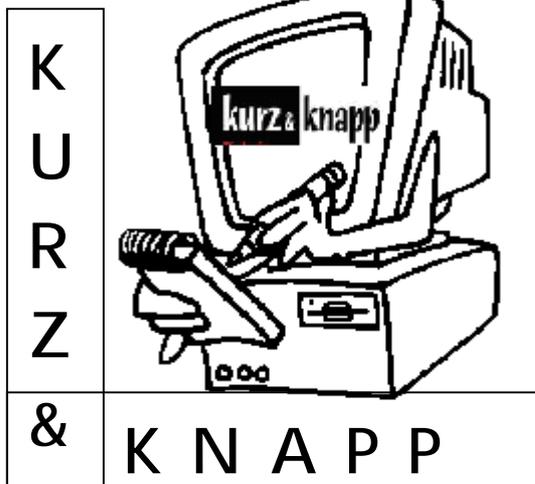
Mit den lokalen Stadtwerken ETO, der Sparkasse Münsterland Ost, den Westfälischen Nachrichten Münster, sowie einigen Einzelspendern, die z.T. nicht genannt werden möchten, konnte dieses Konzert überhaupt erst möglich werden.

Die Veranstaltung wird in Telgte von meiner Frau und mir organisiert. An dem Abend werden zahlreiche Mitglieder (Eltern, Patienten) des Bundesverbands vertreten sein, die sich um den Ablauf kümmern, aber auch als Ansprechpartner zur Verfügung stehen werden. Auch eine Ausstellung ist geplant. Die Moderation an diesem Abend übernehme ich. Während der Umbaupausen und zu Beginn, werde ich über den Hintergrund der Veranstaltung, sowie über Rheuma bei Kindern und Jugendlichen informieren.

Wir haben uns das Ziel gesetzt, die Besuchermarken von 400 zu erreichen. Das bedeutet: Wir freuen uns, wenn alle rockbegeisterten Menschen, die dem Verein nahe stehen, an diesem Abend nach Telgte pilgern, um – wie es so schön heißt – abzurocken. Man sieht sich!

Arnold Illhardt





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

Dr. Tobias Schwarz

In der letzten Familie geLENKig haben wir den inzwischen schon nicht mehr ganz so neuen Stationsarzt Dr. Tobias Schwarz vorgestellt. Leider lag uns beim letzten Redaktionsschluss noch kein Foto vor, was hiermit nachholen wollen.



Dr. Tobias Schwarz

Neues Schulungskonzept auf der C1 und Polarstation

Man könnte fast schon einen historischen Abriss wagen, was die Schulungen in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst anbetrifft. Schon 1996 wurde von engagierten Mitarbeitern

aus den verschiedenen Bereichen der Abteilung eine Art Luxusprogramm erstellt, bei dem gleichzeitig, aber in verschiedenen Seminaren Eltern und Kinder bzw. Jugendliche geschult wurden. Krönender Abschluss war zum einen der gemeinsame Ausflug, sowie das Erstellen eines Videofilms, bei dem die Therapeuten in die Patienten- bzw. Elternrolle schlüpften, während die Schulungsteilnehmer sich als Ärzte, KG's oder Ergos versuchten.



Dieses Programm konnte sich allerdings nicht lange halten, da es irgendwann zu zeitaufwendig für den Klinikalltag wurde. Ersatz musste her und so entstanden die „geLENKig-Tage“. Einmal im Monat fanden seitdem Schulungen sowohl für Eltern, als auch für Kinder und Jugendliche statt. Nachteil dieser Version: Es konnten eben nur die geschult werden, die zu diesem Zeitpunkt stationär waren.

Nun gibt es Version 3: Jede Woche werden Schulungseinheiten für die Zielgruppen „Kinder von 9-10“, „Jugendliche ab 14“ und „Eltern“ angeboten. Inhalte sind: Rheuma und Hintergründe, Medikamente und Therapien, Ergotherapie, Krankengymnastik, sozialrechtliche Fragen und Krankheits- und Schmerzbewältigung. So erreichen wir zum einen viel mehr Patienten und Eltern, zum anderen aber auch Personen, für die aktuell Informationen sehr wichtig sind.

Mustafa in Afghanistan - 2013



Am 22. Juli flog Mustafa zu seiner Familie nach Kabul. Möglich gemacht wurde dies mithilfe von Spendengeldern, die der Bundesverband Kinderreuma e.V. erhalten hatte. Fast sechs Wochen verbrachte Mustafa in seiner Heimat und konnte seine Familie sehen und Zeit mit ihr verbringen. Am 02. September ging der Flieger zurück nach Deutschland. Seine Eindrücke schildert er uns so:

Wie immer konnte ich das nicht wirklich fassen, dass ich nach Hause fliege. Ich musste es mir immer wieder klar machen. Mein Flug startet ab Düsseldorf mit Ziel Dubai. Trotz anstrengendem Aufenthalt dort konnte ich vor Vorfreude nicht einschlafen, obwohl ich sehr kaputt war.

Als ich in Kabul gelandet war, habe ich mich über die stetigen Fortschritte gegenüber der letzten Jahre am Kabul International Airport sehr gefreut. Alles lief besser als ich dachte.

Da habe ich auch schon meinen Vater, Onkel, Brüder und Cousinsen gesehen die stundenlang auf mich warteten. Nachdem die kleine Streiterei bei den Kleinen geklärt wurde, wer jetzt im Au-



Am Stadtrand von Kabul
to neben mir sitzen durfte, fuhren wir auch schon los. Ich schaute wie ein

neugieriges Kind aus dem Fenster und sah wie Kabul sich in einem Jahr verändert hat. Es gab viele Fortschritte. Es fühlte sich an, als wäre alles perfekt! Es machte mir sogar Freude im Stau zu stehen. Ich konnte es gar nicht mehr erwarten, nach Hause zurück zu kehren. Vor unserem Haus hupte das Auto, so wussten alle im Haus meiner Eltern, was los war. Da lag ich auch wieder in den Armen meiner Mutter. Und obwohl ich mir vorgenommen hatte keine Emotionen zu zeigen, konnte ich meine Tränen einfach nicht mehr zurück halten. Eine halbe Ewigkeit verging, bis ich alle, die auf meine Ankunft warteten, umarmt hatte.



Mustafa und sein Bruder Mansoor

Als ich meine kleine Schwester zum ersten Mal sah, musste ich sicherheitshalber nachfragen, ob sie wirklich Marwah ist. Bei sooo vielen Kindern, die in unserem Haus waren. Sie weinte, weil sie wahrscheinlich mit der Situation überfordert war. Ich nahm sie in den Arm, drückte sie ganz fest, gab ihr ein Kuss und gab sie wieder meiner Schwester. Für meine kleine Schwester war ich ein Fremder. Sie fühlte sich nicht wohl bei mir.



Die kleine Marwah

Es verging kein Tag an dem ich nicht draußen war. Da dieses Mal mein Cousin ein Motorrad hatte, fuhren wir oft durch Kabul. Ich nahm immer Videos und Fotos auf.



Ausblick auf eine Moschee

Der Aufenthalt bei meiner Familie war besonders schön, da Ramadan war. Ein unbeschreiblich schönes Gefühl, das sich schwer in Worten fassen lässt. Doch noch schöner ist, wenn der Ramadan vorbei ist, denn anschließend kommt "Eid" (auf Deutsch: Zuckerfest). Es war der HAMMER, das wieder mitzuerleben! Ein paar Tage später war die Hochzeit meiner Cousine! Auf die hatten wir uns alle so gefreut. Ich war froh wieder eine afghanische Hochzeit mitzuerleben. Langsam wurde mir klar, dass die Zeit bald vorbei ist. Ich war nicht traurig darüber, dass ich wieder nach Deutschland musste, sondern darüber dass ich mein Heimat wieder verlassen muss. So war noch einmal unser Haus überfüllt, aber es fühlte sich nicht so gut an, wie bei meiner Ankunft, denn alle wussten, dass morgen mein Flug nach Deutschland geht. Alle, außer die beiden kleinen Geschwister, die sich mittlerweile gut an mich gewöhnt hatten. Beim Koffer packen weinte meine Mutter wieder. Mein Vater und ich umarmten sie und versuchten ihr Trost zu spenden. Dabei musste ich selber mit den Tränen kämpfen. Doch als ich Abschied nehmen musste, konnte ich auch nichts mehr dagegen machen. So

blieb nichts, außer alle Verwandten, Freunde und Bekannte zum letzten Mal zu drücken und ins Auto zu steigen. Ich holte zum letzten Mal meiner Kamera raus und filmte solange bis der Speicher voll war...



Der ehemalige Palast von König Amanullah, der durch die Kriege zerstört worden ist.

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

28. Februar 2014.



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

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

„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...

... tiermedizinische Fachangestellte?

Verena H. 19 Jahre jung, hat eine juvenile idiopathische Polyarthrit. Sie war bereit von ihren Erfahrungen zu



berichten und stellte sich unseren neugierigen Fragen:

Auf dem Foto ist Verena mit ihrer kleinen Schwester Sarah zu sehen.

Welche Ausbildung machst du zurzeit? Ich mache eine Ausbildung zur Tiermedizinischen Fachangestellten in einer Kleintierpraxis.

Welchen Schulabschluss braucht man für diese Ausbildung? Die meisten Praxen erwarten einen Realschulabschluss für eine Ausbildung.

Wie lange dauert die Ausbildung? Die Ausbildung hat eine normale Dauer von 3 Jahren, wo man in der Praxis arbeitet und jede Woche zur Berufsschule geht, wenn man Abi hat kann man auf 2 1/2 oder sogar auf 2 Jahre verkürzen.

Wo kann man diese Ausbildung machen? Die Ausbildung kann man in jeder Tierarztpraxis durchführen, die Ärzte müssen nur ausbilden dürfen.

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

Es ist in dem Beruf wichtig, dass man standfest ist was Blut und anderen ekeligen Sachen angeht, da man oft im OP assistiert oder im Labor Proben verarbeiten muss. Reaktion ist sehr wichtig damit man im Notfall sehr schnell handeln kann. Ebenfalls muss man gut koordinieren können, da man öfter mal das Telefon, die Behandlung und das Labor gleichzeitig erledigen muss. Deshalb sollte man nicht so schnell unter Stress geraten oder damit leben können. Das schlimmste jedoch ist, wenn ein Tier eingeschlafert werden muss, was natürlich auch zum Berufsalltag dazu gehört.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht? Ich habe mich für diesen Beruf entschieden, da ich Tiere liebe und gerne mit Ihnen zusammen arbeiten wollte.

Gab es für dich Alternativen? Alternativen gab es nur eine und das war eine Ausbildung zur Erzieherin.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen? Ich habe angefangen mich in der 9. Klasse zu bewerben, um nach der Realschule meine Ausbildung zu beginnen, dass ich chronisch krank bin habe ich in den Bewerbungen nie erwähnt. Nach der Realschule habe ich dann doch erst mein Fachabitur ge-

macht. In der 11. Klasse bekam ich eine Anfrage von einer Praxis wo ich mich in der 9. Klasse beworben hatte, doch ich wollte mein Fachabitur erst zu Ende machen. Jedoch habe ich dort einen kleinen Nebenjob bekommen, wo ich zwei- bis dreimal in der Woche nach der Schule arbeiten gegangen bin. So habe ich gemerkt, dass der Beruf das richtige für mich ist und ich wusste dass es mit meiner Krankheit schaffe. Nach einem halben Jahr habe ich meinen beiden Chefinnen dann gesagt, dass ich an Rheuma erkrankt bin. Sie hat es super aufgenommen und mich immer unterstützt. Nach meinem Fachabitur hat sie mir angeboten dort meine Ausbildung zu machen und ich habe natürlich nicht NEIN gesagt.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus? In der Praxis arbeiten wir in geteilten Schichten, entweder ich fange morgens um 8 Uhr an und arbeite bis 17:30 Uhr, oder ich beginne um 10 Uhr bis abends um 19:30 Uhr, jeder hat eine Mittagspause von 1,5 Stunden. Es ist so, dass man morgens in die Praxis kommt und erst einmal in den Terminkalender schaut was für Termine geplant sind, um schon mal alles vorzubereiten. Meistens sind am Vormittag die Operationen und am Nachmittag die normalen Sprechstundentermine. Es ist immer eine Helferin bei der Ärztin im OP oder in der Behandlung ist um ihr zu helfen. Meine Kolleginnen übernehmen dann das Telefon, die Rezeption und die Überwachung der OP - Tiere, die zum Aufwachen auf der Station liegen. Am Abend muss natürlich alles sauber gemacht werden und die ganzen Instrumente wieder desinfiziert werden. Wenn das erledigt ist kann man in Ruhe nach Hause gehen. :)

Was magst du besonders an dem Beruf? Das tolle an dem Beruf ist, dass jeder Tag anders ist, man erlebt jeden Tag neue Sachen, lernt neue Leute kennen und ist deshalb sehr abwechslungsreich.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt? Was mir nicht gut an dem Beruf gefällt ist, dass man oft unter Stress arbeiten muss und das es oft traurige Angelegenheiten gibt.

Hast du Praktika gemacht? Ich habe mehrere Praktika gemacht, um mir klar zu sein was der passende Beruf für mich ist, und dann auch noch mehrere Praktika in verschiedenen Tierarztpraxen.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten? Wenn man mit der Ausbildung fertig ist, kann man ganz normal in einer Tierarztpraxis oder in einer Tierklinik arbeiten.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert? Informiert über den Beruf habe ich mich im Internet, bei der Bundesagentur für Arbeit und bei Freundinnen, die diesen Beruf schon gelernt haben.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten? Es gibt verschiedene Bereiche wo man später arbeiten kann, da es auch noch mehrere Weiterbildungsmöglichkeiten gibt, z.B. Physiotherapie für Tiere oder Ernährungsberatung. Es gibt natürlich auch die Möglichkeit zu studieren.

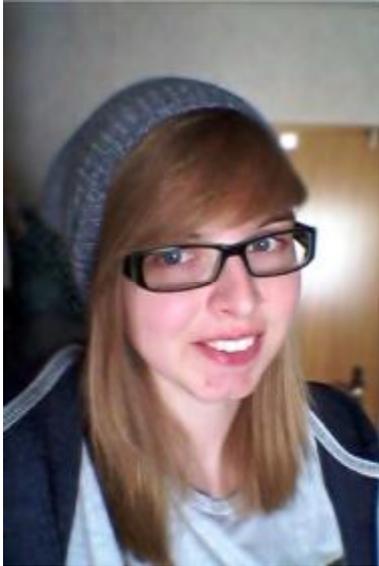
Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren? Tipps für den Beruf, die ich euch gerne mit auf den Weg geben möchte sind: Guckt es euch vorher genau an ob es das richtige ist und lasst euch von der Krankheit nicht runterziehen, wenn es eurer Traumberuf ist, seid stark und kämpft dafür.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken? Also meine Krankheit hat mich bei meiner Berufswahl nicht eingeschränkt, da ich es unbedingt wollte.

Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben? Die Internetseite ist zu empfehlen <http://berufenet.arbeitsagentur.de/>

Wie wird man eigentlich...

... Verwaltungsfachangestellte?



Isabell S., 18 Jahre jung, ist im Sommer mit ihrer Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten angefangen.

Wie sie mit ihrer Erkrankung

(juvenile idiopathische Polyarthritis und sekundäres Schmerzverstärkungssyndrom) bei Berufswahl und Vorstellungsgespräch umgangen ist, lesen Sie hier:

Was für eine Ausbildung hast du gemacht /machst du zurzeit?

Ich mache zurzeit eine Ausbildung zur Verwaltungsfachangestellten.

Wie war dein bisheriger Schul-/Berufsweg? Zuerst machte ich meinen Realschulabschluss. Danach entschied ich mich, mein Fachabitur im Bereich Wirtschaft & Verwaltung zu machen.

Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?

Für die Ausbildung reicht ein Realschulabschluss. Aber mit einem Fachabitur hat man es, vor allem in den Anfängen der Ausbildung, sehr viel einfacher.

Wie lange dauert die Ausbildung?

Die Ausbildung dauert 3 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen? Die Ausbildung kann man in der öffentlichen Verwaltung machen. Das heißt zum Beispiel bei der Stadt bzw. Gemeinde oder bei Behörden.

Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht? In erster Linie, weil ich Spaß an der Arbeit in einer Verwaltung habe. Und weil es sehr abwechslungsreich ist, da man viele Bereiche und die einzelnen Abteilungen durchläuft. Natürlich spielte hier auch meine Erkrankung eine Rolle. Dadurch ist man ja schon irgendwie eingeschränkt, was die Berufswahl betrifft.

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

Erst einmal sollte man Interesse an der Arbeit in der Verwaltung und an wirtschaftlichen Themen haben. Man sollte Spaß am Umgang mit Menschen haben und Leistungs- sowie Lernbereitschaft zeigen. Durchsetzungsvermögen und Charakterstärke sind auch von Vorteil in diesem Beruf. Außerdem ist Teamfähigkeit wichtig. Auch sollte man gut organisieren und planen können.

Gab es für dich alternative Berufswünsche?

Damals als Kind wollte ich Physiotherapeutin werden. Aber als mir klar wurde, dass es schwer ist als Rheumatiker in solch einem Beruf zu arbeiten, habe ich mich für einen Beruf im Bereich Wirtschaft/Verwaltung entschieden.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?

Mein Arbeitsalltag verläuft nicht immer gleich. Außerdem kommt es darauf an in welcher Abteilung (z.B. Stadtkasse, Ordnungsamt, Bauamt, Zulassungsstelle, usw.) man ist, da jede Abteilung ihren eigenen Arbeits- und Tagesablauf hat. Ich bin zurzeit im Bürgerbüro/Standesamt. Dort bearbeite ich Vorgänge, zum Beispiel wenn jemand einen neuen Personalausweis benötigt oder einen neuen Wohnsitz anmelden möchte. Natürlich habe ich auch regelmäßige Aufgaben: ich kümmere mich um die Post und erledige verschiedene Botengänge. Das interessante an dieser Abteilung ist, das nicht jeder Tag wie der Andere ist. Jeden

Tag kommen immer wieder verschiedene Leute mit den unterschiedlichsten Anliegen, manchmal sehr komplizierte Sachen. Solche Vorgänge bearbeite ich dann natürlich nicht alleine, werde aber immer wieder mit einbezogen. Auch im Standesamt bearbeite ich viele Vorgänge alleine. Hier gebe ich zum Beispiel Neuanmeldungen für eine Eheschließung in das dafür vorgesehene System ein. Da ich zurzeit erst in diesen beiden Abteilungen eingesetzt bin, habe ich von den anderen Abteilungen noch nicht viel mitbekommen. Aber ich weiß, dass auch diese sehr interessant sein werden.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen? Ich bin total offen damit umgegangen. Auch habe ich meine Erkrankung schon in der Bewerbung erwähnt. Beim Vorstellungsgespräch (es war ein Gruppengespräch mit drei weiteren Bewerbern) habe ich dem Ausbildungsleiter eine Broschüre zum Thema "Rheuma im Berufsleben" an die Hand gegeben. Ich weiß nicht mehr genau wie meine Mitbewerber reagiert haben, aber der Personalchef war positiv überrascht, dass ich so offen damit umgehe. Und vielleicht war das auch einer der ausschlaggebenden Punkte für eine Zusage.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deiner Studien-/ Berufswahl? Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken? Ja, ein wenig. Aber das war eigentlich eher nebensächlich. Ich habe den Beruf gewählt, weil ich Spaß habe an Verwaltungsarbeiten. Natürlich sollte man sich bewusst sein, dass man durch die Erkrankung eingeschränkt ist. Trotzdem sollte man seine Ziele und Interessen weiterverfolgen. Wenn man Spaß an einer Sache hat, sollte die Erkrankung nicht im Weg stehen.

Was magst du besonders an dem Beruf? Das Besondere an dieser Ausbildung ist einfach die Abwechslung. Man durchläuft immer wieder ver-

schiedene Abteilungen, in manchen ist man länger, in manchen nur ein paar Wochen. Natürlich kommt irgendwann Routine rein oder vielleicht auch Langeweile auf, wenn man schon lange in einer Abteilung ist. Aber sobald man die Abteilung wechselt, fängt man quasi wieder bei null an und lernt immer wieder Neues dazu. Außerdem kann man das, was man in der Ausbildung lernt, gut im weiteren Leben gebrauchen, da man z.B. viel über Finanzen lernt. Das mag ich besonders an dieser Ausbildung.

Hast du vorher Praktika gemacht?

Ja, ein 3-wöchiges Betriebspraktikum während der Realschule. Außerdem habe ich ein Jahrespraktikum im Rahmen der Fachoberschule absolviert.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten? Man kann bei Städten oder auch Gemeinden arbeiten. Aber auch bei Landkreisen kann man sich bewerben. Außerdem kann man sich in dem Beruf weiterbilden (zum Beispiel eine Ausbildung im gehobenen Dienst (= Beamte) machen).

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert? Überwiegend im Internet. Außerdem gab es in der Schule eine Veranstaltung, bei der darüber informiert wurde, was man alles für Möglichkeiten mit einem Fachabitur hat.

+++++



Oder vielleicht doch Laborantin werden?

„Niemand aufgeben“ oder einfach nur „Träume leben“

Dorothee Fuhse, langjährige Patientin in der Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie hat ihren Traum verwirklicht: Ein Jahr Afrika! Hier ihr ausführlicher Bericht



„Goeiedag, Suid Afrika is mooi!“ Oder eben „Guten Tag, Südafrika ist schön!“ Ja, das sind so Wörter, die in letzter Zeit nur noch um mich herum schwirren, die nächsten zehn Monate es weiter tun werden und in meinem Kopf hängen bleiben und noch viele Weitere wie z.B.: Sit mooi, eet mooi, eet jou kos, bly stil asseblief (*was ich wohl am meisten gebrauche*) etc. Es bedeutet: sitz ordentlich, iss geschickt, esse dein Essen, seid bitte leise! Nun aber noch einmal an Anfang...



Ok, mein Zeitgefühl ist hier leider schon ein wenig abhandengekommen und deshalb kann ich nur noch schreiben, vor einiger Zeit habe ich Euch berichtet, dass ich es endlich geschafft habe meinen Traum zu verwirklichen und für ein ganzes Jahr nach Südafrika gehen und dort in einem Kinderheim tätig sein werde. Und JA, jetzt bin ich mittendrin, die Zeit vergeht wie im Flug und ich habe schon einiges erlebt, von dem ich Euch hier und jetzt berichten mag und wenn du was nicht verstehst dann frag J!

Aber bevor es dazu kommt möchte ich noch ein ganz großes **DANKE** an das liebe Familie geLenkig – Team aussprechen, die meinen letzten Bericht veröffentlicht haben und mir somit zu weiteren Spenden verholfen haben und da bin ich auch schon bei meinem zweiten dicken **DANKE** – ohne meine lieben Spender, hätte mein ganzer Traum doch noch platzen können – also **DANKE!**

Ja, also mittlerweile bin ich schon seit zwei Monaten in Potchefstroom (*Potch*) im Abraham Kriel Kinderhuis mit ca. 207 Kindern, die auf 13 verschiedene Schulen gehen. Wie gesagt, die Zeit verfliegt hier nur so und somit sind es auch nur noch zehn Monate, die ich hier sein darf... (Stand Oktober 2013) Aber wo soll ich nun anfangen und Euch berichten? Hm, am besten vielleicht am Anfang, oder was meint ihr? ;-) Ok, angefangen hat mein kleines Abenteuer eigentlich schon mit dem packen... denn wie soll eine Frau, die für ein Jahr ans andere Ende der Welt geht, es schaffen bloß 23kg Haupt- und 8kg Handgepäck mitzunehmen –

Ja, hier fängt der Tag dann wirklich ein wenig seeeeeeeeeeeehr früh an, gerade für mich Langschläfer und Morgenmuffel... da mir aber des Öfteren mal ein wenig die englischen Vokabeln fehlen, kann ich das Morgenmuffeln gar nicht ganz ausleben – Glück für meine Mädels J

Wenn dann alle geweckt sind, gefrühstückt haben und ihre Aufgaben erledigt sind geht es zum Bus und sobald die Letzten weg sind ruft auch schon wieder mein Bett. Am Nachmittag fängt es dann mit der Essensausgabe in der großen Halle an, wo alle Kinder nach und nach eintrudeln. Um 15:00 Uhr heißt es dann mal ein wenig die grauen Zellen anstrengen „study time“ – Hausaufgabenbetreuung und Hilfe. Hier bin ich mit einem Kind alleine, da er eine extreme Schreib- und Leseschwäche hat und nachdem ich mehrmals mit den Zuständigen hier im Kinderheim der study time geredet habe, habe ich es endlich geschafft ihn alleine zu „unterrichten“.

Es ist nicht ganz einfach, das gebe ich zu und manchmal auch echt hart, aber es ist schön zu sehen, wenn er zwischendurch dann einfach mal ein kleines Erfolgserlebnis hat und z.B. das „S“ mal richtig rumschreibt (*er schreibt meist Spiegelschrift*). Die study time geht bis ca. 16:30 Uhr, dann ist noch ein wenig Zeit zum Spielen und gegen 17:00 Uhr werden meine Mädels schon wieder reinggerufen, es wird gegessen, geduscht und die kleinen Ladies müssen ihre Aufgaben erledigen: Schränke aufräumen, Geschirr spülen, Flur, Esssaal und Zimmer fegen, Betten müssen gemacht sein, Badezimmer muss nice aussehen...

Sind alle ihre Aufgaben erledigt dürfen sie noch bis 20:00 Uhr TV schauen und dann geht es ins Bett... Für mich ist aber um 19:00 Uhr dann Feierabend und meine Tannie übernimmt den Rest...

Spätdienst: 13:45 Uhr bis 21:00 Uhr
Läuft ab, wie der Frühdienst ab 13:45 Uhr und um 20:00 Uhr bring ich dann alle ins Bett, was echt nicht immer ganz einfach ist. Zwischen 20:00 Uhr und 21:00 Uhr werden dann 1-2 Rundgänge gemacht, ob es echt ruhig ist und dann ruft auch meistens mein Bett schon.

Nachtdienst: 20:00 Uhr bis 8:00 Uhr
Ist an sich eigentlich ein ganz gediegener Dienst, wenn die Kids immer direkt hören würden, wenn man einmal was sagt ;-).



Dieser Dienst trifft in der Regel immer nur freitags und samstags auf mich zu und nur alle zwei Wochen... Tagsüber hab ich frei und um 20:00 Uhr stoß ich dann dazu und schau noch ein wenig TV mit ihnen und zwischen 20:30 Uhr und 21:00 Uhr bring ich dann meine Mädels zu Bett (*Zeit hängt davon ab, je nachdem wie gut sie hören*). Sobald dann endgültige Ruhe herrscht, kann auch ich auf mein Zimmer gehen und schlafen, muss aber eben meine Tür auflassen, dass wenn mal was ist, die Kinder zu mir kommen können.

Und sonntags werden die Kids dann um 7:00 Uhr noch von mir für die Kirche geweckt und ich mache das Frühstück und um 8:00 Uhr habe ich dann Feierabend und werde eben abgelöst.

Also wie ihr sehen könnt, habe ich eigentlich immer was zu tun J Und vor allem habe ich einen sehr großen Respekt vor den Tannies hier. Denn wenn ich an einem Wochenende Nachtdienst habe, gibt es zwar eine Weekend-Tannie (*meist Studentinnen*), aber wenn ich dann mal ganz off bin, arbeitet meistens meine Tannie das komplette Wochenende durch. Ok, am Wochenende wird ein wenig später geweckt, aber trotzdem. Und dann wird auch mal zwei Wochen durch gearbeitet... Wirklich, sie haben meinen größten Respekt. Kann ich absolut nicht mit meiner vorigen Arbeit im Hotel vergleichen, auch wenn dort mal zwei Wochen durchgearbeitet wurde und mehr Stunden am Tag anfielen – komplett anders...

Ok, in erster Linie war mein Traum nach Südafrika zu gehen und in einem Kinderheim einen freiwilligen, sozialen Dienst zu absolvieren... aber natürlich möchte ich auch, wenn ich schon einmal hier bin, auch ein wenig Land und Leute entdecken und erleben und das hat bis jetzt schon echt gut geklappt und wird noch mehr J!

Neben der Arbeit und dem ganzen Tag im Kinderheim rumhocken, wird den Kindern und auch uns natürlich noch ein wenig geboten, bevor ich jetzt aber hier in jedes kleinste Detail eingehe und eine komplette Ausgabe der Familie geLenkig in Anspruch nehme, weise ich lieber noch auf meinen Blog hin,

auf dem ihr noch mehr, bzw. anderes erfährt und auf Bildern sehen könnt. www.abenteuer-suedafrika.jimdo.com Und wem es gefällt, darf dort auch gerne einen kleinen Beitrag in meinem Gästebuch hinterlassenJ .

Hier nur mal in ein paar Stichpunkten, was man dort erfährt: traditionelle afrikanische Tänze, Bazaar, Besuch der Amis, südafrikanisches Rugbyspiel, erster Urlaub in den Drakensbergen, Bilder meiner Kids, Ferienaktion ...

Hm, jetzt habe ich doch schon wieder ein wenig mehr geschrieben und habe auch noch ein wenig, was ich vielleicht doch hier erwähnen kann, u.a. auch wie ich mit meinem Rheuma hier klar komme... Also weiter im Text...

Einfach mal so allgemein zu Südafrika, *Land und Leute...*

Das Land ist wirklich ein Traum, es sind unendliche Weiten, mir war bis Dato gar nicht bewusst, wie weit man wirklich einfach nur mit seinem bloßen Auge sehen kann und was es für ein Schauspiel der Natur gibt. Schaust du zur einen Seite ist alles braun, trocken u-nd dürre und dann wendest du deinen Blick einfach und siehst saftige, grüne Wiesen – hammer.

Ebenso auch das Wohnen hier... Auf dem Weg zum Kinderheim sind wir durch ein sehr wohlhabendes Viertel gefahren mit großen Häusern, auch schon Villen ähnlich und sehr gepflegte Grundstücke und kaum fährt man ein paar Straßen weiter ist man mitten im Township.

Und selbst hier siehst du auf der einen Straßenseite ein echt schickes Haus und auf der anderen leben die Men-

schen in Wellblechhütten. Es ist der Wahnsinn wie wir Europäer das sehen, nach dem Motto „Mensch, das ist wirklich hart und krass“ und ich denke das ist es auch, aber hier ist es einfach selbstverständlich, ganz normal, einfach nur Alltag. Und alle Menschen sind so mega freundlich, alle empfangen dich wirklich herzlich und sind einfach nur nett. Während unserer Fahrt durch das Township haben uns etliche Menschen, egal ob Groß, ob Klein, einfach nur zugewunken und gelächelt und wenn man dann Gleiches tat, wurde das Lächeln noch größer. Es ist so schön mit anzusehen, wie einfache Kleinigkeiten und eigentlich auch Selbstverständlichkeiten hier so großes bewirken können. Aber auch für uns (*ja, ich muss es schon sagen*) Luxus – Deutsche gibt es hier Dinge, die uns ein großes Lächeln ins Gesicht zaubern – die Preise... Aktueller Wechselkurs: 14 südafrikanische Rand = ca. 1 € und dafür bekommst du hier schon eine Menge... Ich meine, wer kann schon sagen, dass er in Deutschland ein geräumiges Auto für etwas über drei Wochen + Sprit, ebenso mehrere Hostels und Verpflegung für unter 500 € buchen kann?! **J** Das nur mal als ein kleines, grobes Beispiel, was man so für drei Wochen Urlaub ausgeben kann... vorausgesetzt man verzichtet auf Luxus, campst zwischendurch mal und schläft auch mal eine Nacht im Auto...

Wie ihr also lesen könnt, geht es mir hier wirklich sehr gut. Ich genieße es in vollen Zügen, komme mit allen anderen deutschen Freiwilligen (*24 + eine amerikanische*) super klar, ebenso mit allen Mitarbeitern und Vorgesetzten im

Kinderheim und es macht mir einfach Spaß!!

Und mein Rheuma? Was ist denn das? Da habe ich gar keine wirkliche Zeit zu dran zu denken, denn ich bin viel zu sehr damit beschäftigt meinen Traum zu leben und zu genießen.

Leute, gebt niemals auf und verliert Eure Träume aus den Augen! Auch wenn es zwischendurch krankheitsmäßig oder auch generell mal nicht so schön aussieht, gönnt ihm vielleicht eine kleine Pause, schiebt ihn auf, aber gebt ihn nicht auf! Evtl. müsst ihr ein paar Umwege einschlagen, Kompromisse eingehen und könnt Euren Traum nicht komplett leben, aber auch wenn ihr nur einen Teil davon leben könnt und es später als geplant ist, es lohnt sich allemal und – lieber spät als nie!

Ich bereue keinen Schritt bis hier her, keinen einzigen Umweg, denn: Hätte ich kein Rheuma, wäre ich nicht der Mensch, der ich heute bin und hätte vermutlich nicht die besten Freunde der Welt, die ich heute habe!!

Vielen Dank für's lesen und auf bald aus Südafrika,

Eure Doro!!





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				
Oberbergischer Kreis (NRW)	Thorsten Stricker Am Brunsberg 1 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com		Märkischer Kreis (NRW) Sabine Kuschel Grabenstr. 36 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com	
Rheinisch-Bergischer Kreis (NRW)	Petra Voß Amselweg 14 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen (NRW) Britta Böckmann Mühlenkampstr. 10 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com	
Rhein-Erft-Kreis (NRW)	Andrea Herrlein Weißer Weg 16 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		Rhein-Kreis Neuss (NRW) Annette Herbertz Schubertstraße 8 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com	
Köln (NRW)	Frank Wagner Bourtscheid Str. 3 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com		Kreis Heinsberg/Mönchengladbach (NRW) Stephan Schroers Elsenkamp 6a 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com	
Kreis Coesfeld/Münster (NRW)	Ute Niermann Lilienbeck 9 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 muensterland-sued@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/Oberhausen (NRW) Sandra Kerlen Pulverweg 32 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com	



Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Kreis Soest (NRW)	Manuela Birkenhof Flachsweg 4 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com	Kreis Herford/ Bielefeld (NRW)	Sonja Niehaus Am Hang 11 32052 Herford Tel: 05221 / 80180 herford@kinderrheuma.com
Kreis Düren (NRW) Treffpunkt Schmerz- verstärkung	Tina Bongartz Hospitalstr. 19 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 dueren@kinderrheuma.com	Kreis Gütersloh (NRW)	Kirsten Klösener Lippstädter Weg 39 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257 / 977736 guetersloh@kinderrheuma.com
Treffpunkte in Hessen			
Kassel (Hessen)	Sabina Klein Herderstr. 4 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com	Marburg/ Gießen (Hessen)	Antonia & Claus Stefer Am Schützenplatz 8 35039 Marburg Tel: 06421 / 690681 giessen@kinderrheuma.com
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück (Niedersachsen)	Heike Wermeier Am Botterbusch 5a 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck@kinderrheuma.com	Landkreis Schaumburg (Niedersachsen)	Regina Lump Heidbrink 15 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg@kinderrheuma.com
Treffpunkt in Sachsen			
Vogtlandkreis	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.



Bundesverband Kinderrheuma e.V.



Unser Vorstand:



Gaby Steinigeweg

1. Vorsitzende

Bachstraße 1
48477 Hörstel



Rolf Schürmann

2. Vorsitzender

Peter-Stoffelsstr. 7
48231 Warendorf



Sven Sperling

Kassenwart

Luisenstraße 25
47799 Krefeld



Heike Roland

Schriftführerin

Ingeborg-Bachmann-Str. 23
48291 Telgte



Claudia Jankord

**Erweiterter
Vorstand**

Eickholt 29
59348 Lüdinghausen



**Manuela
Birkenhof**

**Erweiterter
Vorstand**

Flachsweg 4
59556 Lippstadt



Tina Bongartz

**Erweiterter
Vorstand**

Hospitalstr. 19
52379 Langerwehe



Jutta Becker

Erweiterter Vorstand

Görresstraße 42
48147 Münster

**BUNDESVERBAND ZUR FÖRDERUNG UND UNTERSTÜTZUNG
RHEUMATOLOGISCH ERKRANKTER KINDER
UND DEREN FAMILIEN e.V.**



So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
Handy: 0176-96476194
E-mail: familienbuero@kinderrheuma.com

Weitere Informationen über den Verein und rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten:

www.kinderrheuma.com

Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999

Vereinigte Volksbank eG
BLZ 412 626 21
Kto. 8 233 300



Impressum

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

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

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

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

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

Redaktion Familie geLENKig

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

48324 Sendenhorst

(02526-300-1491

eMail: illhardt@st-josef-stift.de

Rock
MUSIC

»OUT MEMORIES«
»WILDLAND«
»KRASCH«



Rockkonzert
in Telgte

Samstag, 15. März 2014
Beginn: 20.00 Uhr
Einlass: ab 19.30 Uhr
Bürgerhaus Telgte, Baßfeld 9

Die Bands spielen unentgeltlich zugunsten
des Bundesverbandes Kinderrheuma e.U.

TICKETS:

UUK: 15,- Euro; ermäßigt*: 12,- Euro
Abendkasse: 17,- Euro; ermäßigt*: 14,- Euro
* Ermäßigung für Schüler / Studenten / Schwerbehinderte

Vorverkaufsstellen:

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

Weitere Infos unter www.kinderrheuma.com

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

Das Benefizkonzert
findet statt mit
freundlicher
Unterstützung der



Bundesverband Kinderrheuma e.V.
www.kinderrheuma.com