

FAMILIE

geLENKig

1. Quartal 2014 Nr. 66

Themen u. a.

Verein: Klausurtagung
Benefiz-Rockkonzert Telgte

Psychosozial: Wenn Schule krank
macht

soziale Ecke: Mit Rheuma auf Reisen



Karneval im Spielzimmer

**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

Abends, wenn ich müde vom Geschäft in die Sofapolster sinke, werfe ich als notorischer Nichtfernsehgucker einen Blick in die Tageszeitung meines Vertrauens, um mich über den Zustand der Welt im Allgemeinen und meines Wohnorts im Speziellen zu informieren. Dabei stolpere ich immer wieder über die Rubrik „Menschen“ auf der letzten Seite, die in etwa so spannend daherkommt, wie ein Tatort mit - sagen wir - Reiner Calmund in der Hauptrolle. Und jedes Mal stelle ich mir die Frage: Wer zum Teufel – außer mir natürlich, aber aus journalistischen Gründen – liest diesen gequirkten Blödsinn? Ich gebe da mal ein aktuelles Beispiel. Katrin Sass, die ich zwar nicht kenne, aber offenbar eine bekannte Schauspielerin ist, möchte gerne ein Bett erfunden wissen, das blubbert. Dramatisch, oder? Claudia Schiffer offenbart, wenn sie einen Wunsch offen hätte, würde sie gerne kochen können und Madeleine, von Beruf schwedische Prinzessin, schwärmt von Leonore, was offensichtlich ihre Tochter ist. Es gibt aber durchaus noch informativere Meldungen. Ich meine mich zu erinnern, dass Brad Pitt schon mal gerne Döner isst und Heidi Klumm keine buntgemalten Ostereier in welchen Strauch auch immer hängt. Hier kann ich mich aber auch irren, es mag sich bei dieser sensationellen Auskunft auch um Harald Glöckler, also den mit dem aufgeklebten Bart handeln. Die Welt ist ja so schnelllebig. Während ich dies schreibe, kann es durchaus sein, dass Jennifer Lopez soeben zum Besten gab, dass sie schon wieder zugenommen hat und das Ehepaar Geissen Ärger mit einem Häusermakler hatte. Um es zusammenzufassen: Es sind alles ungemein wichtige und ausdrucksstarke Informationen. Was kümmert mich die Krim oder

der nächste Nahrungsmittelskandal: Viel interessanter ist doch, dass David Beckham demnächst ins Dschungelcamp zieht. Es mag sich aber auch nur um ein Gerücht handeln.

Nun kam mir als Redakteur der Familie geLENKig die geniale Idee, dass sich die Auflage sicherlich vergrößern ließe,



würde man auch in diesem kleinen, aber feinen Blättchen eine Klatschspalte einbauen. Man glaubt ja gar nicht, was in einem so großen Krankenhaus wie unserem alles passiert. So war ich selbst Augenzeuge, dass einige bisher nur als Helene-

Fischer-Fans in Erscheinung getretene Vorstandsmitglieder des Bundesverbandes öffentlich den Gruß der Metallrockers, die zweifingrige Pommesgabel, zelebriert haben. Unglaublich, oder? Apropos Erscheinung: Beim Benefiz-Rockkonzert des Bundesverbandes wurde auf der Empore des Veranstaltungsortes eine nackte Person weiblichen Geschlechts gesehen. Übrigens von mehreren Personen! (Die gehörte aber vermutlich zur Nachbarveranstaltung). Und Dr. Ganser, so Augenzeugen bei der gleichen Veranstaltung, habe bei dem Stück „Tage wie diese“ von den Toten Hosen den Text ohne Vorlage mitgesungen. Das sind Meldungen, die die Welt braucht, oder? Oder doch nicht?

Das Redaktionsteam hat sich in Klausur begeben und kam nach dem Verzehr von 5 Riegeln Kinderschokolade, 2 Tüten Gummibärchen, sowie ungesüßtem Kaffee (Phyllis trinkt übrigens keinen) zu dem Entschluss: Wir bleiben auch künftig clean und berichten nur über Dinge mit Hand und Fuß. Ich wünsche allen einen sonnenstrahldurchfluteten Frühling.

Ihr/Euer
Arnold Illhardt

Klausurtagung des Vereinsvorstandes 2014



Am 10. und 11. Januar fand die diesjährige Klausurtagung des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. statt, an der ich als neu gewähltes Mitglied zum ersten Mal teilnehmen durfte. Wie schon in den Jahren zuvor, trafen sich der Vorstand, sowie die Mitglieder des erweiterten Vorstands und die Ausschussmitglieder in der Landvolkshochschule in Freckenhorst.

Neben den Vorstandsmitgliedern waren auch Herr Dr. Ganser, Marion und Arnold Illhardt, Christine Göring und Kathrin Wersing zeitweise anwesend, um den Vorstand über verschiedene laufende, beziehungsweise geplante Projekte zu informieren.

Nach der Anreise gab es erst einmal eine kleine Stärkung mit Kaffee und Kuchen, bevor sich alle mit viel Elan in die Arbeit stürzten. Die Liste der Tagesordnungspunkte, welche an diesem Wochenende besprochen und diskutiert werden sollten, war lang und so verwundert es nicht, dass dem ein oder anderen Vorstandsmitglied zeitweise buchstäblich der Kopf qualmte. Hier einige Punkte, die intensiv diskutiert wurden: Das vom 21.-22.06 stattfindende Fußballturnier „Kleine Helden“, dessen Erlös unserem Verein gespendet werden soll, das Programm und der zeitliche Ablauf des diesjährigen Familienwochenendes oder der am 23.11. stattfindende Adventsbasar (um nur einige zu nennen).

Aber Dank unserer 1. Vorsitzenden Gaby Steinigeweg und unseres 2. Vor-

sitzenden Rolf Schürmann, welche die einzelnen Punkte im Vorfeld vorbereitet hatten, konnten wir diese auf der Tagung dann gemeinsam, Schritt für Schritt, abarbeiten.

An dieser Stelle möchte ich mich auch einmal bei unserer „guten Fee für das leibliche Wohl“, Claudia Jankord, bedanken, die bei jeder Sitzung dafür sorgt, dass es uns an nichts fehlt.

Umso schöner und geselliger war dann der Ausklang unseres ersten „Arbeitstages“. Als kleines Dankeschön für ihre tatkräftige Unterstützung hatte der Vorstand einige Leute, die dem Bundesverband seit vielen Jahren verbunden sind und ihn tatkräftig unterstützen, zu einem gemeinsamen Abendessen in ein Warendorfer Restaurant eingeladen.

Ich denke, dass an diesem Abend alle gut gesättigt und rechtschaffen müde zu Bett gingen.



Nach einem gemeinsamen Frühstück trafen wir uns in unserem Seminarraum wieder, um weitere Punkte der Tagesordnung zu besprechen und wichtige Termine für 2014/2015 festzulegen.

Abschließend lässt sich sagen, dass es für die Vereinsarbeit ein erfolgreiches Wochenende war. Auch im Jahr 2014 wird es wieder zahlreiche Projekte, Benefizveranstaltungen, Preseterminen usw. geben, um rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Familien zu unterstützen und mit Rat und Tat zur Seite stehen zu können.

Tina Bongartz

Einladung zur Fortbildung für Eltern

Sendenhorster Kinderrheumatage

am 28.06.2014
im St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7, 48324 Sendenhorst

LIEBE ELTERN,

die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St.-Josef-Stift Sendenhorst feiert in diesem Jahr ihren 25. Geburtstag.

Zusammen mit Dr. Ganser und seinem Team wollen wir auf unseren gemeinsamen Weg zurückschauen, aber auch mit Tatendrang nach vorne blicken.

Bei einer gemeinsamen Fortbildung für Mediziner und Eltern soll die enge Verbindung zwischen Klinik und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. deutlich werden.

Der Vormittag ist dabei ausschließlich für Eltern gedacht, an den Nachmittagsveranstaltungen nehmen interessierte Ärzte, Eltern und Mitarbeiter teil.

Der Vorstand und auch ich persönlich würden uns sehr freuen, Sie und Euch an diesem Tag in Sendenhorst begrüßen zu können und freuen uns auf eine rege Teilnahme.

Herzliche Grüße



Gabry Steinigeweg
1. Vorsitzende

Samstag, 28.Juni 2014

Programm für Eltern:

ab 9.30 Uhr	Anreise und Steh-Café
10.00-11.30Uhr	Mein Kind hat Rheuma- warum, wie viel und wie lange behandeln? <i>Dr. P. von Bismarck, Kiel</i>
11.45-12.45Uhr	Selbsthilfe (er)leben – Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. stellt sich vor <i>G. Steinigeweg & K. Wersing, Sendenhorst</i>
12.45-14.00Uhr	Mittagessen und –pause

Gemeinsames Programm für Ärzte, Eltern und Mitarbeiter

14.00-14.45Uhr	Der weite Weg ins Er- wachsenalter – Prog- nose und Transition im Wandel der Zeit <i>K. Minden, Berlin</i>
14.45-15.30Uhr	Schmerzverstärkungs- syndrome – Wenn mus- kuloskelettale Schmer- zen chronisch werden <i>M. Frosch, Datteln</i>
15.30-16.15Uhr	Interdisziplinäre Thera- piekonzepte des Schmerzverstärkungs- syndroms <i>A. Illhardt, Sendenhorst</i>
16.15 Uhr	Gemeinsamer Ausklang

Es wird eine Kinderbetreuung angeboten!

Die Teilnehmeranzahl ist begrenzt!
Das Anmeldeformular erhalten Sie
im Familienbüro oder auf der
Homepage:

familienbuero@kinderrheuma.com

Tel: 02526/ 300 11 75

www.kinderrheuma.com

Bitte melden Sie sich bis
zum 13. Juni 2014 an.

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.

Werksleiter und Herr Bredenbals, der Geschäftsführer der Firma Mondi in Sendenhorst die Zeit und überbrachten uns persönlich eine Spende in Höhe von 1000€! Die Mitarbeiter der Firma verzichteten auf Weihnachtsgeschenke und die Firma verdoppelte den Betrag. Einmal jährlich wird dieser Betrag an eine Einrichtung für Kinder (z.B. Heime, Hospize), oder Vereine wie uns. Unser Dank gilt allen Mitarbeitern!



Waffeln backen für den guten Zweck



Fleißige Waffelbäcker haben in der Filiale der Deutschen Bank in Oberhausen für ihre Kunden Waffeln gebacken. Bei dieser Aktion sind 1388,88€ zusammen gekommen, die an unseren Verein gespendet wurden. Die Filiale in Oberhausen hat einen Mitarbeiter, der den Bundesverband Kinderrheuma e.V. schon über 20 Jahre kennt und mit ihm verbunden ist. Ein herzliches Dankeschön an alle Helfer und Spender!

1000 € Weihnachtsspende der Firma Mondi

Am Montag, 16.12.2013, nahmen sich Herr Maslowski, der Betriebsratsvorsitzender Sendenhorst, Herr Illausky, der

Spende der KLJB Albersloh



Strahlende Gesichter: (v.l.n.r.) Dominik Hohenhorst (1. Vorsitzender), Christof Hülsmann (Pressewart), Rolf Schürmann und Anika Bakenecker (2. Schriftführerin)

Die Vertreter der KLJB Albersloh Anika Bakenecker, Christof Hülsmann und Dominik Hohenhorst überreichten Rolf Schürmann (2. Vorsitzender, Bundesverband Kinderrheuma e.V.), eine Spende in Höhe von 750 €. Im Januar hatten 50 Helfer der KLJB alle Hände voll zu tun. Sie haben die ausgedienten Weihnachtsbäume in Albersloh gegen einen kleinen Obolus eingesammelt. Die 750 € wurden für die Behandlung der kleinen Manar eingesetzt. Das kleine Mädchen aus dem Jemen war seit April 2013 mehrmals zur medizinischen Behandlung im St. Josef-Stift.

Diese Spende ist goldwert

Sendenhorst - Das Team der Zahnarztpraxis Elberg hat 14 Monate das Edelmetall der Patienten gesammelt. Bei der Verwertung kamen fast 9000 Euro für den Rheumaverband im St.-Josef-Stift zusammen

Mehr als 14 Monate haben die Mitarbeiter der zahnärztlichen Gemeinschaftspraxis von Klaus und Ludger Elberg Zahngold von Patienten, Spendern und aus der Zahnarztpraxis von Dr. Stephanie Helms in Riesenbeck gesammelt. „300 Gramm mehr Gesamtmaterial als im letzten Jahr ist dabei zusammengekommen“, freute sich Reinhilde Elberg, die sich jährlich um die Spendenaktion in der Praxis kümmert. Das gesammelte Zahnmaterial hatte ein Gesamtgewicht von 1060 Gramm, davon waren unter anderem 240 Gramm Gold, 21 Gramm Platin und 128 Gramm Palladium. Da die Firma „DeguDent“, die das Zahngold und die übrigen Materialien aufbereitet, die Hälfte des Arbeitslohnes ebenfalls spendet, konnte Gaby Steinigeweg vom Rheumaverband im St.-Josef-Stift bei der Spendenübergabe einen stolzen Betrag in Höhe von 8950 Euro in Empfang nehmen.

„Wir haben den Goldpreis beobachtet und noch ein wenig gezögert“, erzählte Reinhilde Elberg, dass der Goldpreis in diesem Jahr doch ein wenig niedrig im Vergleich zu den vergangenen Jahren war. Bei der Spende im Oktober 2012 gab es satte 40,67 Euro pro Gramm Gold, momentan nur 27 Euro. „Unser Spendenbarometer steigt damit auf 80 303 Euro Gesamtsumme“, bemerkte die Zahnarztgattin, die über sämtliche Spenden seit Beginn der Aktion im Jahr 1995 Buch führt. Doch so einen Erfolg wie momentan werde es nicht mehr sehr lange geben, prophezeit sie: „Gold wird nicht mehr eingebaut, daher werden auch die Spenden langsam weniger.“

Über die Verwendung des Geldes gab Gaby Steinigeweg, Vorsitzende des Rheumaverbandes, gerne Auskunft: „8000 Euro gehen an die Klinik-Clowns. Damit sind die Clowns-Visiten für ein ganzes Jahr gesichert.“ Seit nunmehr zehn Jahren besuchen die Clowns regelmäßig die Rheumakinder und sind bewährt und äußerst beliebt bei allen, erzählte Christine Göring, Sozialarbeiterin auf der Rheumastation. Mit dem Rest des Geldes sollen betroffene Angehörige unterstützt werden. „Wenn wir sehen, dass da kein Geld für Fachliteratur oder ähnliches ist, dann helfen wir. Auch zum Beispiel für Besuche der Eltern während der Behandlung des Kindes“, führte Steinigeweg aus. Denn das Einzugsgebiet des Krankenhauses ist bundesweit. Und Christine Göring ergänzte: „Eine Tankfüllung für 60 bis 80 Euro ist für so manche Familie viel Geld.“



Dankeschön: Gaby Steinigeweg (vorne links) freute sich sehr über die großzügige Spende, die Reinhilde Elberg (vorne rechts) überreichte. Das Praxis-Team (v.l.) Christiane Winkelkemper, Dr. Klaus Elberg, Dr. Ludger Elberg, Viktoria Stumm, Julia Schürmann, Gabriele Loermann und Angelika Grote sammelt unermüdlich Zahngold-Spenden der Patienten.

Quelle: Westfälische Nachrichten,
31.01.2014, Anke Weiland

Im Dezember 2013 gingen bei uns noch einige Spenden ein, die wir gerne noch nennen möchten:

Dipl.-Ing. Hans Haferkemper Oelde	100,00 €
Alwine Horstmann Ascheberg	100,00 €
MAGMA e.V. Marburg	200,00 €
Elektro Heikes Münster	650,00 €
Abscheidetechnik Wille Ascheberg	500,00 €
Wolfgang Wille Ascheberg	300,00 €
Dietmar u. Karin Schubert Kamen	100,00 €
Thomas Klose Achim	100,00 €
Werner Thelen OHG Zülpich	600,00 €
Autohaus Horst Greiwing Münster	150,00 €
Goswin Lembeck Werlte	100,00 €
Dr. jur. Peter Lucke Ahlen	250,00 €

Und über diese großzügigen Spenden konnten wir uns in 2014 freuen:

Familie Kemena Blomberg-Donop	185,00 €
Nicola & Jochen Rätsch Geseke	300,00 €
Inner Wheel Club Warendorf	100,00 €
Manfred Rehmann Borchen	100,00 €
Stifts-Apotheke Freckenhorst	150,00 €

Spende aus der „Rappelkiste“

Ganz herzlich möchten wir uns auch noch bei den Mitarbeitern der „Rappelkiste“ in Ahlen bedanken. Wie auch in 2012 veranstalten die Mitarbeiter dort während ihrer Weihnachtsfeier eine Tombola, deren Erlös den Clown-Visiten hier im St. Josef-Stift zugeordnet war. Die schöne Summe von 291,69 € kam zusammen.

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich!

Besuch aus dem Bundestag – Im Gespräch mit Reinhold Sendker



Der heimische CDU-Bundestagsabgeordnete Reinhold Sendker (Westkirchen) traf kürzlich mit Vorstandsmitgliedern und hauptamtlich Beschäftigten im Sendenhorster St. Josef-Stift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zusammen.

Vereinsvorsitzende Gaby Steinigeweg begrüßte die Gesprächsrunde und freute sich darüber, den bereits in der Vergangenheit gepflegten regelmäßigen Gedankenaustausch weiter fortzusetzen.

An dem Gespräch nahm auch der Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, Dr. Gerd Ganser, teil. Er erläuterte einleitend, dass am Standort Sendenhorst jährlich rund 1.600 junge Patientinnen und Patienten stationär und rund 2.000 ambulant behandelt würden. Bundesweit sind von rheumatischen Erkrankungen 15.000-20.000 Kinder und Jugendliche betroffen; jährlich kommen 1.200 - 1.500 neue Betroffene hinzu.

Neben der Fachklinik in Sendenhorst gebe es bundesweit nur noch eine vergleichbare Klinik in Garmisch-Partenkirchen. Dies führe dazu, dass Betroffene von weit her die angebotene Diagnostik und Therapie in Anspruch nehmen würden.

Die Vorsitzende des Elternvereins, Gaby Steinigeweg, dem rund 400 Mitglieder-Familien meist von Betroffenen Eltern angehören, machte in ihren Ausführungen die Ziele des Vereins deutlich.

Im Mittelpunkt stehen die Beratung und Unterstützung betroffener Familien bei der Krankheitsbewältigung sowie die Information der Öffentlichkeit, um die Situation junger Rheumakranker bewusster zu machen und die Akzeptanz im sozialen Umfeld zu fördern.

Aber auch der Erfahrungsaustausch zwischen Eltern und Kindern sowie die Wissensvermittlung und schließlich die Verbesserung der Integrations- und Versorgungsstruktur rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Kindergarten, Schule und Beruf bilden den Schwerpunkt der Arbeit.

„Natürlich ist die Finanzierung der Vereinsarbeit ohne Spenden nicht möglich. Wir betrachten die Spenden von Privatpersonen und Betrieben als Zeichen ihrer Verbundenheit mit an Rheuma erkrankten Kindern,“ stellte sie fest.

Reinhold Sendker zeigte sich beeindruckt vom vielfältigen Engagement des Vereins und sicherte hierzu seine Unterstützung zu. Auch der aktuelle Stand des Projektes "Rest-Cent" wurde erörtert.

Christine Göring, Sozialarbeiterin im Familienbüro, stellte anschließend das Projekt "Transition in Aktion" vor, das derzeit von der Auerbach-Stiftung aus Nürnberg gefördert wird. Hierbei gehe es darum, den Übergang vom Kindesalter über das Alter von Jugendlichen bis zum selbst verantworteten Umgang mit der Krankheit zu begleiten. Mit strukturierter Netzwerkarbeit von Sozialarbeitern und psychologischer Betreuung stehe durch Gruppenarbeit und individuelle Betreuung der Patient im Mittelpunkt.

Der Leiter der "Schule für Kranke im St. Josef-Stift", Peter Heidenreich, der zusammen mit vier Kolleginnen und

Kollegen eine eigenständige Schule unter staatlicher Aufsicht in der Trägerschaft der Stadt Sendenhorst im Josefs-Stift führt, machte die besondere Notwendigkeit der Vernetzung mit der Projektarbeit Transition deutlich. Die Kinder und Jugendlichen werden während ihres Klinikaufenthaltes, deren Verweildauer durchschnittlich 10 - 11 Tage beträgt, in Kleingruppen oder auch im Einzelunterricht in den Klassen 1 - 10 unterrichtet, um Rückstände zum Lernstand der Heimatklasse zu vermeiden. Darüber hinaus werden Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen und soziale Fähigkeiten gefördert.

Im kommenden Jahr blickt der Verein auf eine 25-jährige Selbsthilfearbeit zurück, die natürlich entsprechend gefeiert werden soll, denn *„Kinderrheuma in der Öffentlichkeit bekannter zu machen, bleibt eine Daueraufgabe“*, stellte Gaby Steinigeweg abschließend fest.

Reinhold Sendker bedankte sich bei allen beteiligten Gesprächspartnern und sicherte seine Unterstützung auch in der Zukunft zu.

Martin Mütterich



Nach dem informativen Gespräch stellten sich die Gesprächsteilnehmer zum Gruppenbild auf: (v.l.) Dr. Gerd Ganser (Chefarzt), Christine Göring (Sozialarbeiterin), Jutta Becker (Vorstandsmitglied), MdB Reinhold Sendker, Rolf Schürmann (2. Vorsitzender), Gaby Steinigeweg (Vorsitzende), Olaf Niermann (Ausschuss-Mitglied) und Peter Heidenreich (Schulleitung)

Termine ++Termine++Termine++

Bitte notieren Sie sich unsere Termine für das Jahr 2014:

16.-18.05.2014

Familienfortbildung in Freckenhorst



Auch in diesem Jahr haben wir wieder interessante Workshops für sie vorbereitet.

Gemeinsames Thema:

- „Geschwister = Schattenkinder?“ Zielstellung in den gruppenspezifischen Workshops ist, die besondere Sichtweise und Belastung von Geschwisterkindern zu beleuchten.

Für Eltern:

- „Kinderrheuma – Aktuelle Aspekte in der Therapie und Behandlung der Erkrankung“ mit anschließender Fragen und Antworten -Runde
- „Regionalgruppentreff“ mit Kathrin Wersing (Dipl. Sozialarbeiterin)

Für Jugendliche:

- „Fit für den Job“ Berufsorientierung und Bewerbungstraining mit einem erfahrenen Referenten.
- „Erlebnis Niedrigseilgarten“

Für Kinder:

- „Erste Hilfe – das können wir auch“ Ein Erste-Hilfe-Kurs für Kinder in Zusammenarbeit mit dem DRK.
- „Verrückte Skulpturen“ Skulpturen erstellen aus Papier, Holz und Metall mit anschließender Vernissage.

Für die Kleineren unter 6 findet ein buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen u.v.m. statt.

Derzeit sind wir leider ausgebucht! Sie können sich aber bei Interesse auf eine Warteliste eintragen lassen. Weitere Infos erhalten Sie im Familienbüro. Tel.: 02526/300 1175 oder familienbuero@kinderrheuma.com

18.05.2014

Mitgliederversammlung in Freckenhorst

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

19.-22.06.2014

Fußballturnier

„Kleine Helden – Große Taten“



Vom 19.06 bis 22.06. findet in Telgte das Fußballturnier „Kleine Helden“ der SG Telgte mit einem bunten Rahmenprogramm

statt. Im letzten Jahr haben 136 Mannschaften mitgemacht! Wir werden an dem Wochenende mit einem Infostand vertreten sein, denn der Erlös wird an den Bundesverband gespendet.

28.06.2014

Sendenhorster Kinderrheumatage – Fortbildung für Eltern

Bei einer gemeinsamen Fortbildung für Mediziner und Eltern soll die enge Verbindung zwischen Klinik und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. deutlich werden. Ein genauer Zeitplan ist in dieser Ausgabe der Familie Gelenkig abgedruckt. Anmeldeformulare erhalten Sie auf unserer Homepage: www.kinderrheuma.com

19.-21.09.2014

Schwimmwesten-Wochenende in Bad Lippspringe

Wie schon in den Jahren 2008, 2011, 2012 und 2013 möchten wir nach wiederholtem großen Interesse auch 2014

gerne Müttern chronisch kranker Kinder ein Wochenende zur Prävention anbieten, damit sie auch weiterhin in der Lage sind, für ihre Kinder und ihre Familie eine kraftvolle Persönlichkeit zu sein. Eine finanzielle Unterstützung für das Projekt wurde bei der DAK Gesundheit beantragt. Wir hoffen natürlich auf positive Rückmeldung!

Anmeldeformulare sind auf der Homepage www.kinderrheuma.com erhältlich.

17.-19.10.2014

Transitions-Wochenende in Münster

Für alle zwischen 16-24 Jahre, die sich gerne in der Jugendgruppe des Elternvereins engagieren möchten, bieten wir im Herbst ein Wochenende im Jugendgästehaus Münster an. Merkt euch den Termin schon mal vor. Nähere Infos gibt es in Kürze in der Facebook-Gruppe „Projekt Aktion Gelenkig“, auf der Homepage www.kinderrheuma.com und in der nächsten Ausgabe der Familie Gelenkig.

23.11.2014

Adventbasar im St. Josef-Stift



Bitte jetzt schon den Termin für unseren traditionellen Adventbasar vormerken. Eine schöne Möglichkeit als „Ehemaliger“ mit derzeit aktiven Mitgliedern zusammen zu treffen und zu „klönen“.

Wir freuen uns über jede Unterstützung, die zum Gelingen des Basars beiträgt.

Projekt „Treffpunkt-Koordination“ geht weiter – Dank 2-Jahres-Förderung



Seit 2010 gibt es das wichtige Projekt „Treffpunkt-Koordination“.

Der Bundesverband unterstützt damit professionell die freiwillig und ehrenamtlich arbeitenden Treffpunkte. Dafür wurde eine 50% Stelle für eine Sozialarbeiterin eingerichtet.

Das Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe bleibt bei der Treffpunkt-Koordination erhalten, d.h. dem Selbsthilfe-Gedanken entsprechend arbeiten die Treffpunkte autonom und werden durch selbst betroffene Mitglieder geleitet und gestaltet.

Zielstellungen dabei sind:

- wohnortnahe Unterstützungsangebote für betroffene Familien ermöglichen
- Stärkung der eigenen Hilfs- und Handlungskompetenzen von Eltern rheumakranker Kinder
- Unterstützung und Stärkung der ehrenamtlich arbeitenden GruppenleiterInnen
- Möglichkeiten zum Austausch der Treffpunkte untereinander bieten
- Ausbau der Treffpunkte deutschlandweit
- verbesserte Aufklärung über Kinderreuma und seine Auswirkungen in der Gesellschaft

Von Juni bis Dezember 2013 wurde das Projekt vom BKK Bundesverband gefördert.

Wir freuen uns sehr darüber, dass in der Folge der BKK Dachverband die „Treffpunkt-Koordination“ vom 1.1.2014 bis zum 31.12.2015 sicherstellt.

KW

Großer Dank für zahlreiche Spenden

Das Schicksal der dreijährigen Manar, die im April 2013 schwerkrank nach Deutschland kam (Familie geLENKig berichtete) hat viele Menschen bewegt und zu einer großen Spendenbereitschaft bei zahlreichen Privatpersonen und Verbänden geführt.

Über 3.371 € an Spenden sind beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. eingegangen und haben mit dazu beigetragen, dass Manar im St. Josef-Stift gut behandelt und betreut werden konnte.

Das Geld wurde als wichtiger Beitrag zu den insgesamt knapp 23.000€ teuren Behandlungskosten an das St. Josef-Stift weitergeleitet.

Im Januar flog Manar nach Hause zurück und ist inzwischen wohlbehalten angekommen. Nach der langen Trennung und über 9 Monaten in einer fremden Welt tut es ihr sehr gut, wieder zu Hause bei ihrer Familie zu sein. Sie wird vor Ort weiter medizinisch betreut.

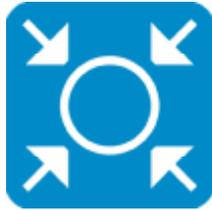
Wir wünschen Manar für die Zukunft von Herzen alles Gute!



Einen ausführlichen aktuellen Bericht über Manar und ihre Heimreise gibt es auf dem Seiten der Hilfsorganisation „Hammer Forum“: www.hammerforum.de

(à unser Einsatz à unsere Kinder)

KW



Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Recklinghausen/ Gelsenkirchen

Kochen mit der ganzen Familie



Am 1. Februar hat endlich unser langgeplantes Kochevent mit rheumakranken Kindern, Jugendlichen, Erwachsenen und deren Familien stattgefunden! Wir haben uns um 11 Uhr in den Küchenräumen des Helene-Weber-Hauses in Gelsenkirchen-Buer zusammengefunden.

Dort haben wir unter der fachkundigen Anleitung von Frau Lange an unterschiedlichen Kochstationen allerhand Rezepte ausprobieren können.

Ziel war natürlich der Spaß an der gemeinsamen Zubereitung und der rege Austausch beim Brutzeln und unserem anschließendem Brunch! Alle Beteiligten waren mit Feuereifer dabei. Lobend zu erwähnen seien hier besonders die von-Hand-Schokoladenraspeler Lena und Carsten – so lecker war bisher noch kein Mandel-Schoko-Kirschkuchen!

Hannas Lieblingsgericht war eindeutig die Rosenkohlsuppe von Isabell. Mein persönliches Highlight war der Bratapfel-Auflauf mit Marzipanguss von Marie, Kathie und Kirsten.

Amelie, Emma und Thorsten haben diverse Linsen und Bohnen zu einem feurigen Chili sin Carne verarbeitet. Ulla und Britta wagten sich hingegen

an die etwas anspruchsvollere Zubereitung von gefülltem Chicoree.

Sophie und Olaf sollen nicht unerwähnt bleiben – von ihnen gab es einen herzhaften Kohlrabi-Salat und eine feine Kräuter-Senf-Remoulade.

Ach ja, Hanna und Carsten haben noch eine interessante süße Bananensuppe zubereitet und ich habe meine erste Thunfischcreme angerührt.

Als erstes wurden übrigens die Nachos por Ninos von Lena weggeputzt. Ein echt schnell gemachter Snack aus: 150 g Mais-Chips, 150 g geriebenem Emmentaler, 3-4 Tomaten (überbrüht, gehäutet und klein gewürfelt), 2 Frühlingszwiebeln (geputzt, in Ringe geschnitten). Backblech mit Trennpapier auslegen, Chips darauf verteilen, mit Emmentaler bestreuen, darauf die Tomaten und Frühlingszwiebeln verteilen. Im vorgeheizten Backofen bei 180°C ca. 12 Minuten backen bis der Käse goldgelb ist.

(Anm.d.Red.: An dieser Stelle ist vermutlich jedem Leser bereits zuhauf das Wasser im Munde zusammengelaufen - endlich ein Rezept zum nachkochen...Hurra!!)



Boah...lecker!!!

Unser Brunch war komplett fleischfrei, sehr abwechslungsreich, gesund und natürlich absolut köstlich (zugegebenermaßen bis auf die Tofuklötchen, die als Einlage für die Suppe gedacht waren). Also, wenn Ihr mich fragt – Kochen in der Gruppe macht definitiv mehr Spaß und ist mitunter auch le-

ckerer (ok, bei uns zuhause steht deswegen auch eher der Vater am Herd). Beste Grüße aus Gelsenkirchen und Recklinghausen senden Euch

Leoni Höhle & Britta Böckmann

Treffpunkt Soest

Freies Reden will gelernt sein

„Wiesenweiche Wonnen wünscht die wilde Wilhelmine“... solche Sätze musste ich am 18. und 19. Januar immer wieder sprechen. Aber der Reihe nach.

Als Treffpunkt-Leiterin der Regionalgruppe in Soest hatte ich beim letzten Mal von meinem Seminar „Themenzentrierte Interaktion“



(Anm.d.Red.:

Familie Gelenkig Nr. 64) berichtet und mir vorgenommen bei einer ähnlichen Fortbildung wieder dabei zu sein.

Dieses Mal ging es um die freie Rede vor Gruppen und mit Referenten. Da es schon vorkommt, dass ich eine zitterige Stimme, feuchte Hände und ein unwohles Gefühl im Bauch habe wenn ich dieses machen muss, war es wieder das richtige Seminar für mich.

Schließlich wollte ich unsere Treffpunkt-Gruppen in Soest auch weiterhin gut moderieren.

Wir waren zehn Teilnehmer der gesundheitlichen Selbsthilfe, die sich der Herausforderung „Abenteuer Stimme“ stellten. Wir alle wollten in diesem Seminar laut und deutlich sprechen lernen und überzeugende öffentliche Auftritte hinlegen.

Zuerst mussten wir mal einzeln, mal im Chor die Übungssätze, die uns die

Sprechtrainerin und Gesangslehrerin Cornelia Fisch vorgab, sprechen. Frau Fisch korrigiert uns sofort, aber auch die Teilnehmer untereinander mussten sich gegenseitig auf Fehler hinweisen. Das kostete mitunter ganz schön viel Mut. Frau Fisch sagte immer wieder, dass jeder in sich horchen soll um zu spüren wie sich die Stimme und das Befinden ändern, wenn sich etwas am Körper verändert – wir z.B. andere Bewegungen machen.

Frau Fisch sagt „Dann kann man sehen, welche weiteren Schritte man gehen will - und die sind für jeden unterschiedlich. Für den einen ist der Atem wichtiger, für dem anderen die Artikulation.“

Für mich ist der Atem das A und O. Das Schlimmste ist, wenn ich reden muss und mir geht der Atem aus.

Am Schluss gab es für uns alle ein Skript voller alltagstauglicher Übungen, mit denen wir das Erlernte festigen können. Das sind winzige Übungen, mit denen ich mir in Situationen der Nervosität helfen und die Aufregung gewinnbringend nutzen kann.

Ich weiß jetzt, wie ich in den Raum hinein sprechen und die Leute mitnehmen kann – eine tolle Fortbildung!

Manuela Birkenhof

Treffpunkt Gießen/ Marburg



Der Treffpunkt Kinderreuma "Gießen/ Marburg" lädt am 11.04.2014 gemeinsam mit den Jungen Rheumatikern der Rheuma-Liga Hessen zu

einem Info-Nachmittag in der Uni-Klinik Gießen ein.

Die Veranstaltung ist offen für alle Interessierte.

Weitere Informationen erhalten Sie bei: Antonia und Claus Stefer

Tel: 06421 / 690681

giessen@kinderrheuma.com

Benefiz-Rockkonzert in Telgte

Bei der Rockmusik scheiden sich bekanntlich die Geister: Während es für die einen ausschließlich Krach ist, goutieren andere die Musik wie edelsten Wein. DIE Rockmusik gibt es nicht, sondern es tummeln sich in diesem Genre die unterschiedlichsten Stile: Das reicht von radiotauglichem Soft- und Schmuserock bis hin zu Extrem-sounds, bei denen dem Otto-Normal-Hörer die Ohren abfallen. Nach dem Benefiz-Rockkonzert im Telgter Bürgerhaus am 15.3.2014 wurden beim Aufräumen einige Ohren gefunden. Die Kommentare vieler Besucher sprechen allerdings auch eine andere Sprache: „Geiles Konzert“, „so etwas hat es Telgte noch nie gegeben“, „super Bands, tolle Auswahl“ oder „ein unglaublicher Abend.“ Doch eins nach dem anderen.



Bis das erste Instrument auf die Bühne getragen werden konnte, bedurfte es zunächst einmal einer langen Vorlaufzeit von sicherlich einem dreiviertel Jahr. Während sich meine Frau um die verwaltungstechnischen Aufgaben kümmerte (Terminierungen, Buchungen, Versicherungen, Sponsorenbetreuung, Kostenvoranschläge einholen usw.), war ich für den Bandkontakt, die Organisation vor Ort und gemeinsam mit Olaf Niermann für die Besuche bei den Sponsoren zuständig. Mit der ETO (die hiesigen Stadtwerke), der Sparkasse Münsterland Ost, dem Aschendorff Verlag Münster (Westfälische Nachrichten), sowie Wein- und Spirituosen Homoet (Inh. H. Kröger) aus Telgte und den Firma Fröhls (Kieferortho-

pädietechnik in Münster) fanden wir Sponsoren, die unser Projekt gerne unterstützten. Alle fanden die Idee, den Benefizgedanken mit einem kulturellen Event zu kombinieren, großartig. Darüber hinaus gab es auch finanzielle Unterstützung von Personen, die ungenannt bleiben wollen.



Eines Abends wurden wir zur Probe der Band KRASCH auf einem Bauernhof bei Ostbevern eingeladen. Eine Proberaum der ersten Güte: Theke mit Zapfanlage, Sitzgruppe, Bühne, Lightshow, Pin-up-Girls an der Wand und das Flair einer Original-Rockkneipe vom Land. Ich reiche meiner Frau ein paar Ohrstöpsel. Sie sieht mich fragend an, doch schon nach den ersten Tönen der Probe hat sie verstanden: Es ist laut! Sehr laut! Ich bin begeistert, Marion hat gewisse Zweifel.

In der Zwischenzeit läuft das Handy so manchen Tag heiß: what's app, facebook und Emails werden in der Organisationszentrale in Telgte fast täglich genutzt: Nachfragen der Musiker, Absprachen treffen und Ablaufpläne bestimmen. Dann die erste schlechte Nachricht: Der bisher vorgesehene Mischer fällt aus. Glücklicherweise erinnere ich mich an Walter Wiewel (s.o.). Der gebürtige Telgter lebt inzwischen in Lingen und hat frü-



her im Münsteraner Jovel, die erste Adresse für Konzerte, große Musiker wie Udo Lindenberg, Peter Maffay oder Heinz Rudolf Kunze gemixt. Nach einem langen Telefonat – wir haben uns über 30 Jahre nicht mehr gesehen – und vielen „weißt du noch´s“ stelle ich meine bange Frage: Kannst du beim Benefiz die Musiker abmischen? Die Antwort: Gerne! Und die zweite Frage: Was nimmst du für so einen Abend? Als mir Walter am Telefon mitteilt, dass er unser Benefiz gerne ohne Honorar unterstützt, laufe ich anschließend durchs Wohnzimmer wie Bastian Schweinsteiger nach einem Anschluss-treffer.

Dann die zweite Hiobsbotschaft: Der Gitarrist von KRASCH hat sich ein Rückenproblem zugezogen, so dass er momentan die Klampfe nicht mehr halten kann. Ich organisiere einen Termin mit unserem Physiotherapeuten Peter Müller in der Klinik, einen Tag später ist Andreas wieder einsatzbereit. Er spricht von goldenen Händen.

Während in den Tagen zuvor mein Puls noch auf Normalfrequenz schlägt, wache ich am eigentlichen Konzerttag mit Herzklopfen auf: Wird alles klappen? Wie viele Gäste werden kommen? Haben wir nichts vergessen? Marion, die im Wohnzimmer, der besagten Orga-Zentrale alle wichtigen Unterlagen ausgebreitet hat, geht noch mal alle wichtigen Punkte durch. Um 15Uhr begeben wir uns in das Telgter Bürgerhaus. Auch Klaus Bakenecker ist vor Ort und ist sich für keine Schlepperei zu schade: Die Anlage wird reingetragen und aufgetürmt, das Mischpult aufgebaut (es kommen Erinnerungen an das Entwirren der Lichterkette zu Weihnachten) und erste Soundchecks durchgeführt. Alle Musiker, wirklich alle, trudeln nach und

nach ein. Marion hat literweise Kaffee gekocht und eine Palette Kuchen besorgt. Später bringt Claudia Jankord noch eine Hundertschaft selbstgeschmierter Brötchen mit. Auch das ist Rock `N Roll! Im Foyer des Bürgerhauses trifft sich eine gut 12köpfige Gruppe aktiver Väter, Mütter nebst jugendlichem Nachwuchs. Sie werden an dem Abend für die Abwicklung des Eintritts, für Informationen und alle möglichen anderen Abläufe zuständig sein. Eine junge Patientin, die an dem Abend anwesend ist, kommt auf mich zu: „Ganz schön laut hier, da kann man sich ja gar nicht unterhalten.“ Ich glaube, sie war noch nie auf einem Rockkonzert.



Ein Teil des Organisationsteams vor Ort

Die Jungs von OUT MEMORIES, alle zwischen 16 und 18 Jahre alt, kommen langsam ins Schwitzen, weil sich der Soundcheck hinzieht und sie als erstes dran sind. Schon um 19Uhr erscheinen die ersten Gäste; Einlass ist eigentlich um 19:30Uhr. Der Raum füllt sich zusehends. Wir zählen etwa 250 Gäste an dem Abend.

Ich eröffne Punkt 20 Uhr das Konzert mit einer kleinen Show-Einlage, die allerdings kaum jemand mitbekommt. Die wenigsten sind offenbar rockkonzertprobt: Wenn das Licht ausgeht und das Intro erklingt, hat man die Klappe zu halten. Nicht so in Telgte. Olaf Niermann, selbst gebürtiger Telg-

ter und Vereinsmitglied, unterstützt mich auf der Bühne. Wir bedanken uns bei allen Beteiligten, bei den Sponsoren und den Aktiven vom Bundesverband. Hoffentlich haben wir niemanden vergessen!



Olaf Niermann (li)

Dann stürmen die Jungs von OUT MEMORIES die Bühne. Noch ein kurzer Soundfehler, dann geht die Post ab: Gnadenlos! Viele Stücke sind bekannt: Tote Hosen, Green Day und andere Gassenhauer der Punkrockmusik schallen durch die Boxen. Die jungen Musiker haben aber auch eigene Stücke mitgebracht, die vom altersmäßig sehr gemischten Publikum mit viel Zwischenapplaus



OUT MEMORIES

aufgenommen werden. Vor allem vom eigenen Fan-Kreis werden sie gefeiert, aber sie spielen sich auch in die Herzen vieler Besucher an diesem Abend. Während die meisten Musiker ganz in

ihr Spiel vertieft sind, hat der Sänger, ein echter Strahlemann, durch seine Anfeuerungsrufe bald die Menge im Griff. Einige Jungs im Publikum laden mich zum Moshpit ein. Dabei tanzt man wie wild durcheinander, rempelt sich an und vertreibt die „tanzunwilligen“ Gäste nach außen. Ich hatte ein wenig mein Alter vergessen, als ich mich auf den Chaostanz einlasse und muss das am nächsten Tag mit tüchtigen Kreuzschmerzen büßen. Wenn es dem Esel zu gut geht.....



Jamal und Mara

In der zweiten Moderationspause kommen Mara (an dem Abend noch 20) und Jamal (22) auf die Bühne. Ich interviewe sie zum Thema Rheuma im Kinder- und Jugendalter. Wie erklärt man Unwissenden Rheuma? Wie lebt es sich mit einer solchen Erkrankung? Wie fühlt man sich damit? Die beiden geben sehr deutliche und ungeschönte Antworten, weisen aber dennoch darauf hin, dass sie sich nicht behindert, sondern als ernstzunehmende Persönlichkeiten fühlen. Zum Schluss berichten die Zwei noch von der neugegründeten Gruppe für junge Erwachsene mit einer rheumatischen Erkrankung. Ich bin sicher, man wird noch viel von ihnen hören!

Dann tritt die Sendenhorster Band WILDLAND auf. Die vier Vollblutmusiker und erfahrenen Festivalrockers zeigen gleich beim ersten Stück, woher der Wind weht: feinsten Hardrock mit

Ausflügen in andere Musikbereiche wie Reggae oder Ska. Daher auch der Name: Man wildert gerne in anderen Musikstilen, klärt mich im Vorfeld der Gitarrist Timo Serbin auf. Der Sound ist teilweise etwas ruhiger als bei den hitzigen Vorgängern, aber genau richtig positioniert. Das Publikum geht mit und in den vordersten Reihe wird vom ersten bis letzten Stück mitgerockt. Auch die vielen Besucher aus dem St. Josef-Stift, die an diesem Abend ihre Kittel gegen die (mentale) Lederjacke getauscht haben, sind begeistert. Denn



WILDLAND

die meisten Musiker der Band haben sich in der Sendenhorster Klinik kennengelernt; so spielt dort der frisch gebackene Chefarzt der Anästhesie (am Keyboard) und der Pfleger (Gitarre) mit. Alle Songs, die vom Bassisten Stephan Wenzel absolut mitreißend vorgetragen werden, stammen aus der eigenen Schmiede bzw. Feder. Gecoverte Stücke sucht man vergeblich, was die GEMA ärgern wird. Auch WILDLAND lässt man erst nach Zuga-ben von der Bühne. Allerdings müssen sich alle Bands an die zeitlichen Vor-gaben halten, da 23:30 Uhr als Schlusspunkt von uns vorgegeben wurde, schließlich muss noch in der Nacht abgebaut werden.

Auch die letzte Umbaupause nutze ich für eine Moderation, schließlich geht es ja auch darum, den vielen Zuhörern

Informationen über den Bundesverband und das Thema Kinderrheuma auf den Weg zu geben. Auf der Bühne werde ich dieses Mal von Petra Schürmann, selbst Mutter einer an



Petra Schürmann und Tomi Basso

Rheuma erkrankten Tochter und Kunsttherapeutin in unserer Klinik, so-wie Tomi Basso, Musiklehrer und Best-reiter der letzten Benefiz-Rocknacht unterstützt. Ich denke, es ist wichtig, dass die Leute erfahren, was mit den Spenden- und Eintrittsgeldern passiert. Und so können die beiden Therapeu-ten und Lehrer für Kunst und Musik sehr gut rüberbringen, wie wichtig die-se beiden Bereiche sind, die ja aus-schließlich über Spendengelder finan-ziert werden. Es sind nicht nur Mög-lichkeiten, Gefühle und Gedanken über musikalische oder künstlerische Wege auszuleben, sondern auch ein gutes Medium, Neues auszuprobieren und vielleicht ein aufgegebenes Hobby durch kreative Aktivitäten (z.B. Malen, Musikinstrument) auszugleichen.

Dann kommt der dritte Musikakt des Abends: KRASCH. Die fünf Musiker aus Telgte, Ostbevern und Lengerich haben sich dem Old-School-Metall verschrieben, der sich vor allem durch gitarren- und schlagzeugzentrierte In-strumentalisierung, sowie einen zu-meist aggressiven Gesangsstil aus-zeichnet. Während bei manchen Kon-

zerten dieser Gattung der Sound ein-



KRASCH

fach nur noch als Brei wahrnehmbar ist, schafft es Walter Wiewel die musikalische Dröhnung sehr gut abzumischen. Obschon ich die meiste Zeit sehr nah an den Boxen stehe, spüre ich die Musik nicht in den Ohren, sondern dort, wo sie hingehört: Im Bauch. Die beiden Gitarristen sind super aufeinander abgestimmt und ergänzen sich immer wieder mit fantastischen Spielzügen, Bass und Schlagzeug geben der Musik einen 100prozentigen Rhythmhintergrund und der charismatische Sänger gibt auch was den Einsatz auf der Bühne anbetrifft sein Bestes. „Nimmt der Drogen?“, fragt mich ein Besucher zwischendurch. Nein, der ist nur in seinem Element. Für viele ist KRASCH sicherlich eine Nummer zu hart und für so manches Ohr eine Zumutung, doch die Metalheads (und dazu zähle ich mich auch) kommen voll auf ihre Kosten. Und so



Stagediving

erlebt Telgte wohl sein erstes Stagediving: einer der jungen Männer springt von der Bühne ins Publikum und wird auf den Händen durch den Saal getragen. Das ich das noch einmal erleben durfte.

Nach der Zugabe kehrt Ruhe ein, das Licht geht an und die letzten Zuschauer, auf unterschiedliche Art und Weise berauscht, verlassen den Saal. Ein schon etwas „betagterer“ Besucher nimmt meine Hand und sagt: „So was brauche ich!“ Die Anlage wird abgebaut und Walter Wiewel packt sein hochkarätiges Mischpult wieder ein. Ich frage mich, wie er durch die ganzen Kabel durchsteigt. Marion und ich bleiben bis zum Schluss: 1:30 Uhr. Auch der Haustechniker ist zufrieden: „Das müsst ihr öfter machen!“ Wir räumen weg, was noch wegzuräumen ist, sammeln Bierflaschen ein und ich helfe beim Boxentragen. Als die Firma Schallwand (Anlagenverleiher) abfährt, bleibt Stille zurück und der Alltag ist wieder da. Ich bin ein wenig schwermütig. All die viele Arbeit hat sich gelohnt, aber ich frage mich, wo waren all die vielen jungen Menschen von Telgte an diesem Abend? Wie gewohnt vor dem Fernseher oder hatten die Smartphones keinen Empfang im Bürgerhaus? Komische Welt!



Rocker unter sich



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



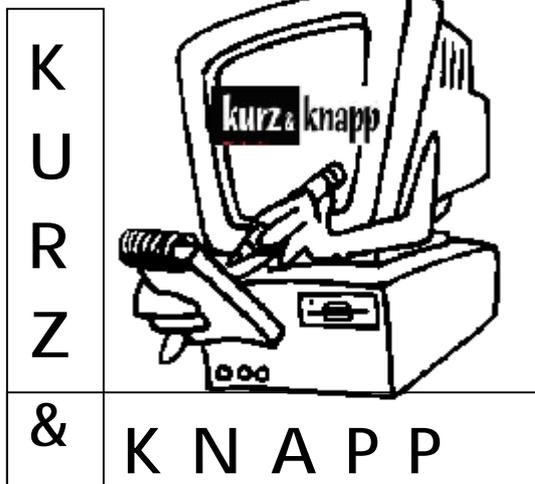
Stephan Schroers
Inhaber

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





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

Ho- ho- ho!



Der Nikolaus kam in diesem Jahr etwas verspätet- Sturm Xaver fegte durchs Land und gefährdete eine sichere An- kunft des Ni- kolauses und

seines treuen Dieners.

Drei Tage später (es wehte nur noch ein Windchen) konnten sich die beiden mit ihrem großen Schlitten auf den Weg nach Sendenhorst begeben. Vollgepackt mit leckeren Stutenkerlen und Schokostiefeln wurden sie mit einem Begrüßungslied herzlich von den Kids empfangen.

Bischof Nikolaus ließ durch Knecht Ruprecht seine Gaben verteilen, er sprach den Kindern Mut und gute Wünsche zu, und deckte auch die eine oder andere Schandtät auf, sehr zur Freude des Knecht Ruprechts.

An Stärkungen mangelte es uns auch nicht, denn wir wurden durch die

Weihnachtswichtel aus dem Küchenteam gut versorgt!

Mit einem letzten Lied und viele guten Wünschen machte sich der Nikolaus wieder auf den Heimweg- wir freuen uns schon aufs nächste Jahr.

Judith Seebröcker

Karneval – Die fünfte Jahreszeit im Jahr!



Nach fleißigen Bastelarbeiten war das Spielzimmer schon zu Beginn der Karnevalszeit schön geschmückt und der Karnevalsprinz konnte kommen! Am Altweiber-Donnerstag war es dann soweit. Es wurde geschminkt, verkleidet und gefeiert. Die Kinder der Polarstation und der C1 warteten schon sehnsüchtig auf den Prinzen, seine Gefolgsleute, das Kinderprinzenpaar, die Garde und auf die Funken. Passend zu unserem diesjährigen Karnevalsthema: „Fußball-WM 2014“ hat das Spielzimmerteam einige Spiele vorbereitet, die die Patienten der C0 und C1 natürlich gegen die Karnevalsleute gewinnen wollten. Es wurden ein Parcours gestartet, Fußballspieler erraten und Tore auf an einer Torwand geschossen. Dieses Jahr wurden 2 Kinder von der



Polarstation ausgelost, die am Rosenmontagsumzug auf dem Karnevalswagen des Prinzen mitfahren durften. Gewinnerinnen waren Sarah und Lara, die sich beide sehr gefreut haben. Natürlich durfte der Orden nicht fehlen.



Prinz Ralf der 1. brachte für jedes Kind einen Anstecker und Süßigkeiten mit, über die die Patienten sofort hergefallen sind. Auch die Speisen aus der Küche – Getränke, Mini-Berliner, Mini-Amerikaner und Süßigkeiten – wurden mit viel Freude vernascht.

An alle, die diesen Nachmittag zu etwas Besonderem gemacht haben – Vielen Dank!



Ebenfalls zum Karneval in Sendenhorst gehört natürlich der Rosenmontagsumzug! Schon morgens wurden Sarah und Lara von Schwester Anita abgeholt. Dick eingepackt, verkleidet und geschminkt ging es für die beiden gegen 8 Uhr schon los. Alle anderen wurden am Vormittag geschminkt und verkleidet. Um 13 Uhr sind dann alle mit großen Tüten, einem riesigen Bettlaken und viel Freude zum Haupteingang des Krankenhauses gegangen, um die vielen Süßigkeiten einzusam-

eln. Für manche Patienten war es der erste Karnevalsumzug und ein absolutes Highlight. Auch für Sarah und Lara war es ein unvergessliches Ereignis. Nach dem Umzug ging es schwer bepackt mit ganz, ganz vielen Süßigkeiten zurück auf die Polarstation.



Mareike Austerhoff

Abschlussarbeit (fast) ohne Papier – Eine Laufrobbe namens CORO



Wer ich bin:

Ich möchte mich zunächst gerne einmal vorstellen: Mein Name ist Kathrin Siemann und ich bin gelernte OP-Schwester und neuerdings auch Produktdesignerin.

Es gibt etwas, das mich im Laufe meines Lebens besonders geprägt hat, die Medizin. Das Interesse für die Medizin hat mich schon immer sehr begeistert und neugierig gemacht. Grund genug,

eine OP-Ausbildung an der Universitätsklinik Ulm zu absolvieren.

Später entschied ich mich, Produktdesign an der Hochschule in Coburg zu studieren. Mit der Intention, später medizinische Produkte zu entwickeln. So beschäftigte sich meine Bachelorarbeit mit den zwei großen Themen Holz und Medizin.

Und nun möchte ich Ihnen gerne meine Bachelorarbeit vorstellen: „CORO“ erzählt seine ganz eigene Geschichte. Die Farbe, der Name, aber auch das Tier sind sehr individuelle Merkmale, die das Laufrad von anderen unterscheiden.

Es passt sich in das Umfeld der Polarstation an. Das Holzlaufrad „CORO“ ist ein therapeutisches Hilfsmittel und füllt eine Bedarfslücke in der rheumatologischen Behandlung von Kindern der Altersgruppe von ein bis ca. drei Jahre. Die Robbe „CORO“ ermöglicht den Kindern der Polarstation in Sendenhorst, sich während eines Krankenhausaufenthaltes über mehrere Wochen therapeutisch zu bewegen und die betroffenen Gelenke zu entlasten. Als Hilfsmittel soll „CORO“ den Kindern mit Rheuma helfen, vom Klinikalltag abzuschalten und trotz Krankheit, Spaß am Spielen zu haben und mit weiteren Patienten auf Entdeckungstour zu gehen.



Und so sieht Coro aus – eine richtig flotte Robbe und ein echter Hingucker!

„CORO“ ist aus Ahornholz gearbeitet und vermittelt Wärme und Natürlichkeit. Durch die Variabilität des Laufrades wird erreicht, dass mit einem einzigen Modell Kinder im Alter von einem Jahr bis drei Jahren versorgt werden können. Der Sitz aus Formholz ist in „Grayed Jade“ lackiert und hat die Anmutung einer Robbenflosse. Die Sitzanordnung mit Rückenlehne bietet ein ergonomisch, aufrechtes Sitzen und stützt die Kinder zusätzlich, wenn sie auf dem Laufrad gezogen werden. Die frische Farbe und die gute Sitzhaltung, kombiniert mit der Verstellmöglichkeit des Sitzes machen das Laufrad zu einem komfortablen Vierrad. Für eine bessere Beinfreiheit wurde die Sitzfläche im vorderen Bereich schmaler gehalten. Die erhöhte Sitzkante verhindert, dass Kinder während des Fahrens nach vorne rutschen. Zusätzlich ist eine Aussparung zum Tragen des Laufrades integriert.

Der Robbenkopf mit den daran befindlichen Handgriffen lässt sich ebenfalls je nach Größe des Kindes in der Höhe verstellen. Der ergonomisch geformte Handgriff mit seiner vergrößerten Auflagefläche für die Handballen verringert die Druckbelastung. Eine zu hohe Belastung auf die erkrankten Handgelenke erzeugt Schmerzen und mögliche Fehlstellungen. Durch die anatomische Form mit 100% Kontaktfläche haben die Kinderhände mehr Sicherheit beim Fahren des Laufrades. Sie werden optimal gestützt und können nicht wegrutschen.

Nutzung des Laufrades

Das Laufrad wird durch vier Räder allseitig beliebig bewegt, bietet eine gute Standfestigkeit und eine bessere Lenkfähigkeit. Aufgrund der weißen Mantelung der Räder werden schwarze Fahrspuren vermieden, womit der Reinigungsaufwand für das Personal reduziert wird. Durch die mit Luft gefüllten Reifen hat das Laufrad gute Rolleigenschaften, welches den Kindern ein

sicheres Fahrgefühl gibt, eine mühelose Beschleunigung ermöglicht und die Gelenke durch ein robustes Profil vor harten Schlägen schützt.

Kuscheltiere fahren mit!

Durch eine Möglichkeit zur Aufbewahrung des Stofftieres im Körbchen ist der beste Freund der Kinder immer mit dabei und begleitet sie zu den einzelnen Therapien. In Zukunft kann das Laufrad mit einem Ziehseil hinterher hergezogen werden. Der Griff mit dem 120cm langen Seil wird nach dem gleichen Prinzip wie bei Staubsaugern einfach und schnell zum Ziehen entnommen.

Magnete sorgen dafür, dass der Griff an der Unterseite der Fußstützen adaptiert wird und beim Fahren des Laufrades nicht über den Boden schleift. Die farbenfrohe Schiebbestange ist ein zusätzliches Produkt zum Laufrad und wird zum Schieben benötigt. Sie ist aus Ahorn gefertigt, besitzt einen Griff in der Form einer Robbenflosse und kann zwischen den Hinterrädern fixiert werden. Die Höhe der Schiebbestange kann beliebig auf zwei Höhen verstellt werden. Der Vorteil der Schiebbestange liegt darin, dass die Eltern ihre Kinder immer im Blick haben. Während die Eltern schieben, können die Kinder pausieren und ihre Füße auf die Fußstütze stellen.

Das Laufrad braucht einen Namen

Der Name „CORO“ setzt sich aus zwei Wörtern zusammen. „CO“ steht für C0, das nach der Stationsebene der Polarstation benannt ist. „RO“ ist eine Abkürzung von Robbe. „CORO“ ist ein neutraler Name und gut von Kindern auszusprechen.

Im Laufe meines Praktikums auf der Polarstation habe ich sehr viele Erlebnisse und Eindrücke über das Krankheitsbild Rheuma erfahren dürfen. Dieses Wissen der heutigen Medizin habe ich nun in meinem Entwurf „CORO“ integriert. Es macht mich sehr glück-

lich, etwas entwickelt zu haben, das Kindern trotz Krankheit Spaß machen soll.

Danke!

An dieser Stelle möchte ich mich noch einmal bei allen im St. Josef-Stift in Sendenhorst bedanken, die mich während der Bearbeitung meiner Bachelorarbeit unterstützt haben. Sei es durch guten oder fachlichen Rat, ein offenes Ohr oder Motivation.

Kathrin Siemann



REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

15. Mai 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!



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

Zuerst dürfen wir Ihnen zwei neue Mitarbeiterinnen der Polarstation vorstellen. Beginnen wir mit Mareike Austerhoff, die sicherlich noch einigen Eltern, Patienten und Mitarbeitern bekannt vorkommen dürfte, denn sie hat bereits im Jahre 2009/2010 während eines FOS-Praktikums im Spielzimmer gearbeitet.



Mareike ist 20 Jahre jung und besucht die Hildegardis-Schule in Münster. Mittlerweile ist sie dem Ende ihrer Ausbildung sehr nahe. Zurzeit ist sie

nämlich im Anerkennungsjahr und darf sich ab Sommer 2014 staatlich anerkannte Heilerziehungspflegerin nennen. Seit dem 1. August 2013 verstärkt sie das Team im Spielzimmer. Ihre Aufgaben sind sehr vielfältig. Besonders gut gefällt Mareike die riesen-große Abwechslung. Außerdem freut sie sich über die Kinder und die lieben Kollegen, die sie hier schon kennen und schätzen gelernt hat. Entspannen kann sich Mareike nach dem Arbeitsalltag am besten mit einem Buch oder Film. Besonders gern schaut sie

die Filme „Die Kinder des Monsieur Mathieu“ und „Fluch der Karibik“. In ihrer Freizeit geht sie (wie fast jede Frau) gerne shoppen, liest oder albert mit Freunden rum. Eine spezielle Lieblingsmusik hat Mareike nicht. Besonders gern erinnert sich Mareike an den Zoobesuch im Sommer, der im Rahmen des Sommerferienprogramms für die Kinder stattfand.

Die zweite neue Mitarbeiterin heißt Insa Paschert. Die aus Gescher stammende 20jährige macht im Spielzimmer ihr Freiwilliges Soziales Jahr. Seit dem 1. Oktober arbeitet Insa im St. Josef-Stift. Sie



war vorher am Geschwister-Scholl-Gymnasium in Stadtlohn und hat sich dann an verschiedenen Stellen um ein FSJ beworben. Später möchte sie Ergotherapeutin werden. Insa isst am liebsten Schokopudding, mag die Farbe Türkis und findet Koala-Bären total putzig. Nach einem stressigen Arbeitstag fährt Insa nach Münster um zum Bummeln (da kann sie sich ja mit Mareike zusammentun), liest oder malt gern. In der Freizeit schwimmt Insa auch gerne, oder trifft Freunde. Die „Mumford an Sons“ ist momentan ihre Lieblingsband. Ihre Lieblingsfilme sind „Im Winter ein Jahr“, „Die Geisha“, „Ich-einfach unverbesserlich“ und „Alles eine Frage der Zeit“.

Besonders gut gefallen ihr die Abwechslung der Arbeit, die Kinder und die Kollegen. Besonders beeindruckt war Insa von der kleinen Manar, die sie hier kennen lernen durfte. Für die Zukunft wünscht Insa sich, dass sie sechs weitere tolle Monate hier verbringen kann.

CG

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

Wenn Schule krank macht



Schulische Probleme als mögliche Ursache und Verstärkung des Schmerzverstärkungssyndroms

Liebe Marie, erinnerst Du Dich noch an den Tag, an dem wir das letzte Mal im Kino waren? An diesen Tierfilm, den Du so gerne sehen wolltest? Wie hieß der bloß noch? Ich glaube, „Tiger, Bären und Vulkane“, aber sicher bin ich mir nicht. Denn unser Ausflug liegt schon ein paar Monate zurück. Wir sind alle zusammen mit dem Auto in die Stadt gefahren: Mama, Henri, Du und ich. Es war Sonntag – und wir beide saßen mit Karteikarten auf der Rückbank und haben gelernt. Wie viel ist 17^2 ? Wie viel 5^6 ? Wie viel 2^8 ? Auf dem Weg nach Hause dann noch mal: $2^7 = 128$, $18^2 = 324$, $5^6 = 15625$. Und noch mal. Und zur Sicherheit gleich noch mal. Wir hätten so viel Sinnvolleres tun können auf unserem Heimweg! Den Bildern der Bären nachhängen und Bonbons lutschen zum Beispiel. In dem Zauber verweilen, den jeder kennt, der aus dem Kinodunkel ins Licht tritt – als laufe man erwachend durch einen Traum. Aber noch nicht mal an einem Sonntag ist es mir gelungen, Dich das Kind sein zu lassen, das Du sein solltest mit zehn Jahren.¹

Mit diesen Worten beginnend versucht der Journalist Holger Sußebach seiner zehnjährigen Tochter Marie eine sehr

¹ Sußebach, Henning: Liebe Marie. In: Die Zeit (2011), Nr.22.

„verzwickte Angelegenheit“² zu erklären. In seinem offenen Brief, den er nicht nur an seine Tochter richtet, sondern vielmehr an alle 275.000 Fünftklässler, die in Deutschland ein G8-Gymnasium besuchen, sucht er die Antwort auf die Frage, wohin die freie Zeit, wohin ihre Kindheit verschwunden sei.

Nachdem die Humanisten und Sozialreformer über mehr als dreihundert Jahre für ein langes Lernen unter staatlicher Obhut kämpften – einzig die Nationalsozialisten verkürzten die Schulzeit auf zwölf Jahre, um möglichst schnell junge Offiziere auszubilden – einigten sich die Finanzminister der deutschen Bundesländer im Jahr 1993 darauf, das dreizehnte Schuljahr für Gymnasiasten zu streichen. Dies versprach eine enorme Einsparung im Bildungsetat – stolze 5000€ kostet jeder Gymnasiast das Land jährlich.³ Daneben ständen die Kinder später länger im Berufsleben und würden damit mehr Geld in die strapazierten Rentenkassen zahlen. Bei unserer demographischen Entwicklung ein durchaus nachvollziehbares Argument, obgleich es fraglich scheint, ob das Demographieproblem bereits auf den Schultern unserer Schulkinder lasten sollte.

Zudem darf der Einfluss der Wirtschaft nicht übersehen werden, denn auch ihre Vertreter forderten jüngere Abiturienten mit der Hoffnung „je jünger, umso unkritischer und prägnanter würde der Nachwuchs sein.“⁴ Schlussendlich führte der Blick in unsere Nachbarstaaten dazu, dass die achtjährige Gymnasialzeit inzwischen in beinahe allen Bundesländern eingeführt wurde. Denn wie könne es sein, dass deutsche Schüler ein Jahr länger in der Schule

² Ebd.

³ Vgl.: Ebd.

⁴ Precht, David Richard: Anna, die Schule und der liebe Gott. Der Verrat des Bildungssystems an unseren Kindern. München: Wilhelm Goldmann Verlag 2013, S.99.

verweilen und ihnen die Konkurrenz auf dem internationalen Arbeitsmarkt somit immer um eine Fußlänge voraus sei, argumentieren Vertreter aus Wirtschaft und Politik.

Genügend Argumente für die Schulreform waren somit gesammelt, doch dürfe es trotz der kürzeren Schulzeit zu keiner Qualitätsminderung des Abiturs kommen, so propagierte die Kultusministerkonferenz im Vorfeld der G8 Reform. Der Bildungskanon der gymnasialen Oberstufe sollte demzufolge beibehalten, jedoch in zwei, statt in drei Jahren gelehrt und vor allem gelernt werden. Die einzige Möglichkeit diesem Dilemma entgegen zu wirken, schien eine signifikante Erhöhung der Wochenstunden. Für die „Turbo-Abiturienten“ bedeutet dies „1200 Schulstunden mehr als [für] die Kinder zuvor. 1200 Stunden, die noch vor wenigen Jahren Freizeit waren. Mehr als vierzig Stunden die Woche verbringt ein G8-Kind heute in der Schule, von den vielen Stunden Hausaufgaben, die noch dazukommen, gar nicht zu reden.“⁵

In der ganzen Diskussion schien jedoch ein Aspekt vergessen worden zu sein: Was bedeutet es eigentlich für ein Kind, dessen Arbeitspensum schon in jungen Jahren oftmals über dem eines durchschnittlichen Angestellten (40 Stunden-Woche) liegt?

Zuerst einmal Verzicht, Verzicht auf Freizeit und Freiheit. „Kinder sagen ihre Teilnahme an Geburtstagsfeiern ab. Sie treten aus Sportvereinen und Chören aus.“⁶ Im Gegenzug „hat sich die Zahl der Fünft- und Sechstklässler, die nachmittags in Nachhilfe-Instituten nachsitzen, fast verdreifacht. [...] Drei Milliarden Euro investieren nervöse Eltern jedes Jahr in die Nachhilfe, 20 Prozent von ihnen mehr als 200 Euro



im Monat.“⁷ Die Autorin Amelie Fried spricht sogar von dem Gegenwert eines Mittelklassewagens, den Eltern im Verlauf der Schulkarriere ihres

Sprösslings allein in die Mathematiknachhilfe investieren.⁸ Dort wird den Kindern möglichst schnell das Wissen eingetrichtert, das in der nächsten Klausur wiedergegeben und danach schnell vergessen wird. Es verwundert daher nicht, dass der Bildungsexperte Reinhard Kahl von „Bulimie-Lernen“ spricht.

Für viele Schüler sicherlich noch gravierender ist der damit verbundene Leistungsdruck, der sich als subjektiv empfundene Belastung durch – in diesem Fall schulische – Anforderungen beschreiben lässt. Gleiche Aufgaben können somit für den einen eine große Herausforderung, für den anderen eine „Kleinigkeit“ darstellen. Während beispielsweise der Vortrag eines Referates vor der Klasse für die Schülerin A eine große Belastung darstellt, sie in der Nacht davor kaum schlafen und am Morgen nur mit Bauschmerzen in die Schule gehen kann, genießt es Schüler B über sein Thema referieren zu dürfen. Das unterschiedliche Empfinden und Reagieren auf diese Leistungsanforderung kann dabei durch verschiedene Faktoren beeinflusst werden. Zum einen spielen kognitive Aspekte wie Intelligenz, Wissen und Interesse eine bedeutsame Rolle. Daneben hat sicherlich das Schulklima einen hohen Einfluss auf das Empfinden von Leistungsdruck und die damit

⁵ Precht, D.: Anna, die Schule und der liebe Gott, S.100.

⁶ Sußebach, H.: Liebe Marie.

⁷ Ebd.

⁸ Vgl.: Fried, Amelie: Warum Schule Folter sein muss. In: Cicero (2013), Nr.7, S.36.

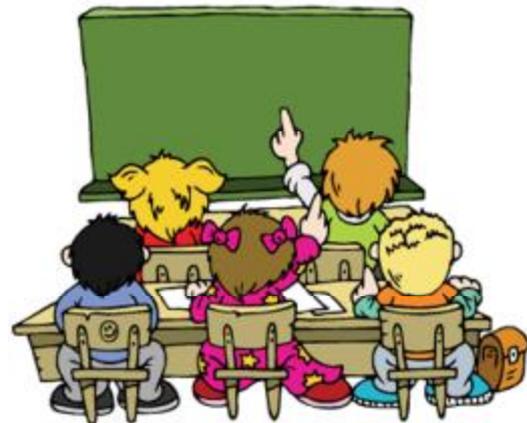
verbundene Angst vor dem Versagen. Fühlt sich ein Kind in seiner Klasse wohl und erfährt es, auch im Falle eines „schlechten“ Referates, Unterstützung durch seine Freunde vermindert dies den empfundenen Leistungsdruck, im Gegensatz zu einem Kind, das sowohl vor seinen Lehrern als auch den Mitschülern große Angst hat, einen Fehler während des Vortrags zu begehen und sich vermeintlich zu blamieren.

Gleichwohl lässt sich eine als zu hoch empfundene Leistungsanforderung durch das Persönlichkeits- und Selbstwahrnehmungskonzept des Kindes erklären, dessen Entwicklung wiederum mit verschiedenen Aspekten einhergeht. Oftmals wird in diesem Zusammenhang der hohe Leistungsdruck seitens der Eltern an ihre Kinder genannt. Natürlich möchte jeder Elternteil nur das Beste für sein Kind. So wird der Angst, das eigene Kind könnte im allgemeinen gesellschaftlichen Streben nach Erfolg nicht mithalten, oftmals mit einer Steigerung des Leistungsanspruches begegnet. Doch selbst, wenn Eltern die Leistungserwartung an ihren Nachwuchs nicht offensichtlich thematisieren, adaptieren Kinder nicht selten die Vorstellungen ihrer leistungsorientierten Eltern und setzen sich somit selbst unter hohen Druck.

Davon abgesehen bilden Kinder bereits früh ihr eigenes Selbstkonzept. Auffallend hierbei ist, dass Mädchen ihre Leistungsfähigkeit dabei häufig unterschätzen, während Jungen „zur optimistischen Überschätzung“⁹ gelangen. Ein geringes Fähigkeitskonzept, das die Unterschätzung der eigenen Leistungen impliziert, erschwert das Angehen neuer Anforderungen, sodass Stress hervorgerufen wird. Die Tatsache, dass eine negative Leistungswahrnehmung bei Mädchen da-

⁹ Oerter, Rolf: Kindheit. In: Oerter, Rolf; Montada, Leo (Hrsg.): Entwicklungspsychologie, 5. Auflage. Weinheim: Beltz Verlag 2002, S. 217.

bei häufiger auftritt, korreliert mit der deutlich höheren Zahl an weiblichen Schmerzverstärkungspatienten, gleichwohl hieraus kein Kausalzusammenhang abgeleitet werden darf. Umso wichtiger ist es demnach den Kindern Könnenserfahrungen zu ermöglichen und ihnen dadurch günstige Bewältigungsstrategien zu vermitteln. So kann beispielsweise das Ausleben eines Hobbys oder einer anderen Freizeitbeschäftigung den Glauben an und vor allem die Wahrnehmung der eigenen Fähigkeiten bekräftigen. Gerade das Zurückgreifen auf diese positiven Erfahrungen kann bei der Bewältigung schwieriger Situationen helfen. Es wäre fatal, wenn sich das Selbstwertgefühl eines Menschen ausschließlich über seine Leistungen definieren ließe und umso fataler, wenn bereits unsere Kinder in diesen Glauben versetzt werden.



Schulischer Stress begründet sich jedoch nicht ausschließlich im Leistungsdruck – wobei es bezeichnend ist, dass Psychologen bereits an einigen Schulen über Burnout Symptome bei Kindern referieren¹⁰ – sondern kann auch durch andere Faktoren hervorgerufen werden. So erzählen Schüler vermehrt von Mobbing-Erfahrungen in ihrem Schulalltag, die zu psychosomatischen Beschwerden und einer damit verbundenen Schulverweigerung führen können.

¹⁰ Vgl.: Sußebach, H.: Liebe Marie.

Angstmotiviertes Fernbleiben vom Unterricht muss dabei nicht ausschließlich von Mitschülern ausgelöst werden. Erst vor kurzem berichtete eine verzweifelte Mutter, dass ihre Tochter aus Furcht vor der Englischlehrerin an jedem „Englischtag“ mit starken Bauchschmerzen im Bett liege und den Gang zur Schule verweigere.

Schule als Lern- und Lebensort, in dem Kinder und Jugendliche einen Großteil ihres Alltags verbringen, bietet somit viel Potential zur Stressbildung. Gerade bei der Entstehung und Verstärkung des Schmerzverstärkungssyndroms können schulische Probleme – neben diversen anderen Ursachen – eine große Rolle spielen. So lassen sich beispielsweise bei Patienten mit einem Schmerzverstärkungssyndrom „oftmals eine hohe Leistungsorientierung gekoppelt mit einem Hang zum „Hundertprozentigen“ (Perfektionismus) und mangelnde Ruhephasen feststellen. Eine vereinfachte Bedingungskette könnte heißen: Leistungsdruck macht Stress, Stress führt zu Spannungen und diese wiederum zu Schmerzen.“¹¹ Gleichwohl muss an dieser Stelle nochmals betont werden, dass schulischer Stress lediglich einen von vielen Stressoren darstellt, durch den ein Schmerzverstärkungssyndrom hervorgerufen oder verstärkt werden kann.

Vom Umgang mit Schmerzverstärkungssyndrompatienten in der Schule im St. Josef-Stift

Dennoch verwundert es nicht, dass viele junge Schmerzverstärkungssyndrompatienten mit hohen Schulversäumnissen ins St. Josef-Stift nach Sendenhorst kommen. Die stark ausgeprägten Schmerzen würden oftmals dazu führen, einen regelmäßigen

Schulbesuch über Wochen als unmöglich zu erachten, berichten nicht wenige Schüler. Ein Schulbesuch trotz Schmerzen sei hingegen vielfach von Unverständnis seitens der Lehrer und Mitschüler hinsichtlich der Erkrankung, Konzentrationsschwierigkeiten sowie einer damit einhergehenden Beeinträchtigung der Lern- und Leistungsmotivation gekennzeichnet.



Das Multimodale Therapiekonzept des St. Josef-Stifts für Patienten mit chronischen Schmerzen zielt primär auf eine Verbesserung der Schmerzbewältigung ab, die eine Schmerzreduktion impliziert. Dies sollte in der Konsequenz zu einem Rückgang der Schulfehlzeiten führen. Von daher bildet im umfassenden Therapieprogramm der Kinder auch der Besuch der Klinikschule einen wichtigen Baustein. Hier werden die jungen Patienten schrittweise an den regelmäßigen Besuch der Heimatschule geführt, so dass der Teufelskreis aus Leistungsabfall aufgrund von Fehlzeiten, ein vermindertes Selbstwertgefühl und Verstärkung der Schmerzen durchbrochen werden kann.

Nach der Aufnahme im St. Josef-Stift meldet sich zeitnah ein Lehrer der Klinikschule (SfK) bei dem neuen Patienten. Gerne können sich die Kinder auch selbst, alleine oder mit ihren Eltern in der Schule vorstellen. Gemeinsam mit dem Kontaktlehrer, der während des Klinikaufenthalts Ansprechpartner für alle schulischen Belange

¹¹ Illhardt, Arnold, im Interview mit Norbert Herberhold: Wenn Leistung krank macht. In: Kinderrheuma (er)leben. Alltags- und Krankheitsbewältigung. Sendenhorst 2011, S. 161.

sein wird, werden in einem Gespräch sowohl schulische Bedürfnisse und Sorgen thematisiert als auch bisherige Schulfehlzeiten. Wichtig ist uns dabei ein Vertrauensverhältnis zu dem Schüler aufzubauen, ihn vorurteilsfrei ernst zu nehmen und eine hohe Aufmerksamkeit für seine individuellen Belange zu entwickeln. Gleichwohl vereinbaren wir mit dem Patienten erste Unterrichtstermine, primär in den Hauptfächern. Sollte ein Kind allerdings in einem Nebenfach große Probleme haben, leisten wir auch hierbei Unterstützung.



Die Anzahl der täglichen Schultermine erfolgt in Absprache mit den Therapeuten. So

ist es für manche Schüler sinnvoll, mit ein bis zwei täglichen Schulterminen zu starten und sich im Verlauf des Aufenthalts auf bis zu vier Unterrichtsstunden am Tag zu steigern. Falls das Kind es wünscht und es zeitlich möglich ist, können erste Unterrichtseinheiten zudem in Einzelunterricht erteilt werden. So erzählen uns viele Schüler in einem Erstgespräch, dass sie „Mathe ja gar nicht können“ und Angst hätten, sich in einer Lerngruppe zu blamieren. Gerade hierbei bieten Einzelstunden eine gute Möglichkeit, sich ohne Druck und Konkurrenz in eine neue Thematik einzuarbeiten. Da die Patienten meist schnell Freunde in der Klinik finden, entsteht jedoch ziemlich bald der Wunsch, doch mit den Zimmernachbarn gemeinsam zum Unterricht kommen zu dürfen. Daneben lernt bei uns jedes Kind nach den Vorgaben seiner Heimatschule individuell, sodass Konkurrenzsituationen auch in größeren Lerngruppen nicht entstehen.

In der Gestaltung des Unterrichts verfolgen wir primär zwei Maxime: Zum

einen möchten wir die Kinder individuell so fördern, dass Rückstände zum Lernstand der Heimatschule vermieden werden und ihnen die Rückkehr somit erleichtert wird. Es gilt Sicherheit durch Wissen zu schaffen. Gerade für Kinder mit chronischen Schmerzen wäre es fatal, wenn sie mit Ungewissheiten und Ängsten belastet in die Heimatschule zurückkehren müssten: In welcher Lektion ist meine Lateinklasse momentan? Wie viele Klassenarbeiten stehen an? Um den Schülern diese Sorgen, zumindest teilweise, zu nehmen, sind wir um einen regen Austausch mit den Heimatschulen bemüht.

Zum anderen ist es unser Ziel, die Lernmotivation und vor allem die Lernfreude zu wecken sowie Erfolgserlebnisse für die Schüler zu schaffen. Selbstwertgefühl, Selbstvertrauen und soziale Fähigkeiten sollen durch das gemeinsame Lernen in kleinen Lerngruppen gestärkt werden.

Daneben bietet die Schule im St. Josef-Stift einmal wöchentlich ein Konzentrationsmodul an, das fester Bestandteil des Therapieplans der 9 - 13jährigen Patienten ist. Hierbei werden spielerisch Konzentrationsübungen vermittelt und Lernstrategien verfestigt.

Zum Ende des Klinikaufenthaltes führt der Kontaktlehrer ein abschließendes Gespräch mit dem Schüler, in dem gemeinsam Möglichkeiten des Umgangs mit der Erkrankung im Schulalltag entwickelt werden.

Vom Umgang mit dem Schmerzverstärkungssyndrom im Schulalltag

Zurück im Alltag fühlen sich viele Eltern mit einem unter chronischen Schmerzen leidenden Kind in mehrerer Hinsicht unsicher. Das Thema Schule bildet dabei keine Ausnahme: Soll ich mein Kind trotz Schmerzen in die Schule schicken und damit gegen seine Bitte handeln, aufgrund der Schmerzen zu Hause bleiben zu dürfen? Wie werden Lehrer oder andere

Eltern reagieren, die vermeintlich ein Kind wahrnehmen, das trotz Leiden von seinen Eltern in die Schule gebracht wird? Diese Befürchtungen sind verständlich, dennoch sollten sie nicht zu dem Entschluss führen, das Kind zu Hause zu beschulen. Vorkehrungen für den Schulbesuch sind dabei jedoch unumgänglich.

Vorab lässt sich anmerken, dass der regelmäßige Schulbesuch eines Kindes auf vieles mehr abzielt als auf die Aneignung von ausschließlich kognitivem Wissen. So wird ein Großteil der altersentsprechenden Erfahrungen, sei es der Umgang mit Gleichaltrigen beiderlei Geschlechts, das Austragen von Konfliktsituationen oder die Bildung von Teamfähigkeit in der Schule gesammelt. Im Vermeiden dieser Erfahrungen verfehlt das betroffene Kind – ohne dass es sich darüber bewusst ist – grundlegende Entwicklungszüge, die über Teilnahme und Ausgrenzung, gerade in der Akzeptanz Gleichaltriger, entscheiden. Eine soziale Exklusion führt nun wiederum zu Stress, der in der Konsequenz Schmerzen verstärken oder auslösen kann. Gleiches gilt für das Verpassen von Unterrichtsinhalten aufgrund von zu hohen Fehlzeiten. Oftmals wird von den Schülern verlangt Fehlendes nachzuholen oder es wird darauf verwiesen, dass neuer Unterrichtsstoff auf dem verpassten basiere. Allein das Finden des Klassenanschlusses stellt somit nach einer langen Fehlzeit ein hohes Stresspotential dar. Von daher erscheint es sinnvoller, dem Unterricht – trotz Schmerzen – mit einem Ohr zu folgen, als mit keinem Ohr.¹²

Daneben darf nicht vergessen werden, dass der Mensch ein Gewohnheitstier ist. Er gewöhnt sich gleichermaßen an

die Schulvermeidung als auch an den täglichen Schulstress. Durch einen regelmäßigen Schulbesuch lernt der Körper, „dass der morgendliche Schulstress zum Alltag gehört, und gewöhnt sich wieder daran. Die morgendliche, unbewusste (d.h. klassisch konditionierte) körperliche Stressreaktion wird also schwächer, was sich positiv auf die Schmerzen auswirkt.“¹³

Um den Gang in die Schule zu erleichtern, ist es nun jedoch wichtig dafür zu sorgen, dass der betroffene Patient sich in seiner Heimatschule wohlfühlt. Hierbei spielt der präventive Faktor der Aufklärung über das Krankheitsbild des Kindes eine bedeutsame Rolle.



Erst vor kurzem erzählte eine Schülerin, ihre Lehrer nähmen ihre Schmerzen nicht ernst und unterstellten ihr vielmehr zu simulieren, um

Aufmerksamkeit zu erlangen. Dieses Unverständnis belastete sie sehr und löste erneut starken Stress in ihr aus. Jedoch waren die Lehrer der Heimatschule über das Krankheitsbild ihrer Schülerin nicht informiert und konnten somit nicht entsprechend handeln. Von daher stellt es eine große Notwendigkeit dar, gerade die Lehrer der Heimatschule ins Vertrauen zu ziehen und mit ihnen über die Krankheit des Kindes zu sprechen.

Mit der entsprechenden Aufklärung müssen chronische Schmerzen somit nicht per se zu einem schulischen Problemfeld führen, denn, um es mit Erich Kästners Worten zu sagen: *Auch aus Steinen, die dir in den Weg gelegt, kannst du etwas Schönes bauen.*

¹² Vgl.: Dobe, Michael; Zernikow, Boris: Rote Karte für den Schmerz. Wie Kinder und ihre Eltern aus dem Teufelskreis chronischer Schmerzen ausbrechen. Heidelberg: Carl Auer Verlag 2012, S. 64.

¹³ Ebd.

Die soziale Ecke

Mit Rheuma auf Reisen

Ein Jahr ins Ausland – das wünschen sich viele junge Menschen, meist nach der Schule oder während des Studiums.



Bei den Überlegungen für einen Auslandsaufenthalt ist zu beachten, ob man nur für eine kurze Zeit verreist (z.B. 2-3 Wochen) oder ob ein längerer Aufenthalt (z.B. mehrere Monate/ ein Jahr) geplant ist.

Eine gute Vorbereitung ist das wichtigste! Du musst Zeit und manchmal auch Geld in die Vorbereitungen stecken.

Die grundsätzlichen Überlegungen vor dem Antritt der Reise sind vielfältig. Hier findest du eine Auflistung einiger wichtiger Punkte, die es zu beachten gilt:

MEDIKAMENTE

- Mit einem ärztlichen Attest für die medikamentöse Behandlung bist du für den Fall gewappnet, sich im Ausland die nötigen Medikamente besorgen zu müssen. Das Attest sollte auch in englischer Sprache verfasst sein und neben dem Arzneimittelnamen (Handelsnamen) auch den *Wirkstoffnamen* enthalten (*Es kann sein, dass das Medikament im Ausland unter einem anderen Handelsnamen geführt wird, deshalb ist der Wirkstoffname besonders wichtig!*).
- Es ist sinnvoll, alle Medikamente im Handgepäck mitzunehmen, da der Koffer auch verloren gehen könnte. In der Regel können Medikamente in Tablettenform ohne besondere Vorsichtsmaßnahme mitgenommen

werden. Musst du allerdings sehr große Mengen Medikamente mitnehmen (weil du lange im Ausland bist), ist auch hier eine schriftliche Bescheinigung vom Arzt hilfreich!

- Außerdem ist auf einen richtigen Transport der Medikamente zu achten. Vor allem die richtige Lager-Temperatur sollte beachtet werden. Gerade in sehr kalten oder heißen Regionen ist darauf zu achten. Manche Medikamente dürfen nur gekühlt gelagert werden.
- Nimm ausreichend Medikamente mit. Lieber etwas mehr, damit du für nicht vorhersehbare Situationen eine Notreserve hast (z.B. wenn die Fluggesellschaft streikt, ein Unwetter auftritt, wenn du Medikamente verlierst, etc.)
- Setz deine Medikamente auf keinen Fall einfach ab!
- Kurz vor einer Reise sollte eine Umstellung der Medikamente vermieden werden, da es eventuell zu damit verbundenen Nebenwirkungen kommen kann.
- Bei der Einnahme der Medikamente solltest du auch die Zeitverschiebung beachten: Ob du die Einnahme von Cortison, Schmerzmitteln und Basismedikamenten zeitlich verschieben musst, erfährst du im Gespräch mit deinem Arzt!
- Gerade bei Reisen in Länder außerhalb der EU können unterschiedliche Bedingungen für die Mitnahme von Medikamenten gelten. Das Auswärtige Amt informiert über die speziellen Einreisebedingungen jedes Landes, wichtig sind vor allem die Hinweise zu „Besondere Zollvorschriften“ und „Medizinische Hinweise“.
- Achte auf das Haltbarkeitsdatum deiner Medikamente.

MEDIKAMENTE ALS SPRITZE

- Wenn du mit dem Flugzeug verreist und deine Medikamente als Sprit-

zen mitnimmst, musst du ein paar Dinge beachten. Informiere dich im Reisebüro, bei der Fluggesellschaft und/oder dem Zoll über mögliche Hinweise

- Du solltest ca. 2 Wochen vor Abflug die entsprechende Fluggesellschaft über die Mitnahme der Spritzen im Handgepäck informieren. Sie gehören in dein Handgepäck und du kannst sie beim Bordpersonal abgeben. Bei einigen Medikamenten ist es äußerst wichtig, dass sie permanent gekühlt werden. Daher wird für den Transport eine Kühltasche empfohlen. Die Kühltaschen sind in der Apotheke beziehbar, manche Pharmafirmen stellen sie für Patienten kostenlos zur Verfügung (beziehbar über dem behandelnden Arzt oder Apotheker).
- Nicht nur beim Transport sollte auf die richtige Temperatur geachtet werden, erkundige dich auch in deiner Unterkunft/ im Hotel, ob eine entsprechende, kühle Lagerung möglich ist.
- Wenn du ein Medikament als Spritze nimmst und dies zu erheblichen Schwierigkeiten führt, kannst du mit einem Arzt besprechen ob eine kurzfristige Umstellung auf Tabletten möglich ist.
- Denke auch im Urlaubsland an die sachgerechte Entsorgung der Spritzenabfälle (damit sich niemand verletzt).

REISEAPOTHEKE

- Neben deinen Medikamenten, die du regelmäßig nimmst, solltest du noch eine Reiseapotheke im Gepäck haben. Dazu zählen z.B. Mittel gegen Erkältungen, Fieber, Durchfall, Reisekrankheit und Allergien. Zudem solltest du auch z.B. Verbandmittel, Pflaster, Desinfektionsmittel und ein Thermometer dabei haben.

- Nach Rücksprache mit deinem Arzt können auch Antibiotika oder Cortison erforderlich sein.
- Denke auch an ausreichenden Sonnenschutz, denn manche Medikamente erhöhen die Lichtempfindlichkeit deiner Haut.
- Falls du einen Rheuma-Pass oder Kortison-Ausweis hast, ist es wichtig, dass du diesen mitnimmst.



GESUNDHEIT

- Wenn du dich für ein Land entschieden hast, ist es wichtig, dass du die Impfempfehlungen für das Reiseland beachtest. Diese findest du auf den Seiten des Auswärtigen Amtes (http://www.auswaertiges-amt.de/DE/Laenderinformationen/SicherheitshinweiseA-Z-Laenderauswahlseite_node.html) Sprich mit deinem Arzt ob eine Impfung für dich möglich ist!
- Es ist sinnvoll, sich im Vorfeld schon Auskünfte über einen deutsch sprechenden Arzt (oder Rheumatologe) oder Ansprechpartner am Urlaubsort einzuholen (z.B. beim ADAC).
- Mit ins Gepäck gehört dein letzter Arztbrief. Wenn du längerfristig unterwegs bist, macht es Sinn den letzten Arztbrief auf Englisch übersetzen zu lassen
- Auf jeden Falls sollte die Telefonnummer und Adresse deines Hausarztes und/ oder Rheumatologen in dein Handgepäck!
- Du solltest geplante Blutkontrollen, die in deinen Urlaub fallen, verschieben oder vorziehen. In keinem

Fall solltest du sie einfach ausfallen lassen.

- Für den Fall der Fälle: Sprich mit deinem Arzt, was zu tun ist, wenn du im Urlaub einen Schub bekommst.
- Achte auf das erhöhte Infektionsrisiko. Gerade bei Lebensmitteln sollte man vorsichtig sein, iss nur gekochtes oder gebratenes Fleisch und Gemüse. Iss Obst nur geschält. Trinke kein Leitungswasser, sondern nur Mineralwasser und verzichte auf Eiswürfel.

(KRANKEN-) VERSICHERUNG

Sprich mit deiner Krankenkasse (gesetzlich oder privat) und frage wie der Versicherungsschutz für dein Reiseziel geregelt ist.

Mit der Europäischen Krankenversicherungskarte (EHIC-Karte) besteht Versicherungsschutz in den EU-Staaten bzw. Staaten des Europäischen Wirtschaftsraumes (EWR) sowie in Staaten, die mit Deutschland das sogenannte Sozialversicherungsabkommen abgeschlossen haben.

Bei Reisen in ein Nicht-Vertragsland ist es ratsam, eine zeitlich begrenzte Auslandskrankenversicherung bei einem privaten Versicherungsträger wie z.B. Versicherungen, Banken oder Automobilclubs abzuschließen. Auch die gesetzlichen Krankenkassen können ihren Versicherten eine Auslandsreisekrankenversicherung vermitteln.

Da der Verlauf einer rheumatischen Erkrankung unvorhersehbar ist, ist es hilfreich, für Reisen eine **Reiserücktrittsversicherung** abzuschließen, damit der finanzielle Schaden für die abgesagte Reise im Krankheitsfall nicht zu hoch ist.

SONSTIGES

- Auch Krankengymnastische Übungen sollten weiter gemacht werden. Lass dir von deinem Physiotherapeuten einige Übungen zeigen, die du selbstständig weitermachen kannst.
- Übungen zur Entspannung solltest du ebenfalls weiterführen (aufregend genug wird es um dich herum sicher sein).



Bei aller Vorsicht solltest du natürlich eines nicht vergessen:

Halte Augen und Ohren offen, genieße deinen Auslandsaufenthalt und komme mit vielen neuen, spannenden Eindrücken und Wohlfühl zurück.

QUELLEN:

http://rheuma-selbst-hilfe.at/Rheuma-und-Reisen_Rheuma-und-Urlaub.html

Kinderrheuma (er)leben, Rheuma und Urlaub, Dr. G. Ganser

http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Auslandsschutz-43.html

Weitere Infos unter: Das Auswärtige Amt, Rheuma Pass der Rheuma Liga, Betanet.de

Hilfe bei Fragen zum Auslandsaufenthalt mit Rheuma gibt es im Familienbüro.

Wir vermitteln auch gern Kontakt zu Jugendlichen, die bereits mit Rheuma im Ausland waren.

Telefon: 0 25 26-3 00-11 75

e-mail: goering@st-josef-stift.de

Christine Göring, März 2014

„Wie wird man eigentlich“...



... unter dieser Rubrik stellen wir 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...

... **Wirtschaftspsychologin?**

Judith O., 19 Jahre jung, studiert Wirtschaftspsychologie an der Fachhochschule in Bielefeld. Sie ist an der juvenilen idiopathische Oligoarthritis extended und dem Schmerzverstärkungssyndrom erkrankt.



Wie lange dauert dein Studium?

Das Bachelor Studium dauert in der Regel 6 Semester, also 3 Jahre.

In welchen Bereichen kann man später arbeiten? Das Studium ist sehr vielseitig. Grundsätzlich beschäftigt man sich mit allem was mit Konsum zu tun hat. Das sind z.B. Fachbereiche wie Marketing (Wie bringe ich das Pro-

dukt meines Unternehmens an den Kunden?), Werbebranche, Personalmanagement (Wie ausgebildet, qualifiziert müssen meine Angestellten sein, damit ich mein Ziel erreichen kann? Unter welchen Bedingungen arbeiten meine Angestellten?), Unternehmensberatung (Was kann ich effizienter gestalten, um mehr Profit zu machen?), ...

Wie war dein bisheriger Schul-/ Berufsweg? An der FH ist es bis jetzt alles sehr entspannt, es wird einem nicht mehr so viel auf die Finger geschaut wie in der Schule. Aber das bedeutet auch, dass man für sich selbst verantwortlich ist. In der Schule hatte ich gerade wegen meiner Krankheit einige Schwierigkeiten. Wenn ich mal Klausuren nicht mitschreiben konnte, Sportunterricht... Aber bei meinem Abitur haben sich die Lehrer wenigstens etwas ins Zeug gelegt und ich hatte eine Schreibzeitverlängerung.

Hast du Praktika gemacht? Praktika habe ich zum einen im sozialen Bereich gemacht. Ich war in einem Kinder und Jugenddorf und durfte bei der Betreuung helfen. Mein anderes Praktikum war im wirtschaftlichen Bereich in der Personalabteilung. Nach diesem Praktikum bin ich auch auf die Idee mit meinem Wirtschaftspsychologie Studium gekommen.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen? Für den Beruf später ist es glaube ich grundsätzlich wichtig, dass man an Menschen und ihrem Verhalten interessiert ist und gerne Fragen stellt. (Warum verhalten sich Menschen in dieser Situation eher so als so?) Man sollte kommunikativ sein, nicht schüchtern und offen für Neues.

Warum hast du dir dieses Studium/ diesen Beruf ausgesucht? Für mich war schon immer klar, dass mich die

das zulassen. Also wenn ihr einen Beruf/Studium/Lehre gefunden habt, was euch interessiert und was ihr wirklich machen wollt - Probiert es aus und kämpft dafür! :)

Wie wird man eigentlich...

... Kinderpflegerin?

Die 20 jährige Jana ist seit ihrem 10. Lebensjahr an einer juvenilen idiopathischen Arthritis erkrankt. Wir haben sie zu ihrer derzeitigen Ausbildung befragt.



Was für eine Ausbildung machst du zurzeit? Ich mache gerade die Ausbildung zur Kinderpflegerin.

Welchen Schulabschluss braucht man für diese Ausbildung? Für diese Ausbildung braucht man einen Hauptschulabschluss.

Wie lange dauert die Ausbildung? Die Ausbildung dauert 2 Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen? Es handelt sich um eine schulische Ausbildung und man kann sie an Berufskollegs machen.

Welche Voraussetzungen (z.B. persönliche Eigenschaften, Kenntnisse, Fähigkeiten) sollte man mitbringen? Ich denke bei dieser Ausbildung ist es sehr wichtig, dass man ganz viel Fantasie mitbringt. Man sollte Spaß daran haben anderen Menschen Wissen zu vermitteln, da man mit kleinen Kindern unter drei Jahren, aber natürlich auch mit größeren Kindern zusammen arbeitet, die viel lernen wollen.

Hast du vorher Praktika gemacht? Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht? Ja, ich habe vorher Praktika gemacht, aber nicht in diesem

Bereich. Ich habe vorher im Einzelhandel, einer Kanzlei und bei einer Physiotherapeutin reingeschnuppert. In der Physiotherapie habe ich dann gemerkt, dass ich gut mit kleinen Kindern umgehen kann. Physiotherapie an sich lag mir auch sehr gut, jedoch konnte ich den Beruf aufgrund meiner körperlichen Beschwerden nicht ausüben.

Gab es für dich Alternativen? Ich habe mir dann natürlich überlegt was man sonst noch so für Berufe mit Kindern machen kann und dann bin ich auf Erzieherin gekommen. Jedoch braucht man für die Erzieher-Ausbildung ein Fachabitur. Da ich das nicht hatte bin ich in die „Unterstufe“ des Berufs gegangen und mache nun die Kinderpfleger- Ausbildung.

Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen? Ich bin mit der Krankheit ganz offen umgegangen, da ich es spätestens mit dem ersten Klinik-Aufenthalt hätte erklären müssen. Ich war sehr überrascht als mein Schulleiter dann sagte, dass es ihm total egal wäre und dass ich mir dieser Offenheit mir gerade den Platz in der Klasse gesichert hatte. Er versprach mir, mich gut durch die Ausbildung zu begleiten.

Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus? Ich gehe morgens zur Schule, dort bin ich dann von 8:00 bis um 15:00 Uhr, außer dienstags. Da ist unser Praxistag, an dem wir dann von 8:00 bis 16:00 Uhr in einer Kindertagesstätte beschäftigt sind. Dort können wir dann Dinge, die wir in der Schule gelernt haben in die Praxis umsetzen J

Was magst du besonders an dem Beruf? Ich finde es gut, dass man durch verschiedene Fortbildungen immer weiter kommen kann.

Gibt es etwas was dir nicht so gut an dem Beruf gefällt? Ja, leider ist es schwer eine Stelle als Kinderpflegerin zu finden. Häufig dient die Ausbildung zur Kinderpflegerin nur als „Vorstufe“ für die Erzieherausbildung.

Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten? Wenn man das Glück hat eingestellt zu werden, dann kann man in Kindertagesstätten, in Grundschulen im „Offenen Ganztage“ oder in Kinderkliniken als Aufsichtsperson arbeiten.

Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert? Bei uns an der Hauptschule gab es einen Tag, zu dem alle Schulleiter der Berufsschulen kamen, um uns zu informieren welche Möglichkeiten wir an deren Schulen haben.

Warum glaubst du lässt sich der Beruf mit deiner Erkrankung gut verbinden? Ich denke eigentlich ist es nicht unbedingt ein Beruf den man mit der Krankheit machen sollte, da es schon sehr anstrengend ist auf kleinen Stühlen zu sitzen und immer in die Hocke zu gehen. Jedoch kann man ja weitere Fortbildungen machen und dann z.B. beim Jugendamt arbeiten oder man kann studieren. Es gibt viele Möglichkeiten auf diesem Beruf aufzubauen. Man braucht nur die Kraft das auch zu tun.



Hast du Tipps für junge Leute, die sich für den Beruf interessieren? Versucht mit einer Riesen-Herzlichkeit an die Kleinen, werdenden Großen, ran zu gehen. Sie brauchen viel Aufmerksamkeit und in der heutigen Zeit

auch jemanden der ihnen die Fantasie zurückgibt. Vielen Kindern wird die Fantasie von den Erwachsenen sehr früh abtrainiert. Ich weiß noch für mich konnte ein Stuhl vieles sein, heute ist für die Kinder mit 3 Jahren ein Stuhl nur noch ein Stuhl und nicht mehr ein Bus, Flugzeug oder andere Dinge.

Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest? Ich denke hier ist das Übliche angesagt: Denkt an euch, egal was kommt. Jeder kann was erreichen, man muss nur daran glauben. Ich kann euch sagen es kostet viel, sehr viel Kraft, das durchzuhalten. Aber auch wenn man auf dem Weg mal hinfällt: aufstehen und weitermachen! Das muss man schaffen.

Hatte deine Erkrankung Einfluss auf deine Berufswahl? Klar, jeder der sagt das hat keinen Einfluss der lügt!! Kinder- und Jugendrheuma wird immer noch als Alte-Leute-Krankheit angesehen. Es ist schwer überhaupt einen Ausbildungsplatz oder Arbeitsplatz zu finden, wenn man wesentliche Beeinträchtigungen hat, da man diese angeben muss. Zum Beispiel wenn im Altern von 20 Jahren beide Handgelenke teilversteift werden mussten.

Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken? Ich denke, dass es wichtig ist, dass man seine Chancen realistisch einschätzen können muss, um auch vorausschauend handeln zu können. Ich sage mal so, was bringt es mir, wenn ich aufgrund der Erkrankung nur 10 Jahre in dem Beruf arbeiten kann, weil ich mich dort körperlich verausgabe. Man muss also eine Job finden, den man gern macht, aber den man auch körperlich schaffen kann, damit man für sich selbst sorgen kann.

CG

Vieles kann man anhalten, aber eines auf keinen Fall – „die Zeit“



Naaaaa, erinnert ihr euch noch? Ich bin es, Doro oder auch Fussel, am anderen Ende der Welt, in Südafrika, dem Land der tausend Regebogenfarben.

Jop, ich lebe nach wie vor noch und mir geht es blendend. Ok, wenn das Wetter sich hier ändert, spüre ich meine Gelenke manchmal viel mehr, als ich es in Deutschland tat, aber hey, ignorieren und alles ist tuttiJ. Zuletzt habe ich Euch über mein Ankommen hier in Potch berichtet, ebenso über den Arbeitsablauf uvm. Jetzt möchte ich euch mal einen kleinen Zwischenbericht geben, schließlich ist leider schon so gerade über die Hälfte meiner Zeit hier um.

Ebenso berichte ich Euch ein wenig über meine lange Reise quer durchs Land und nebenbei erwähne ich auch die Arbeit.

Man glaubt gar nicht, wie schnell die Zeit überhaupt rennen kann. Autos kann man anhalten, Taxen, Leute, die Luft,



aber die Zeit einfach nicht. Klar, du kannst die Batterie aus der Uhr nehmen, aber die

Zeit ist dann nur in der Uhr still und die Realitäts-Zeit rennt weiter und zieht an dir vorbei. Also nutze sie und mach das Beste draus, lebe und genieße und genau das mache ich hier – jeden Tag aufs Neue!

Ja, ich bin hier um soziale Arbeit zu leisten, aber natürlich habe ich auch Urlaub. Mal etwas kürzeren und mal auch etwas längeren und so hieß es im

Dezember drei Wochen reisen. Quer durch Südafrika. Es ging von Potch direkt nach St. Lucia an die Küste und von dort ging es die Küste und auch die Garden Route entlang bis nach Kapstadt.

Oh man, es war sooooooo schön, man hat viel gesehen und erlebt. Es gibt so traumhaft schöne Küstenabschnitte und Strände hier in meiner neuen Heimat, dass man gar nie wieder weg möchte. Klar, man war zwar drei Wochen lang fast nur nonstop im Auto unterwegs und wenn man die meiste Zeit selber Fahrer war, war es noch anstrengender, aber umso mehr hat man auch gesehen. Von St. Lucia ging es nach Durban, Leisure Bay, Coffee's Bay, East London, Port Elizabeth, Knysna, Cape Agulhas, Bettys Bay und schließlich Kapstadt. Und das sind nur allein die Orte, in denen wir genächtigt haben. Knysna ist eine traumhaft schöne Hafenstadt, in Cape Agulhas, dem südlichsten Punkt Südafrikas, kann man sehen, wie die Sonne dem indischen und atlantischen Ozean gemeinsam gute Nacht sagt und in Kapstadt hat man auf dem Tafelberg einfach eine fantastische Aussicht. Aber um auch mal noch ein wenig Action in das Ganze zu bringen, schließlich wollten wir keinen Rentner-Urlaub ;-), gab es noch Sandboarding und naja, aller Anfang ist schwer, aber Sand ist ja gutes Peeling für die Haut, ebenso geht nichts über einen Sprung aus einem Flugzeug aus 3000m Höhe, 30 Sekunden Freefall und 5-6 Minuten Fallschirm gleiten – Skydive über Plettenberg Bay mit beachlanding, ober gut, Adrenalin pur, immer wieder gerne J!! Ein paar von uns hatten dann sogar noch nicht genug Adrenalin und haben sich noch rasch von der höch-



ten Bungee-Brücke der Welt gestürzt... Ich jedoch wollte nicht so übertreiben und habe dieses schön gelassen. Was auch mal interessant war zu erfahren und ganz schön ist, ist Weihnachten am Strand zu verbringen und ne Runde im Ozean baden zu gehen und Silvester in Kapstadt zu feiern. Wobei da muss ich sagen, war ich ein wenig enttäuscht – mein Highlight an Silvester war ein Anruf meiner Freunde aus Deutschland. Aber trotzdem war es ganz nett...

Ja, und welches Laub wird einfach täglich kürzer? Genau, der UrLAUB und deshalb hieß es dann nach drei Wochen reisen auch wieder direkt ran an die Arbeit. Da die Kids aber immer noch Ferien hatten, sind diese immer nur nach und nach wieder im Kinderheim eingetrudelt. Die meisten meiner Mädels durften nach Hause zu ihren Familien, Verwandten, Freunde oder auch einfach nur Bekannte. Ich muss sagen, mal so ein wenig Ruhe in unserem Haus war auch echt super schön, dennoch war die Freude riesengroß, als alle wieder da waren und Stimmung herrschte. Und Mensch, sind die alle gewachsen in den Ferien. Aber große Ferien heißt auch zum Teil: Es werden Häuser gewechselt und es kommen neue Kids. Insgesamt sind bei mir fünf meiner „Größeren“ in andere Häuser gewechselt und ich habe sechs Neue bekommen. Nun ist mein Haus ein wenig überladen mit 25 Mädchen im Alter von zwei bis elf Jahren und davon sind vier im Alter zwischen zwei und drei Jahren, d.h. ein Haufen Arbeit wartet nun täglich auf mich. Ich bin oft k.o. und chronisch müde, weiß täglich, was ich getan habe, aber es macht trotzdem unendlich viel Spaß. Momentan sind meine Kids wieder auf dem Trip deutsch zu lernen und zu lachen, wenn ich dann mal statt Afrikaans, Setswana versuche und das ist echt nicht einfach. Oder sie sagen mir irgendwas, das angeblich das und das

heißen soll, dann sagst du es zu einem anderen Kind und zack, es wird gelacht und du weißt „ok, es heißt definitiv nicht das, was dir gesagt wurde“. Aber das Deutsch bei den Kids klappt zum Teil echt gut, speziell meine ganz Kleinen plappern es immer nach, wenn ich was sage. „obergeil“ „wie geht's?“ „krass“ „guten Tag“ und wir singen auch hin und wieder deutsche Kinderlieder, die ihnen schon ehemalige Freiwillige beigebracht haben wie z.B. „Fünf kleine Fische“ oder „Die Affen rasen durch den Wald“... Könnte den ganz Kleinen eigentlich auch Deutsch beibringen und dann können sie nur noch mit den deutschen Freiwilligen kommunizieren ;-) Es wirklich schön zu sehen und zu beobachten, wie sich die Kinder entwickeln und wahres Interesse an der deutschen Sprache und dem Land zeigen.

Neulich kam eine meiner älteren Mädels (neun Jahre) an und fragte mich: „Miss Doro, wenn ich groß bin, kann ich dann auch mal nach Deutschland reisen so wie ich bin oder brauche ich dann lange Haare, dass sie mich auch wirklich für ein Mädchen halten? Und kann ich auch meinen Namen behalten oder muss ich einen deutschen annehmen?“

Einfach süß diese Kids, sie sprechen, was sie denken, weil sie auch einfach leider nicht viel anderes wissen. Soooooo, was könnte ich denn vielleicht noch Interessantes und Tolles erzählen? Hm, eigentlich eine Menge, doch da ich natürlich keine komplette Jahres-Ausgabe der Familie geLenkig in Anspruch nehmen möchte und auch nicht kann, versuche ich langsam zum Ende zu kommen. Einiges mehr kann man auf meinem Blog entnehmen, Bilder, Berichte oder auch mir



eine Mail bei Fragen etc. senden.
www.abenteuer-suedafrika.jimdo.com

Eine Kleine Story habe ich da allerdings noch... Ja, meine Mädels können sich echt super selber und alleine beschäftigen, aber auch das ist irgendwann mal langweilig und ziemlich öde und so kam es, dass eines der Girls von meiner Rasselbande ankam und sagte „Miss Doro, it’s boring...“ Zu viele Kinder, wenig Spielsachen und immer das Selbe...

So kam es dann, dass ich mit meiner Tannie sprach und fragte, ob ich mal ein paar der Kids mit in die Mall zum „shoppen“, bummeln nehmen könnte. Einfach das sie mal was anderes als das Kinderheim sehen. Und siehe da, es war gar kein Problem. Da es aber mir natürlich nicht möglich ist mit 25 süßen Girls gleichzeitig loszuziehen, haben wir uns auf kleine Gruppen mit maximal fünf Personen und nur, wenn sie sich die Woche über benommen haben, geeinigt. Und so bin ich mit den ersten vier losgezogen. Zu Beginn des Monats, denn da gibt’s Taschengeld! Und ja, stelle den Kids die Frage „Wo wollt ihr zuerst hin, was wollt ihr machen... etc“ und es wird losgeplappert. Also einigten wir uns darauf, dass wir uns zuerst ein Eis kaufen werden und dann gemütlich loszoteln. Und sie genossen es in vollen Zügen und mir tat es einfach gut das zu sehen. Es wurde x-mal die Rolltreppe rauf und runter gefahren, der Boden wurde zu einer kleinen Slide und die Mädels und ich hatten einfach nur Spaß. Während wir in den Shops waren, wurde natürlich auch viel entdeckt, was man gerne hätte, man jedoch nicht von seinem Taschengeld kaufen kann. Und nicht unbedingt irgendein Blödsinn, nein – es waren durchaus alles sinnvolle Gegenstände und die Mädels haben dabei an alle anderen in unserem Haus gedacht. Es ging um Spielsachen für drinnen und draußen. Da aber auch ich monatlich nur ein kleines Taschengeld

zur Verfügung stehen habe, was für mich und ein wenig für die Kids reichen muss, konnte ich natürlich nicht gleich alles in den Einkaufswagen packen. Aber ein Spielzeug habe ich einfach mal mitgenommen, um zu testen wie es ankommt und „wow“, es wird geliebt. Klettball für umgerechnet nur drei Euro – ein Schnäppchen und von solchen Spielsachen gibt es hier eine Menge für ähnliche Preise!

Ich und meine Rasselbande würden uns wirklich sehr über ein paar kleine Finanzspritzen freuen, um uns noch mehr solcher funny-Sachen gönnen zu können!

Wer das Selbe denkt wie ich und sagt „Das Wichtigste in einer Kindheit ist spielen!“, darf sehr gerne folgendem Konto eine Spritze ansetzen:



Kontoinhaber: Dorothee Fuhse
Kto.-Nr: :22 092 741
BLZ: 460 628 17
Kreditinstitut: Volksbank Bigge-Lenne eG

Grosse Spritzen tun weh, ich weiß, deshalb freuen wir uns auch einfach schon über ein paar Kleinere und sagen danke! Lest auch gerne mehr darüber auf meinem Blog.



Eure Doro



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

So erreichen Sie das Vereinsbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

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

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

www.kinderrheuma.com



Bankverbindungen:

Sparkasse Münsterland Ost
BLZ 400 501 50
Kto. 70 099 999
BIC: WELA DE D1 MST
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

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

Impressum

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

Leitende Redaktion und Gestaltung: Arnold Illhardt

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

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

Erscheinungsweise: 4 x im Jahr

Auflage: 700

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

Liebe Leser der Familie geLENKig,

*wir wünschen von Herzen ein frohes
Osterfest, schöne Feiertage im Kreise der
Familie und genügend Zeit zum Kraft
tanken für die kommenden Aufgaben.*

Herzliche Grüße,

der Vereinsvorstand

