

FAMILIE

geLENKig

4. Quartal 2014 Nr. 69

Themen u.a.

- Verein:** Adventsbasar
RAY-Wochenende in Münster
- Abteilung:** Jubiläum: 25. Jahre Klinik für
Kinder- und Jugendrheumatologi
- Patienten:** Mustafa auf Heimaturlaub
Doro´s Bericht aus Afrika
Spendenlauf von Lioba



So funktioniert ZUSAMMENarbeit – Kuchen-Crew beim Adventsbasar

Eine Zeitschrift des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.
www.kinderrheuma.com



Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

www.kinderrheuma.com

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

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

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

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

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- | | |
|--|---|
| 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 |
| Ø Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker | |

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

VORWORT

Es sei eine sehr emotionale FamiliengeLENKig-Ausgabe geworden, meinten meine Mitredakteurinnen. An der ein oder anderen Stelle sei sogar ein journalistisches Tränchen geflossen. Kurzentschlossen habe ich mich dazu durchringen können, auch das Vorwort mit vorweihnachtlichem Spekulatiusduft (gab's mal bei Lidl in der Weihnachtsauslage, die kurz nach Ostern in die Regale kommt) zu durchfluten. Natürlich bin ich kein gefühlsarmes Raubein, auch bei mir leuchten die inneren Christbaumkerzen, wenn ich Tannengrün sehe und Dominosteine rieche, oder noch besser: Esse. Denke ich an Weihnachten, so laufen in verlässlicher Regelmäßigkeit, ähnlich wie die 423. Abfolge von „Sissi, Schicksalsjahre einer Kaisern“ (zählt der eigentlich zu den Gruselfilmen?) zu großen Festtagen, Kopffilme bei mir ab. Die Weihnachtszeit war in meiner Kindheit eine äußerst besinnliche Angelegenheit, sozusagen ein Swimmingpool der Gefühle. Klar, am Anfang stand natürlich die **Aufregung** und **Neugierde**, wenn der Adventskalender ohne! Schokolade (**Enttäuschung**) in der Küche aufgehängt wurde. Ein deutliches Vorzeichen für die festliche Zeit war stets, dass meine Mutter ohne Pause Pullover strickte, die in der Regel für einen armen Jungen namens Stanislaus, der angeblich in Russland lebte, gedachten waren (**Erleichterung**). Natürlich begegnete ich diesen Erklärungen immer mit einem gewissen **Misstrauen**, da dieser besagte Stanislaus offensichtlich die gleiche Körpergröße wie ich besaß, weshalb ich auch ständig zum Maßnehmen herhalten musste (**Verblüffung**). Wie man sich natürlich bei der Dramaturgie der Erzählung denken kann, lag der Pullover mit der

unvermeidlichen Brusttasche dann Heilig Abend doch auf meinem Gabentisch (**Ärger**). Überhaupt ging es in dem kreuzehrlichen Haushalt meiner Eltern in der Weihnachtszeit – ich sag mal vorsichtig – nicht mit rechten Dingen zu (**Verwirrung**). Als ich z.B. an einem Fest eine große Schultafel (**Zurückhaltung**) geschenkt bekam, auf der in griechischen Buchstaben, für die mein Bruder, der alte Grieche, zuständig war, etwas geschrieben stand (**Begeisterung**), wollte man mir allen Ernstes weis machen, das seien die Engel aus dem Himmel gewesen (**Zweifel**). Überhaupt mussten ja in den Zeiten, in denen man als Mensch suboptimal geistig ausgestattet, also klein war, die Engel für alles Mögliche herhalten. Färbte sich der Himmel rötlich, hieß das, die Engelchen würden Plätzchen backen (**Erstaunen**). Die Flügelwesen waren auch zugange, wenn man zwei Tage vor dem eigentlich Fest (**Ungeduld**) nicht mehr ins Wohnzimmer durfte, weil sie ja (**Freude**) dort die Geschenke auslegten. Ich schwöre, ich habe mehrfach durchs Schlüsseloch geschaut (**schlechtes Gewissen**) und habe nie jemals einen einzigen der Engel erwischt (**Empörung**). Richtig Schwung kam in die reichgeschmückte Hütte, als wir für leider nur kurze Zeit (**Trauer**) eine Katze zum Familienmitglied ernannt haben. Für den Stubentiger war es wohl das erste Weihnachtsfest und nachdem er die fahrlässig (**Schuld**) angelassene Kerze auf dem Kaffeetisch geschreddert und der Tapete damit eine neue Optik verliehen hatte (**Kummer bis Wut**), stürzte er sich später auf den Christbaum (**Schrecken**) und okkupierte alsbald die Baumspitze (**Spaß, aber nur bei mir**). Ich wünsche allen Lesern ein frohes (**Fröhlichkeit**) Weihnachtsfest. Ihr/Euer Arnold Illhardt (**Melancholie**)

Adventsbasar 2014



Es herrschte wieder weihnachtliche Stimmung in der Magistrale. Am 23. November lockte der jährliche Adventsbasar des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. wieder viele Besucher ins St. Josef- Stift.

Angeboten wurden auch in diesem Jahr wieder allerlei Selbstgemachtes und Selbstgebasteltes. Eine Café-Ecke lud zum gemütlichen Verweilen ein. Selbstgemachter Kuchen, Waffeln und Würstchen gab es dort. Der Verkauf von Adventskränzen, Gebäck, Holzartikel und Handarbeiten sorgten beim Elternverein für volle Kassen. Insgesamt konnte der Verein ein Reinerlös von ca. 4.000€ verzeichnen. Damit können die Projekte des Vereins weiter finanziert werden.

Ein großes Dankeschön an alle Unterstützer, fleißigen Helfer und Bastler! Wir freuen uns schon auf den Basar 2015.... PS: Dafür dürfen Sie wieder gerne kräftig basteln, backen, häkeln, stricken, nähen, sägen,



Hier lief alles rund: Das Dream-Team an der Kuchentheke hatte viel zu tun.



Der strahlende Sonnenschein sorgte auch bei den Helfern für gute Laune.



Winterliche, handgemachte Holz-Dekoration.



Jedes Jahr ein Verkaufsschlager: die selbstgemachten Adventskränze.



Sirup, Plätzchen, Konfitüre... für jeden war etwas dabei.



Jahrelange Tradition sorgt für viele Besucher: Sendenhorster, Patienten des St. Josef-Stifts und Freunde des Vereins kauften die ersten Weihnachtsgeschenke.



Puppensachen von Christel Grundmann



Viele kleine, handgemachte Geschenkideen.

Kleine Weihnachts-Poesie Der Adventbasar 2014

Ich hörte nur positive Stimmen beim Adventbasar -
alle Besucher lobten ihn sehr - auch in diesem Jahr.

Sie waren sehr begeistert,
denn der Elternverein hat es wieder gemeistert,
so einen gelungenen Tag auf die Beine zu stellen,
es haben nur noch gefehlt die Laola-Wellen ;-)

Auch wenn es im Vorfeld sehr viel Arbeit macht,
kommt der Spass nicht zu kurz,
denn es wird immer Kuchen mitgebracht,
dann ist uns das Chaos auch Schnurz.

Die Vielfalt der Ware reichte vom Adventskranz
über Kekse und Marmelade,
bis hin zu Schmuck, Holzbasteleien und Schokolade.

Nicht zu vergessen die schöne Deko aus Stein,
auch Puppenkleidung und Selbstgenähtes musste
sein.

Die Kinder konnten basteln gehen
und schön angemalte Gesichter hab ich gesehen.

Für nette Gespräche blieb auch noch Zeit,
die Cafeteria bot eine grosse Auswahl
an Würstchen, Waffeln, Kaffee und Kuchen,
die musste man einfach besuchen,
und bis zur Heimfahrt war es noch weit.

Ich freue mich schon alle wiederzusehen,
beim Adventbasar Zweitausendfünfzehn.
Es hat mir sehr viel Spass gemacht
und ich wünsche Allen eine schöne Weihnacht!!!

Liebe Grüße
Eure Heike Kopka



Ach wie schön ist Bad Lippspringe!!



Am 19. September 2014 war es mal wieder so weit! Ich konnte in das langersehnte "Schwimmwestenwochenende" starten!

Schon Wochen vorher hatte mich der Gedanke an dieses Wochenende hochgehalten, wenn der Alltagsstress mal wieder drohte, mich zu erdrücken. Nachdem ich meine Kinder bei Freunden untergebracht hatte, bin ich also Freitagnachmittag in Osnabrück losgefahren. Der viele Verkehr störte mich gar nicht so sehr, war ich doch in Gedanken schon in der Eukalyptussauna oder auf einer der Liegen im Ruheraum!

Um 18 Uhr trafen sich dann die 30 Frauen in einem Wintergarten, der für unsere Gruppe reserviert war. Einige von uns hatten sich schon lange nicht mehr gesehen! Einige waren neu dabei und ließen alles auf sich wirken.

Aber immer wieder die gleiche Frage: Wie geht es bei euch?

Zwischen Suppe, Hauptgang und dem Nachtisch wurden Neuigkeiten ausgetauscht, über Diagnosen von Dr. Ganser und Co. diskutiert aber auch einfach über Gott und die Welt geredet!

Auch wenn es immer wieder die gleiche Frage ist, tut es gut, sich mit anderen Müttern auszutauschen, die sich mit Kinderreuma auskennen, die von Ihren Erfahrungen berichten können, die das Krankheitsbild kennen und die man auch mal um einen Rat bitten

kann, wenn man mal nicht weiß, wie man mit der Situation umgehen soll!

Ich für meinen Teil habe dann den Freitag mit einem Saunagang und einer Runde im Ruheraum bei Gewitter ausklingen lassen!

Bad Lippspringe hat ja nicht nur das Vital Hotel und die Westfalen Therme zu bieten.

Für Freunde der Natur liegt das Hotel direkt an einem riesigen Kurpark mit herrlichen Wanderwegen.

Morgens um acht im Kurpark in Bad Lippspringe ist die Welt noch in Ordnung! Meine morgendlichen Joggingrunden durch die frische Waldluft ließ die Freude auf das üppige Frühstücksbuffet noch mehr wachsen!

Auch die Fahrräder, die für uns reserviert waren, wurden dieses Jahr von einigen genutzt!

Jede von uns „Rheumamüttern“ konnte sich ihre Auszeit vom Alltag auf jeden Fall individuell gestalten, ob nun einfach nur mit Relaxen, mit einem Stadtbummel in Paderborn, mit Jogging, mit einer Fahrradtour, mit einem obligatorischen Besuch in der „Fischerhütte“ oder, oder, oder!

Es tut einfach gut, mal nur sich selber organisieren zu müssen! Durch unsere Kinder sind wir Mütter ja oft Organisationstalente, Teamleiter, Terminplaner, Motivationstrainer, Animateure, Koch, Streitschlichter und Kuscheltier in Einem.

Am Schwimmwestenwochenende konnte ich mal nur ich sein!!!

Das Hotel ließ keine Wünsche offen, die Therme ist im Bademantel zu erreichen, das Essen ist gut und Bad Lippspringe ist so zentral und gut zu erreichen, dass die Anreise für alle zumutbar ist!

Danke an die Organisatoren (Gabi und Co.)!!!

Ich hoffe sehr, dass das nächste Jahr wieder möglich ist, meinethwegen auch gerne wieder in Bad Lippspringe (auch

wenn ich jetzt schon weiß, welche Suppe es wahrscheinlich als Vorspeise gibt!!! HiHi)!

Eure Marion Götz

Neu - aber mittendrin!

Ich war das erste Mal unterwegs zum Schwimmwestenwochenende nach Bad Lippspringe.

Früh genug los gefahren sind wir, leider standen wir aber schon kurz nach Antritt unserer Fahrt, für vier Stunden auf einer gesperrten Autobahn. Also das Wochenende hatten meine kurz vor der Abreise kennengelernte Treffpunktleiterin Sabine Kuschel und ich uns schon jetzt verdient. Etwas Gutes hatte es: Wir konnten in den insgesamt sechs Stunden Fahrzeit viel reden und uns so besser kennenlernen.

Die Begrüßung und das Ankommen der anderen "Muttis" haben wir zwar verpasst, aber das leckere Essen konnten wir trotzdem noch genießen. Schnell kam ich mit den anderen Müttern ins Gespräch, so erfuhr ich von den vielen Möglichkeiten zur Wochenendgestaltung.

Es war schön, dass ich doch ein paar Gesichter dem Wochenendseminar in Freckenhorst zuordnen konnte.

Der Samstag wurde von allen sehr unterschiedlich gestaltet. Einige gingen in die Therme, die unter anderem mit Saunabereich, Salzstollen, Whirlpool und Floatingbecken ausgestattet ist, andere fuhren in das nicht weit entfernte Städtchen Paderborn und gingen am See spazieren oder erkundeten die Gegend auf dem "Drahtesel". Alles, das war mir klar, konnte ich unmöglich schaffen. Ich fing dann mal mit dem Besuch der Therme an. Das Floatingbecken bei 36° Grad, dem gedämpften Licht mit den wechselnden Farben, war Entspannung pur! Das Außenbecken mit Massagedüsen hat mich dann schon mal etwas auf meine bevorstehende Fango und Massage vorbereitet.

Auch diesen Tag ließen wir mit einem wunderbaren Abendessen und dem anschließendem Besuch in der gemütlichen Bar des Hotels ausklingen. In der Bar hatten wir reichlich Spaß und wieder jede Menge Zeit und Gelegenheit uns auszutauschen. Meine Befürchtung „als Neue“ keinen rechten Anschluss zu finden, war völlig unbegründet. Ob „alter Hase“, oder „Neue“, man gehört offenbar immer dazu.

Natürlich ging das Wochenende viel zu schnell zu Ende, entspannen konnte ich aber auf jeden Fall und die sechsstündige Hinfahrt konnte ich auch komplett ausblenden.

Ich habe ein paar neue Bekanntschaften geschlossen und viele tolle Tipps für unseren Sohn und mich rausholen können.

Das Wochenende war wirklich perfekt organisiert und ich warte jetzt schon ganz gespannt auf die Bekanntgabe des neuen Termins im nächsten Jahr.

Ich möchte mich ganz herzlich bei dem Orga – Team für das wunderbar entspannte Wochenende bedanken. Ihr macht wirklich tolle Vereinsarbeit!

Vielen Dank,

eure Sandra Diergardt

Der Termin für das nächste "Schwimmwestenwochenende" steht schon fest:

18. - 20. September 2015

Die Anmeldeformulare werden rechtzeitig mit der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig verschickt.

Wir danken an dieser Stelle ganz herzlich der DAK Gesundheit für die Förderung des Präventionswochenendes in 2014.

DAK
Gesundheit

Unternehmen Leben

RAY Wochenende in Münster – Wir wollen's anpacken!



Im Oktober war es endlich soweit: 11 motivierte Jugendliche und zwei nicht weniger gut gelaunte Betreuer (namens Christine und Phyllis)

kamen Freitagnachmittags im Jugendgästehaus am Aasee in Münster zusammen, um das Projekt "RAY" weiter auszubauen. Wir hatten uns viel vorgenommen. Nach einem Jahr der Planung mit zwei Treffen in Sendenhorst sollte unser Projekt RAY "Rheumatoid Arthritis is your's" endlich mit Inhalten gefüllt werden.

Um Energie für dieses Vorhaben zu sammeln und die neuesten Informationen auszutauschen (die meisten Teilnehmer hielten bereits engen Kontakt), ging es zu allererst zum Abendessen.



Gut gestärkt folgte dann eine informative Runde „Meet the Doc“ mit Frau Dr. Clara. Dort wurden alle unsere Fragen rund um das Thema Rheuma & SVS geduldig beantwortet. Außerdem erklärte Frau Dr. Clara den Schmerzkreislauf und hatte uns ein interaktives Quiz mitgebracht.

Den restlichen Abend ließen wir bei einer (oder auch mehreren) Runden

Wehrwolf und vielen netten Gesprächen ausklingen.



Nach einer verkürzten Nacht trafen wir uns Samstagmorgen wieder und bekamen Besuch von der Datenschutzbeauftragten Nasanin Bahmani. Sie zeigte uns wie moderne Medien allgemein und insbesondere die Gruppenkommunikation über soziale Netzwerke funktioniert. Im Mittelpunkt stand die Frage, mit welchen Mitteln können wir am sinnvollsten (und sicher) auf uns aufmerksam machen? Wir danken Frau Bahmani sowohl für ihre fachkundige Einschätzung als auch für ihre guten Ideen.



Nach einem kleinen Spaziergang um den Aasee bei dem wir alle ein bisschen Sauerstoff getankt hatten, konnten wir auch den zweiten Programmteil des Tages angehen: Die Kommunikationswissenschaftlerin Annika Haarmann beriet uns rund um das Thema Filmdreh. Da Annika nicht nur Kontakte zum Film hat, sondern ebenfalls Rheumapatientin ist, konnte sie unsere Filmideen zum Thema Rheuma / SVS

sowohl inhaltlich als auch methodisch kritisch bewerten.

Es entwickelte sich eine lebhaft Diskussion zwischen uns Teilnehmern, die – wie es so oft in großen Gruppen ist – erst ergebnislos zu verlaufen schien. Aber Dank Annikas, Christines und Phyllis geschickter Einwände und Gesprächslenkung konnten wir uns letztendlich doch auf ein paar umsetzbare Filmideen einigen.



Am Abend konnten wir mit unserem Psychologen Arnold in kleiner Runde über verschiedene Themen sprechen, z.B. Schmerzbewältigung.

Sonntagmorgen nahm Christine sich noch einmal Zeit all unsere Fragen zum Thema Beruf und Zukunft zu beantworten.

Bei der anschließenden Abschlussrunde waren sich alle einig, dass das Wochenende unbedingt wiederholt werden muss, um unsere Projektarbeit für RAY fortzusetzen.



An dieser Stelle möchten wir uns im Namen der Gruppe bei allen Referen-

ten bedanken, die sich viel Zeit für unsere Fragen und unser Projekt genommen und viel Geduld und Kreativität investiert haben!

Ein besonderer Dank gilt Christine und Phyllis, die das RAY Wochenende nicht nur organisiert sondern uns auch begleitet haben!

Insgesamt können wir auf ein gelungenes und produktives Wochenende zurück blicken, bei dem auch der Spaß nicht zu kurz kam.



Zum Schluss sei noch einmal ein das Wochenende prägendes Thema erwähnt: Der Bahnstreik.

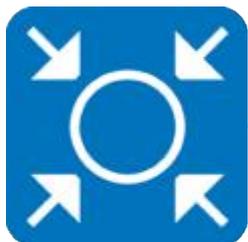
Er raubte uns nicht nur unser mobiles Datenvolumen („Was meinst du fährt da noch ein Zug nach XX oder muss ich mich in XY abholen lassen?“) sondern manch einem auch den letzten Nerv.

Also liebe Bahn zu unserem nächsten Treffen im Februar und zum Freckenhorstwochenende im Mai wäre es traumhaft, wenn ihr einfach nur fahrt...

Ines und Sarah

Wir danken der Techniker Krankenkasse für die exklusive Förderung dieses Projekts.





Neues von den Treffpunkten



Unsere Treffpunkte- gemeinsam aber individuell

*Was macht eigentlich ein Treffpunkt?
Sitzen da alle nur im Kreis und jeder
schwelgt in seinem Kummer?*

*Warum soll ich da überhaupt anrufen?
Wer diese Fragen kennt, sollte unbeding-
t den folgenden Artikel lesen. (Alle
anderen am besten auch! ;-))*

Unsere Treffpunkte haben wir ganz bewusst nicht „Selbsthilfegruppe“ genannt, weil viele und - davon nehme ich mich nicht aus- anfangs womöglich an anstrengende Betroffenen-Sitzkreise denken. Wo man eventuell noch mehr Kummer und Leid hört als man selbst schon kennt. Wo man womöglich noch rührselig wird und fremden Leuten Dinge erzählt, die man lieber für sich behalten will...!??

Wenn unsere Treffpunkt-Leiter diesen Einstieg lesen lachen sie sicher, denn ich kann wohl ziemlich sicher sagen, dass es in keinem unserer Treffpunkte

so aussieht. Aber damit sich jeder ein Bild von der tatsächlichen Arbeit machen kann stelle ich unsere TPs (wie wir sie intern nennen) einfach mal et- was genauer vor:

Unsere Treffpunkte werden genauso wie viele Selbsthilfegruppen auch von Betroffenen geleitet und das hat einen großen Vorteil: Niemand kennt das Leben mit einer chronischen Erkrankung besser als Menschen, die selbst davon betroffen sind. Da mag ein Fachmann auch noch so lange auf dem Gebiet praktiziert und großer Experte sein. Wie man sich wirklich fühlt, welches Chaos manchmal in der Familie ausbricht und wie viele Gedanken sich täglich um die Erkrankung drehen – richtig verstehen können das nur Menschen, die selbst betroffen sind. Und das ist nicht nur bei Krankheiten so. Manche Erfahrungen, wie Eltern werden oder in die Wechseljahre (bzw. Midlife Crisis) kommen kann man auch erst nachvollziehen wenn es einen selber erwischt.

Und genau das ist der Kerngedanke unserer Treffpunkte.

Was Sie noch über unsere Treffpunkte wissen sollten:

- *Alle Gruppen freuen sich über neue Kontakte. Egal ob Sie eine Mail schreiben oder lieber telefonieren, unsere Treffpunkt-Leiter freuen sich auf Sie!*
- *Unsere Gruppen laufen ganz unterschiedlich, aber das macht sie auch besonders! Unser Credo ist, dass jede Gruppe selbst bestimmen soll und darf, wie sie sich organisieren. Manche bieten vor allem gemeinsame Gesprächs- abende an, wieder andere beraten überwiegend am Telefon oder per-E-Mail. Manche bieten regelmäßig Vorträge an, andere organisieren Stände auf Gemeindefesten, um über Kinderrheuma aufzuklären. Woanders gibt es therapeutisches Reiten, gemeinsame Kochkurse oder ein Ausflug in den Zoo, zum Weihnachtsmarkt oder Freizeit- park. Langeweile? Pustekuchen!!!*

- *Wundern Sie sich nicht wenn Ihr Treffpunkt-Leiter erzählt, dass in der Gruppe bislang noch keine Treffen stattfinden. Oft liegt es daran, dass noch nicht viele Familien diesen Treffpunkt kennen. Bei vielen Gruppen wird die Beratung per Telefon oder E-Mail einfach mehr genutzt als regelmäßige Treffen, aber das kann sich ja - evtl. mit Ihrer Initiative – jederzeit ändern.*
- *Viele Gruppen treffen sich 3-4mal pro Jahr. Die Teilnahme an den Treffen ist stets freiwillig.*
- *Unsere Treffpunkt-Leiter haben mit Hilfe ihrer Gruppenmitglieder über die Jahre oft wertvolle Kontakte zu Ärzten, Physio- und Ergotherapeuten, gesammelt, die sich mit Kinderrheuma auskennen. Davon können Sie profitieren.*
- *Ihre Mitarbeit/ Teilnahme bei den Treffpunkten ist an keine Bedingung geknüpft und Sie gehen keine langfristige Verpflichtung ein. Es kann allerdings gut sein, dass sie sich so wohl fühlen, dass sie gerne wiederkommen!!! J*
- *Oft helfen Sie nicht nur sich und ihrer Familie besser mit der Erkrankung umzugehen sondern viele andere Teilnehmer in der Gruppe profitieren auch von Ihren Erfahrungen.*

In diesem Sinne – ran an die Treffpunkte!!! (Falls nach diesem Plädoyer nun eine wahre Flut neuer Mitglieder bei den Treffpunkten aufläuft---sorry liebe Treffpunktleiter!! J)

Und falls Sie wider Erwarten mal einen Treffpunkt-Leiter nicht erreichen sollten (womöglich Urlaub, Stromausfall oder PC-Streik), melden Sie sich einfach im Familienbüro, wir vermitteln gerne weiter.
KW

Wolfsburg

Hallo, unser Förderverein des Kindergartens hat eine schöne Idee gehabt. Er spendete jedes Jahr einen Teil des Erlöses aus seinem Sommerfest für ein Kinderprojekt. Dieses Mal fiel die Wahl auf unseren Verein. Ich als Treffpunkt-Leiterin habe das Geld überge-

ben bekommen. Einen Text für die Presse gab es auch:



„Der Förderkreis des evangelischen Kindergartens Boimstorf-Glentorf unterstützt in diesem Jahr den Bundesverband Kinderrheuma e.V., vertreten durch Treffpunktleiterin Christina Germer, mit einer Spende in Höhe von 250 Euro. Dieses Geld stammt aus dem Erlös der Tombola des diesjährigen Kindergarten - Sommerfestes.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. unterstützt betroffene Kinder und deren Familien in Krankheits- und Alltagsbewältigung, organisiert Projekte, Schulungen und regionale Treffpunkte.

Christina Germer, Physiotherapeutin und selbst betroffene Mutter eines an Rheuma erkrankten Mädchens kennt die Nöte und Sorgen der Familien und bietet in Ihrem „Treffpunkt Kinderrheuma“ Kreis Wolfsburg/ Helmstedt neben Beratung per Telefon und E-Mail auch Treffen zum Austausch und zur Unterstützung an. Interessierte Eltern können sich melden unter 05365/941814 oder

wolfsburg@kinderrheuma.com



Liebe Grüße aus Glentorf,
Christina Germer

Treffpunkte „Kinderrheuma“

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

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

Kein Treffpunkt in Ihrer Nähe? Dann gründen Sie doch einen! Infos dazu gibt's im Vereinsbüro.

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Treffpunkte in Nordrhein-Westfalen			
Oberbergischer Kreis	Thorsten Stricker 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 oberberg@kinderrheuma.com		Märkischer Kreis Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 maerkischerkreis@kinderrheuma.com
Rheinisch-Bergischer Kreis	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 2931669 rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com		Kreis Recklinghausen/Gelsenkirchen Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 recklinghausen@kinderrheuma.com
Rhein-Erft-Kreis	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 rhein-erft@kinderrheuma.com		Rhein-Kreis Neuss Annette Herbertz 41539 Dormagen Tel: 02133 / 227245 neuss@kinderrheuma.com
Köln	Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 koeln@kinderrheuma.com		Kreis Heinsberg/Mönchengladbach Stephan Schroers 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 moenchengladbach@kinderrheuma.com
Kreis Coesfeld/Münster	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 muensterland-sued@kinderrheuma.com		Kreis Lippe Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 lippe@kinderrheuma.com
Kreis Steinfurt	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 steinfurt@kinderrheuma.com		Kreis Wesel/Duisburg/Oberhausen Sandra Kerlen 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 duisburg@kinderrheuma.com
Kreis Soest	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 soest@kinderrheuma.com		Kreis Herford/Bielefeld Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221 / 80180 herford@kinderrheuma.com

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter
Kreis Düren Schmerz- verstärkung (SVS)	Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 dueren@kinderrheuma.com		Kreis Gütersloh Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257 / 977736 guetersloh@kinderrheuma.com
Kreis Kleve/ Krefeld	Ulrike und Otto Bode 47647 Kerken Tel.: 0177 / 1962116 kleve-krefeld @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! J
Treffpunkte in Hessen			
Kassel	Sabina Klein 34233 Fuldata Tel: 0561 / 819247 kassel@kinderrheuma.com		Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen) Beate Clement-Klütsch 35066 Frankenberg Tel.: 0170 / 5832538 nordhessen @kinderrheuma.com
Treffpunkte in Niedersachsen			
Landkreis Osnabrück	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck @kinderrheuma.com		Landkreis Schaum- burg Regina Lump 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg @kinderrheuma.com
Wolfsburg/ Helmstedt	Christina Germer 38154 Königslutter am Elm Tel: 05365 / 941814 wolfsburg@kinderrheuma.com		Göttingen Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551 / 373218 goettingen@kinderrheuma.com
Treffpunkt in Sachsen			
Vogtland- kreis	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176 / 22296344 vogtlandkreis @kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! J
Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern			
Schwerin	Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385/ 34327155 schwerin@kinderrheuma.com		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! J

Freckenhorst 2015

Wochenendseminar vom 29.– 31.05.2015 in der Landesvolkshochschule Freckenhorst

(Am Hagen 1, 48321 Warendorf/ Freckenhorst)

Elternprogramm

- ✓ „*Kinderrheuma beWEGt uns - seit 25 Jahren*“
Informativer und unterhaltsamer Rückblick auf die Vernetzung zwischen Medizin, Psychologie und Selbsthilfe in den vergangenen 25 Jahren
Dr. Ganser (Chefarzt), A. Illhardt (Psychologe), G. Steinigeweg (Vereinsvorsitzende)
- ✓ „*Kinderrheuma –heute und morgen*“
Medizinischer Workshop mit Fragen und Antworten zum Thema Rheuma
Dr. Ganser (Chefarzt, Kinder- und Jugendrheumatologie)
- ✓ „*Klartext*“
Junge Rheumatiker erzählen von ihrem Leben und ihren Erfahrungen mit Rheuma
4-5 junge Rheumatiker
- ✓ *Regionalgruppentreff*
Für alle Treffpunkt-LeiterInnen und Interessierte.
Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)
Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)
- ✓ „*Selbsthilfe macht stark*“
Mitgliederversammlung am Sonntag
Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)
Rolf Schürmann (2. Vorsitzender)

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

BESONDERES EVENT AM SAMSTAGABEND: AUFTRITT DER „VOICE BOYS“ -
UNTERHALTSAMER A-CAPELLA GESANG ANLÄSSLICH DES 25JÄHRIGEN VEREINSJUBILÄUMS

Kinder- und Jugendprogramm

Kinder (7-13 Jahre):

- *Kunst-Alarm* - Verrückte Kunstwerke aus Alltagsdingen mit Arnold Illhardt (Psychologe)
- *Selbstbehauptungs-Training*
- *Besuch auf dem Hof Lohmann* mit Treckerfahrt, Tieren und viel Spaß

Jugendliche (ab 14):

- Film-Projekt mit Christine Göring (Sozialarbeiterin)
- „*Klartext*“ – Junge Rheumatiker erzählen von ihrem Leben und ihren Erfahrungen
- *Selbstbehauptungs-Training*

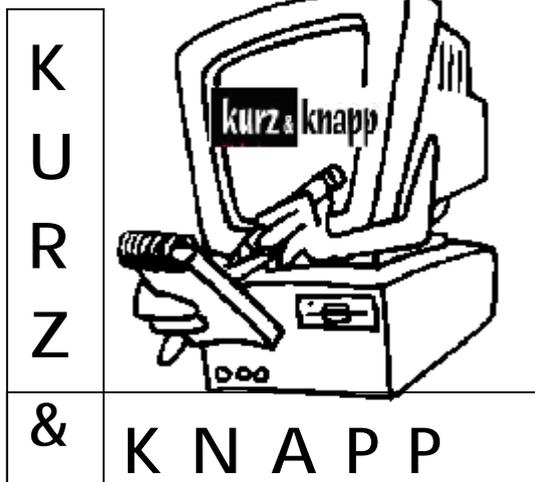
Minis (bis 6):

- ein buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen, u.v.m.
- *Besuch auf dem Hof Lohmann* mit Treckerfahrt, Tieren und viel Spaß

Änderungen vorbehalten!

Anmeldung und Information:

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



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

Kalender & Familienplaner 2015

„Kinderrheuma beWEGt uns – seit 25 Jahren!“

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. feiert 2015 sein 25jähriges Bestehen. Ein besonderer Anlass für uns zurückzublicken und zu schauen was wir gemeinsam erreicht haben. In jedem Monat stellen wir eines unserer Projekte vor. Ab sofort liegen Kalender und Familienplaner abholbereit im Familienbüro.



Wir freuen uns, wenn Sie unseren Kalender erwerben, vielleicht auch an Ihre Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben. Sie unterstützen damit unsere Öffentlichkeitsarbeit und spenden gleichzeitig für einen guten Zweck!

Wenn Sie schon mal reinschauen möchten: Den Kalender können Sie

auf unserer Homepage (www.kinderrheuma.com) unter Service à Publikationen als PDF-Dokument ansehen!

Termine 2015

6./7.März	Workshop für alle Treffpunktleiter in Münster
29.-31.Mai	Familienfortbildung in Freckenhorst
23.August (neuer Termin!!)	!! Achtung Terminänderung!! 25 jähriges Vereinsjubiläum – „Kinderrheuma beWEGt uns - seit 25 Jahren!“ - ein Familienfest mit Spiel, Spaß, guter Unterhaltung und vielen Leckereien im Park des St. Josef-Stift in Sendenhorst
18. – 20. September	Schwimmwestenwochenende für Mütter rheumakranker Kinder in Bad Lippspringe

Neue Kontodaten

Durch eine Fusionierung der Vereinigten Volksbank eG und der Volksbank Münster eG haben sich leider unsere Kontodaten geändert. Unsere Bankverbindung bei der Volksbank lautet ab sofort wie folgt:



Vereinigte Volksbank Münster eG
 BLZ: 401 600 50
 Kto: 8 608 233 300
 BIC: GENODEM1MSC
 IBAN:DE75 4016 0050 8608 2333 00

Sachspenden für Tombola gesucht



Unterstützen Sie uns! Für unsere große Tombola am 23. August 2015 benötigen wir **Sachspenden**, z.B. Gutscheine und Eintrittskarten, kleine und große Preise aller Art! Der Erlös dient der Weiterfinanzierung unserer Projekte, daher brauchen wir viele tolle Preise! Also, wer etwas organisieren kann, melde sich bitte im Familienbüro.

Weihnachtsmarkt in der Reha-Klinik

Ein kleiner aber feiner Weihnachtsmarkt fand am 7.12. in der Reha-Klinik des St. Josef-Stifts statt. Der Elternverein stellte einen Stand, bei dem noch viele weihnachtliche Gestecke, Geschenkideen, Plätzchen und Marmeladen verkauft wurden. Der Auftritt eines Gospel-Chors sorgte für musikalische Unterhaltung und weihnachtliche Stimmung. Die Besucher hatten im Laufe des Nachmittags Gelegenheit sich bei Familie Schürmann über das Erkrankungsbild „Kinderrheuma“ und unsere Projekte zu informieren.



Neuer Kickertisch für die Polarstation



Ein spannendes Spiel lieferten sich Phyllis Piech und Gaby Steinigeweg bei der Überreichung am 30. Oktober im Spielzimmer. Ein neuer Kickertisch wurde vom Verein angeschafft, da der alte leider kaputt gegangen war. Jetzt kann wieder ordentlich gekickert werden!



Nikolaus im Spielzimmer



Da der Nikolaus am 6. Dezember überarbeitet war, hat er sich am Montag, den 8.12., mit seinem Wegbegleiter Knecht Ruprecht auf den Weg ins St. Josef-Stift gemacht. Mit großen Augen wurden die beiden herzlich empfangen. Vollbepackt mit Leckereien verteilte er diese an die Kinder. Vielen Dank, lieber Nikolaus und Knecht Ruprecht. Wir freuen uns aufs nächste Jahr.

Förderung



Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhielt von der GVK Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene im Jahr 2014 eine pauschale Förderung in Höhe von 4.000 Euro.

Mit dieser Förderung sind wiederkehrende Aufwendungen wie z.B. Druckkosten, Homepagepflege, Fahrtkosten und Schulungen beglichen worden.

Wir danken der GKV für die Förderung.
Gaby Steinigeweg

Neue Stationsbroschüre



Da sich in letzter Zeit viele neue Treffpunkte gegründet haben und auch einige neue Informations-Materialien dazu gekommen sind, haben wir eine unserer Broschüren für Eltern aktualisiert. Darin finden Sie schnell und übersichtlich

alle Kinderrheuma Treffpunkte, Details zu unseren Angeboten, Publikationen die (neue) Bankverbindung und, ganz wichtig, unsere Kontaktdaten.

„Rheumaforum Baden-Baden“

Vom 24.-26. September statteten wir der sehenswerten Stadt Baden-Baden einen Besuch ab. Seit vielen Jahren schon teile ich Städte in Winter- und Sommerstädte ein, bei Baden-Baden entschloss ich mich, sie zu den typischen Sommerstädten zu zählen, nicht ahnend, dass Baden-Baden von sich selbst als Sommerhauptstadt spricht.

Von unserem Hotelzimmer hatten wir einen weiten Blick über diese edle, grandiose und luxuriöse Stadt. Immer wieder blieben wir beim Spaziergang vor wunderschönen herrschaftlichen Häusern und verträumten Gärten stehen. Ein wenig fühlten wir uns in die Vergangenheit versetzt.

Aber warum erzähle ich das eigentlich? Mein Mann, Arnold Illhardt und ich, wurden von Frau Dr. Mrusek nach Baden-Baden zum „Rheumaforum Baden-Baden 2014“ eingeladen. Frau Dr. Mrusek? Sie ist sicherlich noch bei einigen von uns in sehr guter Erinnerung geblieben, war sie doch bis Anfang dieses Jahres Ärztin in der Sendenhorster Klinik. Danach wechselte sie zum Rheumazentrum Baden-Baden und baute dort eine neue Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie auf.

Am 25.09.14 wurde diese neue Abteilung im „Rheumaforum Baden-Baden 2014“ vorgestellt. Der ärztliche Direktor des ACURA Rheumazentrums, Prof. Dr. C. Fiehn, und Frau Dr. Mrusek, nun die Ärztliche Leitung der Kinder- und Jugendrheumatologie, begrüßten die Gäste und Referenten und gaben einen kurzen Einblick in die Materie. Danach folgten zahlreiche hochinteressante, aber natürlich für Laien wie mich nicht immer ganz leicht verständliche Vorträge. So gab Dr. Jürgen Grulich-Henn aus Heidelberg einen Überblick über verschiedene Erkrankungsformen in der Kinder- und Jugendrheumatologie. Dr. Markus Hufnagel aus Freiburg referierte über die „Medikamentöse Therapie der juvenilen idiopathischen Arthritis“ und Dr. Tobias Schwarz, Stationsarzt der C1 über die „Chronische nicht-bakterielle Osteomyelitis (CNO) des Kindesalters. Ich muss gestehen, es war nicht immer ganz leicht, den Ausführungen der Fachärzte zu folgen. Klar, dass ich dann beim Vortrag meines Mannes „Schmerzverstärkungssyndrome aus Sicht eines Kinderreuma-Psychologen“, den er wieder in gewohnt lockerer und sehr verständ-

licher Weise vortrug, etwas weniger Probleme hatte. Aus den Reaktionen der etwa 60-80 Zuhörer und der darauf folgenden Fragerunde war zu schließen, dass es den anderen offensichtlich nicht anders ging. Viele offene Fragen über diese Schmerzstörung konnten beantwortet werden. Es war ersichtlich, dass zu diesem Thema noch sehr viel Aufklärungsarbeit zu leisten ist.

Im nachfolgenden Bericht von Frau Dr. Maria Haller, Kinderrheumatologin in Gundelfingen, ging es über die Transition in der kinderrheumatologischen Praxis. Unter anderem berichtete sie über ihre gute Zusammenarbeit und Erfahrung bezüglich des Übergangs von der Kinder- und Jugendrheumatologie in die Erwachsenen-Rheumatologie mit einer rheumatologischen Praxis in Freiburg.

Zum Schluss der Veranstaltung informierte Frau Dr. Mrusek noch über Patienten, die sie seit Bestehen der Abteilung behandelt. Immer wieder erwähnte sie auch ihren alten Arbeitsplatz Sendenhorst. Die hier gemachten Erfahrungen waren sehr hilfreich, um die neue Abteilung in Baden-Baden aufzubauen.

Anhand einer Power Point Präsentation erhielten wir einen Einblick in ihre organisatorische Aufbauarbeit der neuen Abteilung. Es war deutlich zu erkennen: Es war eine nervenaufreibende und zeitintensive Pionierarbeit! Es gab weder Büros, Behandlungsräume noch das dazugehörige Mobiliar, keine Formulare oder Vordrucke. Selbst um eine jugendgerechte Gestaltung der Patientenzimmer nebst der Auswahl von Duschvorhängen in den Nassbereichen musste sich Frau Dr. Mrusek kümmern. Unterstützt wurde sie von ihrer sehr kompetenten Sekretärin Frau Kerstin Laubel und ihrem aufgeschlossenen, hochmotivierten Team der Pflegenden.

Die Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst feiert dieses Jahr ihr

25jähriges Jubiläum. Bei den Ausführungen von Frau Dr. Mrusek musste ich ganz oft an den Sendenhorster Chefarzt Dr. Ganser denken. Auch ihm wird es damals nicht anders ergangen sein. Es ist bewundernswert, wie aus einem Nichts ein solches Kompetenzzentrum entstanden ist.

Marion Illhardt

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.

Fehlerteufel

Leider ließ der Fehlerteufel in der letzten Ausgabe der Familie geLENKig die Spenseite verschwinden. Das tut uns sehr



leid. Da die Datei weder auf der Datenautobahn noch in einem Archiv mehr auffindbar war, mussten wir alle Artikel und Bilder neu zusammen suchen.

Wir hoffen, niemanden vergessen zu haben. Wenn doch, melden Sie sich gerne bei uns. Wir nehmen sie selbstverständlich mit in die nächste Ausgabe auf!

Hier finden Sie nun unsere Spenden aus den vergangenen 6 Monaten.

Goldene Hochzeit



Anlässlich der Goldenen Hochzeit von Maria und Manfred Fabian kamen 700 Euro zusammen, die das „Goldpaar“ dem Bundesverband spendete. Die Idee dazu hatte deren Enkelin Thea, die auch schon den Anstoß für eine Spende zum 50. Geburtstag gab, die wir vom Vater ihrer besten Freundin erhielten. Die Gäste waren so begeistert von der Idee, dass sich sehr bald schon die selbstgebastelte Spendenbox von Thea füllte. Auf dem Foto unten sind das Goldene Hochzeitspaar, die Enkeltochter Thea (rechts) und deren beste Freundin Johanna (links) zu sehen.

Nachbarschaftsfest



Im Juli brachte uns Reinhold Fishedick, 2. Vorsitzender vom Fallschirmclub Münster eine Spende vorbei. 170 € kamen bei dem jährlichen Fest der Nachbarschaft „Elmster Berg“ zusammen.

Vielen Dank an alle Beteiligten, dass Sie an uns gedacht haben!

Tannenbaum-Aktion



Einen besonderen Einfall hatte Heinrich Feugmann, dessen Enkelsohn an Rheuma erkrankt ist. Er bastelte Tannenbäume aus Holz, verkaufte diese und spendete den stolzen Erlös von 300€ an das Familienbüro.

Davon fließen 150€ in die Projekte des Vereins und 150€ gehen direkt ans Spielzimmer, wofür neue Spiel- und Bastelmaterialien angeschafft werden können. Danke für die tolle Idee!

Adrenalin pur – für den guten Zweck



So ein Fallschirmsprung aus luftiger Höhe ist nicht jedermanns Sache, gehört dazu doch eine große Portion Mut und Übung.

Vom 1.- 7.9.2014 fand auf dem Flugplatz Münster-Telgte eine Sprungwoche statt, bei der mehr als 1100 Sprünge unfallfrei absolviert wurden, wie Reinhold Fishedick (2. Vorsitzender) versicherte. Den Schülern wurde eine intensive Betreuung zur Seite gestellt. Bei dieser Veranstaltung verzichteten die Lehrer des FSC Münsters auf ihre Aufwandspauschale spendeten dafür die Summe von 400€ an den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Zum krönenden Abschluss wurde am Wochenende eine ganz besondere Maschine eine „Skyvan“ aus Österreich gechartert, die auch als „fliegender Schuhkarton“ bezeichnet wird. Der Fallschirmsportclub Münster e. V. unterstützte mit seinem Engagement bereits mehrfach den Elternverein, der im nächsten Jahr sein 25jähriges Jubiläum feiert. „Mit den Spenden können wir bei rheumakranken Kindern zum Beispiel Unterrichtsstunden an Schulen durchführen, um Mitschüler und Lehrer über die Erkrankung zu informieren. Das hilft ungemein gegen Ausgrenzung und Unverständnis“, berichtet Sozialarbeiterin Kathrin Wersing.

„Kleine Helden – große Taten“ – große Spende!



Im Oktober war es soweit. Der Verein „Kleine Helden Telgte e.V.“ hatte uns zur Spendenübergabe ins Takko-Stadion in Telgte eingeladen.

Am Fronleichnamswochenende im Juni 2014 hatte das jährliche Fußballturnier mit 130 Mannschaften in Telgte stattgefunden. Der Erlös sollte in diesem Jahr unserem Verein gespendet werden, und wir waren natürlich schon auf die Summe gespannt.

Wir (Rolf Schürmann, Klaus Bakenecker, Christine Göring und Heike Roland) machten uns auf den Weg nach Telgte, wo wir mit Kaffee und Plätzchen vom fast kompletten

Vereinsvorstand der Kleinen Helden sehr freundlich empfangen wurden. Anfangs berichteten wir nochmal über unseren Verein und darüber wie wir die Spendengelder verwenden, und wie sie uns die Arbeit erleichtern bzw. teilweise erst möglich machen.

Foto: Björn Meyer

Achim Sprafke, der 1. Vorsitzende, freute sich, uns den bisher höchsten erzielten Turniergewinn präsentieren zu können, nämlich 3.750€!!!

Um die Summe rund zu machen, hatten die Alten Herren der SG Telgte den Betrag auf 4.000€ aufgerundet, auch von uns an dieser Stelle noch mal ein herzliches Dankeschön.

Aber der Freude noch nicht genug, es gab es noch eine weitere Überraschung. Sabine Schulze, aktiv beim Kleine Helden Team, hatte den diesjährigen „Helfer-Herzen“ Preis der dm-Drogeriemarktkette gewonnen, der mit 1.000€ dotiert ist. Dieses Preisgeld hat sie ebenfalls für unseren Verein gespendet, sodass wir insgesamt eine Spende von 5.000€ erhalten haben. Da waren wir erst mal sprachlos!

Wir freuen uns riesig über diese Spende und bedanken uns ganz herzlich bei den „kleinen Helden“, die für uns im wahrsten Sinne des Wortes eine „große Tat“ vollbracht haben! Vielen Dank :-)))

Heike Roland

Bücherverkauf



Aus der Therapie-Insel Bertrams erhielten wir die schöne Summe von 185,00 Euro. Jedes Jahr erhalten

wir von Frau Renate Bertrams eine Spende, die durch den Verkauf von

Büchern in ihrer Praxis zustande kommt. Wir möchten uns bei Frau Bertrams für ihr immerwährendes Engagement herzlich bedanken.

Reiten beim Tag der offenen Tür

Mit Pferden kann man Kindern immer eine Freude machen. Beim Tag der offenen Tür im St. Josef-Stift war das Reitangebot von Annika Gaßmüller & Co der Renner. Die Einnahmen von 170 € spendete Annika Gaßmüller dem Bundesverband. Noch einmal recht herzlichen Dank hierfür.

Neues Spiel



Ein herzliches Dankeschön an Markus Schier (Rappelkiste Ahlen) für die großzügige Spende einer Brio-Eisenbahn, die bei den kleinen Patienten im Spielzimmer super angenommen wird.

Kollekte

Aber auch eine Spende aus einem sehr schönen Anlass erreichte uns. Auf der kirchlichen Trauung von Ann Kristin und Jan Heine haben sie die Kollekte zu Gunsten der Klinikclowns für rheumakranke Kinder sammeln lassen. Es kam ein



Betrag von 93,00 Euro zu Stande, der uns gespendet wurde.

Ice Bucket Challenge

Im Sommer 2014 lief eine Spendenwelle für die Krankheit ALS durch die Nachrichten und sozialen Netzwerke wie z.B. Facebook. Ein Eimer Eiswasser, ein Schrei, drei Nominierungen!



Wer den Eimer Eiswasser scheute, spendete einen Betrag, der für die Erforschung der tödlich verlaufenden Krankheit verwendet wird. Prominente aus aller Welt wählten allerdings beides! Sehr lobenswert!

Diese Idee haben Mitglieder des Elternvereins übernommen. Sven Sperling war derjenige, der den Eimer wählte, aber auch trotzdem noch spendete. Er nominierte Ann-Sophie Glaese und Olaf Niermann. Sie spendeten gerne, aber den Eimer Eiswasser ließen sie doch gerne unbenutzt. Das war wirklich eine tolle Aktion von Euch!

Trauerfall

Leider erreichten uns auch viele Spenden aus traurigen Anlässen. Bei Beerdigungen bitten die Hinterbliebenen darum auf Kranz- und Blumenspenden zu verzichten und stattdessen für den Bundesverband zu spenden. Unser großer Dank gilt den Familien Schwippe, Schwingenheuer und Hoge. Ihnen gilt unsere aufrichtige Anteilnahme. Dank vor allem auch dafür, dass Sie und ihre Familien in dieser für sie sicher schwierigen Zeit an unseren Verein gedacht haben.

Danke!

Im letzten halben Jahr erhielten wir auch noch

folgende Spenden, die wir hier gerne erwähnen möchten:

Swen Wolke, aus Everswinkel	500,00 €
Matthias Wulf aus Warendorf	140,00 €
Veronika und Helmut Sandrock aus Herten	100,00 €
Frisurenstudio Joswig aus Schermbeck	150,00 €
Theodor Limbrock aus Ahlen	500,00 €
BARMER GEK Betriebs- Sportgemeinschaft aus Münster	306,00 €
Möbelhaus Dansk aus Hürth-Hermühle	250,00 €
Goswin Lembeck aus Werlte	100,00 €
Sandra und Danny Theuer	50,00 €
Alexandra Thun aus Rehna	350,00 €
Sabina und Georg Klein aus Fuldatal	300,00 €
Rainer Marian aus Rodgau	85,00 €
Irmgard Greiwe aus Sendenhorst	50,00 €
Familie Strobach aus Pracht	300,00 €
Dorothea und Rudolf Schulte aus Sendenhorst	50,00 €



NEUE BROSCHÜRE

„Schmerz lass nach – Du bist umzingelt!“

Chronische Schmerzen
bei rheumatischen
Erkrankungen
und Schmerzverstärkungs-
syndromen



Erscheinungsjahr 2014, 254 Seiten

Gerne schicken wir Ihnen die Broschüre nach Hause. Senden Sie uns dafür einen an Sie adressierten, stabilen mit 1,45€ A4-Umschlag zu mit dem Hinweis „Schmerzbuch“, und legen Sie Ihre Telefonnummer für eventuelle Rückfragen dazu.



Spendenlauf - Lioba unterwegs mit Joshi und Frieda!



Lioba ist seit 2008 an Rheuma erkrankt. Die gebürtige Xantenerin hat sich am 21.07.2014 auf eine 4wöchige Wanderung entlang der Nordseeküste gemacht. Gestartet ist sie in Detern, Landkreis Leer, letzte Station war Buxtehude.

Über 500 km hat sie dabei zu Fuß zurückgelegt! Begleitet wurde sie von ihrem Pferd Joshi und ihrem Hund Frieda.

Durch ihre ausgefallene Aktion wollte sie auf das Thema Kinder- und Jugendrheuma aufmerksam machen und gleichzeitig Spenden für die Kinder der Kinder- und Jugendrheumatologie in Sendenhorst sammeln. Dabei sind 1080,53 € zusammen gekommen.



Für alle, die sich ausführlicher über die Aktion und die einzelnen Tagesberichte informieren möchten, finden hier den Link zum Blog: <http://norden-tour-2014.webnode.com/>

Da wir noch etwas mehr über das Projekt erfahren wollten, haben wir Lioba ein paar Fragen gestellt:

Dein Spendenlauf war ja schon eine verrückte Idee. Wie bist du denn darauf gekommen?

Ich war letztes Jahr schon mal mit meinem Hund hier in NRW für drei Wochen unterwegs, da ich zwischen dem Fachabitur und dem Studium sehr viel Zeit hatte. Mir hat es so viel Spaß gemacht, dass es dieses Jahr wiederholt werden musste. Ich bin zusammen mit meiner Mitbewohnerin auf die Idee gekommen, durch das Laufen Spenden für eine Organisation zu sammeln und die Menschen, die uns begegnen darüber aufzuklären. Also ging ich in die Planung und merkte schnell, dass ich länger für die Vorbereitung brauchte als für die praktische Umsetzung, aber es hat sich ja gelohnt.



Warum bist du mit deinem tierischen Gespann unterwegs?

Wie erwähnt, war ich schon letztes Jahr mit den Tieren unterwegs, allerdings nur mir Frieda. Da war ich gezwungen mein Gepäck selbst zu tragen und das kam für mich dieses Jahr nicht mehr in Frage. Nicht, dass ich faul wäre, aber die Wahrscheinlichkeit, dass sich bei mir wieder ein Gelenk entzündet und mich außer Gefecht setzt ist gegeben. Durch das Pony wurde mir viel Last vom Rücken genommen und im Notfall hätte Joshi mich auch noch locker tragen können, da Norweger Lasttiere sind.

Letztes Jahr bin ich zwei Mal mit dem Bus gefahren, da ich am Ende meiner Kräfte war und mir die Zeit davon rann. Dieses Jahr wurden Spenden durch

einen SpendenLAUF gesammelt, nicht durch Spendenfahrten. Übrigens ein Grund, weswegen ich nicht geritten bin!



Der Hund dient ganz klar als seelische Unterstützung und Heizung in den oft kühlen Nächten. Zuhause erzähle ich meinem Staubsauger all meine Probleme, der hält meistens dicht. Jetzt konnte ich ja schlecht einen Staubsauger auf den Rücken des Pferdes schnalzen, also musste sich Frieda mein Gerede anhören.

Wie hast du dich auf die Reise vorbereitet?



Abgesehen vom Kauf des Ponys, des Nähens der Gepäcktaschen, das Einlaufen meiner, von Mama und Papa finanzierten Wanderschuhe, dem Anrufen auf den Höfen, dem Markieren der Wanderkarten, dem Trainieren von Joshi und dem Sparen von viel, viel Geld für vier Wochen und zwei Mitstreiter, bin ich schon Wochen vor der Wanderung mit Leuten in meinem Umfeld in Kontakt getreten, damit viel Werbung gemacht wurde.

Hier bei mir wurden viele Zeitungsartikel veröffentlicht und im Norden auch

noch ein paar Mal. Im Grunde genommen habe ich vor der Reise nicht nur die Tiere und mich darauf vorbereitet, sondern auch die potentiellen SpenderInnen und Hofbesitzer im Norden.

Du bist mit Pferd und Hund sicherlich tierisch aufgefallen und mit den Leuten schnell ins Gespräch gekommen, oder?

Ohne Joshi hätte ich bei weitem nicht so viel Kontakt zu den Menschen auf meinem Weg gehabt. Es ist ja auch ziemlich auffällig, wenn ein 20-jähriges Mädchen mit Sack und Pack auf Hund und Pferd verteilt durch die Gegend stapft. Für die Spenden war es mit Sicherheit förderlich, weil die Menschen gemerkt haben, dass man sich wirklich Gedanken macht und keine Mühe scheut um Menschen zu helfen, denen es nicht so gut geht.

Wo haben du und deine tierischen Begleiter übernachtet?

Bevor wir in den Norden gebracht wurden, habe ich die Tagesstrecken ausgerechnet und mir in den jeweiligen Städten einen



Bauernhof oder ähnliches gesucht und angerufen. Joshi bekam dann meistens eine grüne Wiese oder einen Stall mit Heu, da dies die einzige Zeit war, in der er ungestört fressen konnte. Frieda und ich haben in meinem Zelt geschlafen. Auf zwei Höfen haben wir auch ein Gartenhaus angeboten bekommen, was wir dankend angenommen haben.

Was kommt dir als erstes in den Sinn, wenn du an die Tour zurück denkst?

An die teils endlos erscheinenden Strecken, die vielen netten Menschen die ich kennenlernen durfte und die Suchaktion, als Joshi kurz nach dem Start abgehauen ist.

An die Unterstützung der Leute, egal ob Sonja und Leo, die viele Tage mitgelaufen sind; Marten, der mir die Gepäcktaschen noch verbessert hat; Elmar, der sie mit mir genäht hat, mich hoch gefahren hat und auch sonst alles mitgemacht hat; die BauernhofbesitzerInnen, für die meist kostenlosen Übernachtungen und immer schönen Abende und zum Schluss meine Eltern, die mir immer Mut gemacht haben und immer für mich da gewesen wären, hätte ich ganz schnell Hilfe gebraucht.



Gab es etwas, was dir besonders schwer gefallen ist oder Probleme, die auftauchten?

Schlimm war es, wenn mein geliebter MP3-Player vor einer langen und einsamen Deichstrecke kein Akku mehr hatte oder Joshi zum wiederholten Male mitten



in die Innenstädte geäppelt hat und ich durchaus drei Hände mehr hätte gebrauchen können.

Außerdem war ich sehr gekränkt, als uns ein Bauer den Zutritt verwehrte, weil wir für ihn Landstreicher waren, die ihm nichts Gutes wollten. Aber damit muss man wohl leben können.

Hattest du ein besonderes Erlebnis während der Tour?

Ich war überrascht, dass sich viele Menschen sehr viel Zeit genommen haben um mehr über mein Projekt zu erfahren. Dank der Tiere wurde ich auch für die Kinder interessant und konnte ohne Probleme viel loswerden, egal ob Erfahrungen, Flyer und Visitenkarten.



Hast du im nächsten Jahr wieder vor zu laufen?

Wenn es die Uni im nächsten Jahr zulässt, werde ich den zweiten Teil der Nordsee laufen. Von Glückstadt nach Flensburg sind es in etwa 450-500 km, da bin ich dann eine ähnliche Zeit unterwegs. Joshi und Frieda sind dann selbst verständlich wieder mit dabei und vielleicht findet sich ja noch der ein oder andere Mitläufer, was mich unglaublich freuen würde.

CG



Mein Sommer in Afghanistan...



...war wie immer schön:) Ich realisiere das erst, dass ich in Kabul gelandet bin, wenn mir der Kabuler Wind durch meinen Körper weht, sobald ich aus dem Flieger steige.

Nach langem Anstehen und Koffer-Sucherei habe ich mich auf den Weg gemacht meine Eltern zu suchen. Es war wieder mal überwältigend so viele Leute zu umarmen. Es waren drei Autos mit gefühlten 50 Leuten gekommen, um mich abzuholen. Als ich zuhause ankam wunderte ich mich, dass meine Mutter und die kleine Schwester nicht da waren! Mein Vater sagte mir, dass sie schon seit Wochen bei meinem Opa sind um ihn zu pflegen. Denn er war krank (Krebs). Also fuhren wir gleich zu ihnen. Als ich den Zustand meines Opas gesehen hatte, bin ich schockiert in Tränen ausgebrochen. Ich konnte es nicht mehr kontrollieren. Es ging ihm doch so gut letztes Jahr.

Zwei Tage später kam er wieder in unser Haus. Er sagte mir: „Ich bin deinetwegen hier, mein Sohn“. Wir alle wussten, dass er hat nicht mehr lange leben würde. Drei Tage später starb er glücklich in Anwesenheit seiner Familie. Ich war froh, dass ich mich an dem Tag als er bei uns war, von ihm verabschieden konnte. In der Familie ist es auch einfacher zu trauern. Ich habe den Ramadan richtig genossen. Die Atmosphäre, die man in Afghanistan hat gibt es leider nicht in

Deutschland. Das wäre so, als wäre man zur Weihnachtszeit in Afrika.

Anschließend kommt ja das Zuckerfest! Das Fest der Freude für alle Muslime der Welt. Wir essen gut, trinken gut, besuchen uns gegenseitig und lassen es uns einfach gut gehen. Das dauert mehrere Tage.



Meine Geschwister Mansour und Marwah

Besonders viel Spaß hatte ich mit meinen kleinen Geschwistern, die sich schnell an mich gewöhnt hatten. Jeden Tag war Action mit den beiden. Schon am frühen Morgen kamen sie, um mich zu wecken und haben auch manchmal bei mir geschlafen. Jetzt, wo ich zurück in Deutschland bin, denken die kleinen immer noch ich bin zu Besuch bei Verwandten und fragen mich heute noch wann ich endlich zurückkomme.

Eindrücke von Kabul



Der Hochzeits-Saal "Mumtaz Mahal" mit dem Nachbau ein paar berühmter Wahrzeichen.

Kabul hat sich innerhalb eines Jahres rasant entwickelt. Es gibt viele Hochhäuser, Hochzeitsäle wie Paläste, in-

ternationale Restaurants und Shopping-Center. Was mich persönlich gefreut hat ist, dass die Kinder sehr viel Spaß an Fußball gefunden haben.



Dies ist auch ein Hochzeitsaal. Beide sind für mehrere 1000 Gäste geeignet.

Überall wurde gekickt, ob barfuß oder mit Schlappen. Manchmal sogar mit selbst gebastelten Bällen. Ich spielte oft bis abends mit den Nachbarskindern auf einem leeren Grundstück. Die Kids verzauberten mich immer wieder mit ihren Talenten. Da es keinen Rasen gab waren leichte Verletzungen an der Tagesordnung. Wenn ich die Jungs beim Kicken sah, bekam ich immer neue Hoffnung auf ein besseres Afghanistan, denn es spielten verschiedene Kinder aus verschiedenen Völkern miteinander und nicht gegeneinander. Da zählte nur, wie gut du kicken kannst und nicht wo deine Eltern herkommen.

In meinen letzten Tagen kamen auch viele dieser Jungs zum Abschied - was mein Abschied noch erschwert hat.



Das sind eine Moschee und das Grab "shahe doo Shamshera"

Am letzten Abend kamen alle meine Verwandten wieder und wir waren um die 60 Leute. Das war noch ein Abend den man so

schnell nicht vergisst. Die Jungs haben mich bis morgens wach gehalten und unterhalten. Am Morgen ging's schon los. Egal wen man angeschaut hat, man konnte in den Gesichtern sehen, dass sie traurig waren. Ich weckte die Kleinen diesmal auf um meine letzten Minuten mit ihnen zu verbringen. Nach vielen Umarmungen und Tränen der Mutter haben wir mit drei Autos das Haus Richtung Flughafen verlassen. Während der Fahrt sprach keiner.

Mustafa Ahmadi

Über Mustafa:

Als Neunjähriger kam Mustafa allein und ohne ein Wort deutsch zu sprechen nach Deutschland, weil eine Behandlung seiner schweren Erkrankung in Afghanistan nicht möglich war. Zuerst kam er bei entfernten Verwandten unter, von 2007-2014 lebte er im Kinderbereich des Don Bosco Hauses im Benediktushof in Reken.

2012 absolvierte Mustafa die Mittlere Reife, 2014 hat er das Fachabitur bestanden. Damit endet die schulische Laufbahn des mittlerweile 20jährigen und er musste seinen bisherigen Lebensmittelpunkt, den Benediktushof, verlassen.

Seit Sommer 2014 lebt Mustafa nun in Kassel und macht dort ein Praktikum. Danach möchte er studieren, eventuell Internationales Management.

Weiterhin Spenden benötigt

Jedes Jahr versucht der Bundesverband Kinderreuma e.V. einen Heimflug für Mustafa zu finanzieren. Damit auch in Zukunft der Flieger Richtung Heimat gebucht werden kann, freuen wir uns sehr über zweckgebundene Spenden zugunsten Mustafas.

Überweisen Sie auf eines der bekannten Spendenkonten. Geben Sie den Zweck „Mustafa“ an. Wenn Sie eine Spendenquittung wünschen, vergessen Sie bitte nicht Ihre komplette Anschrift anzugeben. **Herzlichen Dank!**

I'm coming home – the end of the best time of my life



*Ein Jahr am anderen Ende der Welt,
eine andere Welt...
Erleben, erfahren, lernen und lehren...
Ein Traum wurde wahr, mein Traum
wurde wahr...*

Wie
viel-
leicht
ein
paar
von
euch in
ver-
gange-
nen
Ausga-



ben der familie geLENKig gelesen haben, war ich mit „weltwärts“ und dem Deutsch Südafrikanischen Jugendwerk (DSJW) ein Jahr in Südafrika (*Potchefstroom, genannt: Potch*) und habe von meinem Leben dort ein wenig berichtet.

Seit Mitte August bin ich leider schon wieder zurück in Deutschland. Ja, ihr lest richtig – „leider“. Ich sage „leider“, da ich mich in Südafrika einfach pudelwohl gefühlt habe. Die Arbeit im Kinderheim hat mir einen Riesen-Spaß gemacht, die Kinder sind zu meinen Kindern geworden und ich liebe sie alle. Meine Tannie war wie ein Mama für mich, die Landschaft, einfach Land und Leute sind zu einer Heimat für mich geworden, die ich nie wieder missen möchte. Ebenso alle Mitfreiwilligen sind zu meiner zweiten Familie geworden. Vor

einem Jahr kannte man sich noch gar nicht und mittlerweile kennt man sich so gut, wie vielleicht manch ältere Freunde von früher noch nicht einmal. Wie ich etwas weiter oben geschrieben habe, bin ich seit Mitte August wieder im kalten und tristen Deutschland gelandet. Und ich kann mit hundertprozentiger Sicherheit sagen, Deutschland und Südafrika unterscheiden sich nicht nur vom Wetter. Bevor wir geflogen sind, bereitete man uns ausführlich und wirklich sehr gut auf Südafrika, Land und Leute vor. Man stellte uns auf einen Kulturschock ein und ehemalige Freiwillige teilten uns auch mit, dass es vermutlich einen größeren Kulturschock geben wird, wenn wir wieder zurückkehren. Und ja, damit hatten sie gar nicht mal so Unrecht.

Bis ich mich in Potch und im Land allgemein eingelebt hatte, das hat natürlich so seine Zeit gebraucht. Ich meine, ich war weit weg von Zuhause, Familie und Freunden. Es war ein anderer Kontinent. Kulturen sehr durchmischt, Landschaften wie aus dem Bilderbuch und Ausblicke, bei denen man nie gedacht hätte, dass man soweit mit dem bloßen Auge sehen kann. Man kann in einem kleinen Dorf mit nur wenigen Einwohnern auf diverse Sprachen stoßen (*drei, vier und auch mehr*). Dennoch habe ich mich von Anfang bis Ende wohl gefühlt, egal wo ich hinging, ich war willkommen und nach nur zwei/drei Monaten war ich auch völlig angekommen und der Kulturschock war nur noch Nebensache. Aber wie ich bereits erwähnte, war auch die Rede vom Kulturschock in Deutschland und der ist auch nicht so ohne. Egal wo ich hingehge, egal was ich mache oder womit ich mich beschäftige, ich bin immer wieder von Land und Leute aufs Neue überrascht. Als ich z.B. am Flughafen ankam, ich bei meinem Pa ins Auto stieg und es auf die Autobahn ging war ich doch echt ein wenig panisch – wie kann man

nur auf der rechten Seite Auto fahren?! Das, was mein Leben lang völlig normal für mich war, war auf einmal fremd und blieb es auch noch die ersten Wochen. Selbst heute ist es manchmal noch komisch für mich.

Ebenso fremd sind mir aber auch unsere Mitbürger geworden. Viele wirken auf mich spießig, alle sind nur noch gestresst, in Hektik und haben einfach keine Ruhe – für nichts. Leute, chillt mal ´ne Runde. Geht nach Südafrika und ihr habt eure innere Ruhe gefunden, wenn ihr sie noch nicht hattet. Selbst ein paar Wochen reichen dafür J. Ich sage euch: Die, die mich kennen wissen eigentlich, dass ich schon immer recht gelassen war und mich nicht hab so schnell stressen lassen... Tja, jetzt ist „Gelassen“ mein zweiter Vorname J Kaum noch etwas kann mich stressen, nur schade, dass das gestresste der Menschen doch immer wieder ein wenig ansteckt und abfährt und mich manchmal mit reinreißt, aber immer schön cool bleiben J



So, nun aber nochmal einen Schritt zurück, nach Potch ins Kinderheim. Ich war hier im Abraham Kriel Child & Youth Care Center zuständig für 25 Mädels im Alter zwischen zwei und zwölf Jahren. Ich habe die dortige Childcareworkerin (Tannie) in allem unterstützt, was so den Alltag umfasste: Windeln wechseln, morgens um fünf mal kurz ´ne Runde drehen, die Kids wecken und für die Schule fertig ma-



chen, Essensausgabe, Hausaufgabenbetreuung am Nachmittag, ins Bett bringen, Geschichten erzählen und vorlesen. Einfach das Wichtigste – Freizeitgestaltung und ihnen die Liebe und Zuneigung geben, die sie sonst einfach zu selten bis gar nicht bekommen.

Und nebenbei habe ich noch rasch ein wenig Afrikaans und ein ganz, ganz bisschen Setswana gelernt J. Ich würde sagen, allein von meinen Sprachkenntnissen her ist mir selbst wirklich bewusst geworden, dass ich echt ein Jahr weg war und nicht nur ein paar Wochen.



Die Zeit verging einfach wie im Flug und dementsprechend waren die letzten paar Wochen vorm Abflug auch ein wenig mit Stress verbunden und Schlaf wurde überbewertet.

Neben meiner Arbeit dort war ich beschäftigt mit der Arbeitssuche in Deutschland, denn auch hier muss es ja weitergehen.

Ich wollte auch viel Zeit noch mit meiner Rasselbande verbringen, Abschiedsgeschenke überlegen und besorgen. Ich wollte auch gemeinsam mit den anderen ein Konzept für ein Abschlusskonzert entwerfen, Requisiten besorgen und üben.

Eine für mich noch sehr wichtige Sache war, einen Spendenaufruf zu starten, um meinen Kids noch eine letzte super Überraschung zu bereiten.

An dieser Stelle möchte ich mich auch noch einmal recht herzlich bei allen bedanken, die mir und meinen Kiddies

mit nur einer kleinen Geldspritze geholfen haben (*von manchen Spendern weiß ich bis heute nicht, wer sie sind*)

Und vor allem **DANKE** an das Team der Familie geLENKig, die mir die Möglichkeit gaben, ein wenig über meinen Traum zu berichten und dadurch die „Spritzen“ einbrachten.

Der Spendenaufruf war für zwei Aktionen gedacht – zum einen wollte ich meinen Mädels eine super Spielekiste zum Abschied schenken, ebenso ein paar Fotocollagen und zum anderen wollte ich noch etwas Besonderes mit ihnen unternehmen: Ein Besuch auf der Löwenfarm war geplant und ja, ich habe beides umsetzen können.



Es kam genug Geld zusammen um zwei Wochen vor Abflug noch mit 25 Mädels und zwei Tannies waschechte Löwen zu besichtigen.

Morgens, nach dem Frühstück ging es los und alle waren aufgeregt, denn keiner wusste wo es hingehet. Nur der Busfahrer war eingeweiht, erst als wir ankamen und man das Schild mit einem Löwen sah wurden die Augen der Kinder noch größer und strahlten einfach jede Menge Freude aus!

Für viele war es das erste Mal, dass sie einen Löwen sahen und dann so nah. Es gab einen kleinen Rundgang über die Farm, mit Fütterung und streicheln, anschließend gab es die von mir besorgten Hotdogs, einen Cooldrink und ein Päckchen mit Sweeties.

Ich glaube das Strahlen in den Augen hielt an, bis sie am Abend vor Erschöpfung einschliefen. Und glaubt mir, so bin auch ich eingeschlafen mit einem Lächeln im Gesicht.

Da sieht man einfach mal wieder, was man mit nur kleinen Geldspritzen und ein paar Telefonaten erreichen kann.

Dann waren auch schon die letzten zwei Wochen so gut wie um und es hieß Abschied nehmen.

Die Kinder und das ganze Kinderheim hatten ein Abschlusskonzert für uns Freiwillige organisiert und jedes der einzelnen Häuser führte etwas für seinen Volontär auf, somit auch für mich...

Zu Beginn meines Freiwilligendienstes habe ich meinen Kindern mal Ballonmodellage beigebracht, kleine Tiere aus Ballons machen und siehe da, es hat so geprägt, dass sie es am Abend des Abschlusskonzertes für mich noch einmal machten. Naja, und wie es so ist wurde ich dann noch auf die Bühne gebeten, um ein letztes Mal mit allen gemeinsam eine Springmaus zu kneten **J**

Und ja, ich wusste einfach nicht wie viel Tränenflüssigkeit nur ein einzelner Mensch besitzt und in so kurzer Zeit vergießen kann. Nach dem Ende des Konzertes gingen wir dann alle mit unseren Kindern nochmal in die Häuser und ich übergab ihnen drei Fotocollagen mit Bildern von dem vergangenen Jahr, jedes Kind bekam noch ein Bild mit sich und mir, ein selbstgemachtes Armband und deutsche Süßigkeiten.

Ebenso gab es für alle gemeinsam eine riesige Spielebox mit: Twister, Spielsammlung, eine Stell-Spieltafel mit Kreide, eine Socken-Handpuppe, die wir mal gemeinsam gebastelt hatten, Ballons und eine Pumpe für Modellage, Schwimmflügel, eine Uhr und das Alphabet als Holzpuzzle für die Jüngeren zum Lernen,

Federball, einen Netball, Plastikball und noch ein paar Kleinigkeiten. Puh, das war ein Trubel und Gefühlschaos kann ich euch sagen.

Auf der einen Seite freuten sich die Kinder über die Sachen und ich mich, dass sie sich freuten und die Überraschungen gelungen waren und auf der anderen Seite war uns allen bewusst, dass es „Auf Wiedersehen“ heißt, auf eine unbestimmte Zeit.

Gemeinsam in einem großen Kuschel-Knuddel-Knubbel standen ca. 25 Girls und ich noch an die 20min, bis ich sie dann endlich ins Bett bringen konnte. Am schwersten aber fiel der Abschied glaube ich mit meiner Jüngsten. Sie ist zwei und heißt Keoratile und auch wenn sie noch so jung ist, hat sie verstanden was abging. Sie kam erst Anfang des Jahres ins Kinderheim und fing mit der Zeit an hin und wieder mich Mama zu nennen... So die letzten zwei/ drei Wochen wurde sie immer anhänglicher und jedes Mal, wenn ich das Haus verlassen habe, musste ich ihr etwas von mir geben, dass sie wusste ich komme wieder. Somit auch beim Abschied – ich habe sie zufällig am nächsten Morgen doch noch einmal gesehen und sie ist mir gleich auf den Arm gesprungen und hat geklammert, ich gab ihr eine meiner Sonnenbrillen und dann konnte ich sie langsam wieder von meinem Arm absetzen.



Dann ging es auch schon zum Office, allen Angestellten „Auf Wiedersehen“ sagen und auch das war echt hart für mich, vor allem von meiner Tannie mich zu verabschieden fiel mir schwer. Danach ging es in den Bus, ein paar Orte weiter zum Abschlussseminar und am nächsten Tag hieß es dann ab in den Flieger mit einem gepackten Rucksack voller gemischter Gefühle. Man vermisste schon jetzt alle, doch man freute sich auch auf Zuhause, Freunde und Familie.



Und hier bin ich nun wieder, gesund und heile zurück in Deutschland. Während des ganzen Jahres hatte ich absolut keine gravierenden Probleme mit meinen Gelenken und die drei Kilo an Medikamenten, die mir mein Doc sicherheitshalber mitgegeben hatte, sind so ziemlich komplett wieder mit zurück geflogenJ .

Das einzige was mir in die Quere kam, waren meine Mandeln und die habe ich mir dann hier direkt rausnehmen lassen – alles super!

Jetzt, wo ich mich wieder in Deutschland befinde heißt es dann mal intensive Jobsuche und meinen Traumjob findenJ .

Wer was weiß, ich bin offen für Neues und ziehe so ziemlich überall hinJ . *(bin gelernte Kauffrau für Tourismus und Freizeit, habe aber auch mittlerweile Interesse am sozialen Bereich mit Kids & Teens).*

Ja, das war es von meinem Jahr. Ein Jahr voller Erinnerungen, neuer

Erfahrungen, fremder Menschen und Kultur, Erlebnisse u.v.m. Dieses Jahr hat mich sehr geprägt und wird immer ein Teil von mir bleiben.

Und an alle unter euch, die vielleicht auch einmal Interesse haben an einem Auslandsjahr – habt keine Angst bzgl. eurer Erkrankung. Die Medikamente, auf die man angewiesen ist, kann man in der Regel ohne weiteres mitnehmen und wenn es mal hart auf hart kommt, gibt es auch vor Ort Ärzte, die es schon drauf haben.



Und wenn es nicht Südafrika sein soll, sondern Namibia oder sonstwo, das geht schon! Schaut euch einfach bei www.weltwaerts.de um. Ist echt top! Also bis dann und wer weiß, vielleicht hört man von dem Einen oder Anderen dann auch bald mal was über seinen Freiwilligendienst. Bei Fragen darf man sich auch gerne bei mir melden, schreibt einfach an:
dorothee.fuhse@gmail.com
Liebe Grüße,

Eure Doro

Fernweh im Stift



Am 15. November lauschten 28 interessierte Jugendliche begeistert den Erfahrungen von Dorothee. Sie hatte eine Präsentation und Videos mitgebracht um über ihr Auslandsjahr zu berichten. Die eindrucksvollen Bilder und die persönlichen Erzählungen sorgte bei den Zuhörenden für Fernweh – und bei dem ein oder anderen auch dafür, sich tatsächlich für ein Freiwilligendienst im Ausland zu interessieren. Anschließend wurden fleißig Email- und Internet-Adressen ausgetauscht.

CG



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



Fachleute aus ganz Deutschland zu Besuch



Zu einem spannenden Treffen fanden sich PsychologInnen, SozialarbeiterInnen, Erzieherinnen und LehrerInnen am 21./22.11.2014 im St. Josef-Stift ein. Unsere Kolleginnen und Kollegen kamen aus 10 Kliniken und Ambulanzen aus ganz Deutschland.

Anlass war das 2. Treffen des „Arbeitskreises Psychosoziale Betreuung in der Kinder- und Jugendrheumatologie“ in Sendenhorst. Organisiert wurde die Veranstaltung vom Bundesverband Kinderrheuma in Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift. Von den insgesamt 29 TeilnehmerInnen nutzten viele erstmalig die Möglichkeit des Austauschs unter Fachkollegen.

Aber auch 3 Teilnehmer aus der Pflege und der Physiotherapie zeigten mit ihrer Teilnahme ihr Interesse am psychosozialen Fachaustausch.

Bei einer Auftaktveranstaltung im Januar diesen Jahres in Garmisch-Partenkirchen hatte sich der Arbeitskreis gegründet mit dem Ziel, die psychosozialen Mitarbeiter zu vernetzen, die fachliche Arbeit zur Betreuung rheumakranker Kinder und Jugendlicher qualitativ weiterzuentwickeln und an neue Entwicklungen anzupassen.

Was nach dem ersten Lesen etwas trocken klingen mag, war tatsächlich ein sehr lebendiges und von einer

herzlichen Atmosphäre begleitetes Treffen.

In Sendenhorst haben wir das Glück in einem relativ großen psychosozialen Team zusammenarbeiten zu können, wozu zwei Sozialarbeiterinnen, zwei Psychologen, zwei pädagogische Mitarbeiterinnen und vier Lehrer gehören. Hier arbeiten aber nicht nur vier Professionen sondern auch 3 Institutionen zusammen, nämlich die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, die städtische Schule für Kranke und der Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Viele andere Fachkollegen sind längst nicht so vernetzt sondern viel öfter als „Einzelkämpfer“ anzutreffen. Mag es auch immer mehr Orte geben, wo Kinderrheuma (meist ambulant) behandelt wird, so fehlen dort oft psychosoziale Mitarbeiter. Viele Familien werden ambulant zwar medizinisch und therapeutisch behandelt, aber bei der Krankheits- und Schmerzbewältigung, in Fragen zu Schule und Beruf, ihren Rechten im Sozial- und Gesundheitssystem, werden sie oft allein gelassen.



In kleinen Arbeitsgruppen wurden viele Erfahrungen ausgetauscht.

Nach der Begrüßung durch den Chefarzt Dr. Ganser stellten die einzelnen Bereiche ihr psychosoziales Betreuungskonzept vor. Arnold Illhardt gab einen Einblick in seine psychologische Arbeit, Peter Heidenreich stellte das Schulkonzept vor.

Phyllis Piech und Judith Seebröcker brachten den Teilnehmern das pädagogische Konzept im Spielzimmer nä-

her während Christine Göring und Kathrin Wersing den Bundesverband Kinderreuma e.V. und ihre sozialpädagogische Arbeit näher beleuchteten.

Nach der anschaulichen und - wie von Herrn Illhardt gewohnt - angenehm kurzweiligen Vorstellung des Behandlungskonzeptes von Schmerzpatienten im St. Josef-Stift machten sie die Teilnehmer gegen 19 Uhr auf den Weg in das Hotel „Waldmutter“, wo unsere Gäste untergebracht waren. Bei guter Verpflegung konnten wir in informeller Runde bereits viele Kontakte knüpfen und erste Erfahrungen austauschen.



In der „Waldmutter“ wurde es gemütlich

Am nächsten Morgen startete nach einer Hausführung die berufsbezogene Arbeit in Kleingruppen. Während die Psychologen über einheitliche Diagnose und Testverfahren diskutierten, ging es bei den Lehrern überwiegend um die unterschiedlichen Schulkonzepte. Die Sozialarbeiter erstellten einheitliche Grundsätze für die Betreuung von Patienten mit Schmerzverstärkungssyndromen. Austausch und Vernetzung stand bei den Erzieherinnen im Vordergrund.

In der Reflexionsrunde ging es anschließend auch um eine mögliche Anbindung der Arbeitsgruppe an die Gesellschaft für Kinder- Jugendrheumatologie zur fachlichen Anerkennung und zur gegenseitigen Unterstützung.

Viele Teilnehmer lobten unser Konzept in Sendenhorst mit der Mischung aus Klinik, Schule und Selbsthilfe.

Die Rückmeldung einer Teilnehmerin zeigte dies deutlich:

„Euch in Sendenhorst noch einmal einen ganz herzlichen Dank für die Organisation unseres fruchtbaren Treffens. Ihr seid wirklich ein tolles Team! Ich war schwer begeistert von dem schönen Gebäude, ich konnte den Geist des Hauses spüren; sehr viel Sorgfalt, Umsicht und Toleranz.“

Doch auch wir Fachleute aus Sendenhorst nahmen viele Eindrücke mit und wir stellten wieder fest dass der „Blick über den Tellerrand“ sich immer lohnt.

KW

REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

1. März 2015



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!

Der „Doc-Ganser-Style“

Gedanken und Erinnerungen zum 25. Jubiläum der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie.

Von Arnold Illhardt

Die Jahreszahl 25 hat bei uns Menschen eine ganz besondere Bedeutung und viele Leser werden sich noch recht gut daran erinnern, wie ausgelassen sie ihren 25. Geburtstag gefeiert haben (falls aufgrund bewusstseinsweiternder Substanzen die Erinnerungsfähigkeit noch intakt war). Bei Ehepaaren, die sich 25 Jahre ertragen haben oder auch bei Dienstjubiläen geht es häufig nicht minder festlich, dafür häufig etwas beschaulicher zu. Bei letzteren Festivitäten sind Rückblicke wie „Weißt du noch“ oder „damals war es noch so und so“ typisch, während ein frisch gebackener 25jähriger in der Regel



Das waren Zeiten: Gerd Ganser mit seiner ersten Sekretärin Irmgard Greive

wohl kaum zurück, sondern meist nach vorne schaut. Bei Dr. Gerd Ganser, der am 1. Oktober diesen Jahres das 25. Abteilungsjubiläum der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie feierte, gab es in den letzten Wochen wohl mehrere Blickrichtungen: Zurück, nach vorn, aber auch ein Blick auf das Hier und Heute.



**Bei Filmarbeiten zu dem Video:
„Kinderrheuma, was´n das?“**

In meiner Tätigkeit als Psychologe, vor allem aber als Mensch und Freund habe ich Gerd Ganser zwar nicht die komplette Zeit, aber immerhin stolze 19 Jährchen begleitet, so dass ich zwar nicht mehr die Kinder-, wohl aber die ersten Turnschuhe leibhaftig miterlebt habe. Was die ersten und sicherlich auch nicht immer ganz leichten Jahre anbetrifft, muss ich auf die z.T. mündlich überlieferten Chroniken zurückgreifen. Bei so manchem gemeinsamen Wein oder auch bei Kaffee mit Plätzchen aus der legendären Blechdose erzählte der Arzt mit viel Leib und Seele von den Gründerjahren der Abteilung. Und immer leuchten seine Augen dabei, wenn er von den Improvisationen, besonderen Momenten, aber auch Schwachstellen erzählt, manchmal spielt auch eine diebische Freude mit, wenn es darum geht, jemanden im positiven Sinne ausgetrickst zu haben.

Wichtige Namen, die in diesen 25 Jahren eine besondere Rolle spielten, möchte ich bewusst auslassen. Ich liefere nur Gefahr, jemanden zu vergessen, denn – und genau das ist Gerd Ganser's Maxime – es geht nur ZUSAMMEN und da ist JEDER wichtig und bedeutend. Ein Grundsatz, der heute leider in vielerlei Hinsicht in Vergessenheit geraten ist. *„Ich bin zwar der Chefarzt und mir ist diese Rolle auch durchaus bewusst, aber ohne das multidisziplinäre Team wäre eine*

umfassende Betreuung der Patienten gar nicht möglich“, umschrieb er einmal diesen Gedanken des Miteinanders.

Eine Abteilung zu eröffnen ist kein Zuckerschlecken, das macht man nicht mal eben so, auch wenn die Geschäftsführung, die ärztliche Leitung des Hauses oder das Kuratorium von Anfang an von der Idee begeistert waren und den jungen Kinderarzt mit allen Möglichkeiten unterstützten (und dies auch bis heute tun.)

„Das Kuratorium und die Geschäftsführung haben das junge Pflänzchen behütet und gegossen, so dass es sich beschützt zu einer kräftigen Pflanze mit heute 43 Betten entwickeln konnte“, kommentierte Dr. Ganser diese Pionierzeit in seinem Vortrag bei der großen Jubiläumsfeier im November dieses Jahres. Doch bis diese Pflanze Wurzeln schlagen konnte, musste vor allem bei den medizinischen Behörden viel Überzeugungsarbeit geleistet werden, was gern auch schon mal mit „dem Bohren von dicken Brettern“ verglichen wurde. Aber auch dicke Bretter waren mal kleine Pflänzchen, nur vergessen sie das gerne, die Bretter!



Schulung mal anders!

Wer - egal ob als Patient oder als Mitarbeiter - Gerd Ganser kennt, weiß, dass der Chefarzt niemand ist, der im zugeknöpften Zweireiher hinter seinem stets vollgepackten Schreibtisch Hof hält, wie man es von so manchem Mediziner kennt, sondern ein Arzt zum

Anfassen ist. Und fragt man sich heute, worin die Kunst bestand und noch besteht, eine dermaßen erfolgreiche Abteilung aufzubauen, so hat dies eine ganze Menge mit dem Menschen Gerd Ganser zu tun. Ich habe in meinem Leben nur wenig Zeitgenossen erlebt, die innerhalb kürzester Zeit so viele Ideen und Visionen aus dem Ärmel gezaubert haben.



„Haben das jetzt alle verstanden?“

Nicht jeder kann diesem „Ganserismus“ folgen, doch auch nicht jeder macht sich die Mühe, die dahinter liegenden Gedanken zu verstehen. Oder vielleicht war man auch, wie es mir manchmal ging, noch damit beschäftigt, den letzten Einfall zu verdauen. Ich habe Menschen erlebt, die ihre Augen verdrehten, wenn er mal wieder mit der ihm eigenen Lust am Planen und Vernetzen einen Vorschlag zur verbesserten Patientenführung, einer neuen Behandlungsweise oder Therapiemaßnahme in einer der unzähligen Besprechungen ausführte.

Doch genau jene Augenverdreher waren es oft, die anschließend diese Veränderungen oder Verbesserungen durchaus zu schätzen wussten. Denn als Chefarzt hatte Gerd Ganser vor allem eines in Blick: Den Arbeitsplatz für die vielen Mitarbeiter zu sichern bzw. zu schaffen. So sind unter seiner Ägide nicht nur immer neue Arztstellen entstanden, sondern er ermöglichte auch in Kooperation mit dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. bislang in Kliniken weniger verbreitete Arbeitsbereiche wie Kunst- und Musiktherapeu-

ten oder Clowns. Aus dem „Doktor-Ganser-hat-mal-wieder-ne-Idee“ sind aber auch Sozialpädagogen- oder Psychologenstellen hervorgegangen.

Dass seine ganze Ideenflut irgendwie kanalisiert und in rechte Bahnen gelenkt wurde, lag und liegt immer an seinen ganz besonderen Sekretärinnen, die vor allem sein größtes Problem in den Griff zu bekommen versuch(t)en: Die Zeit!



Männerrunde in Freckenhorst - ohne Bier

Zu seinem 50. Geburtstag schenkte ich Gerd Ganser ein Kinderbuch mit dem vielversprechenden Titel „Jetzt lerne ich die Zeit“. Es hat leider nicht viel genutzt, denn bis heute muss man viel davon mitbringen, hat man einen Termin mit ihm verabredet. Aber auch da muss man vielleicht einmal den Blickwinkel etwas verstellen: Das Problem mit der Zeit entsteht schlicht und ergreifend auch oft dadurch, dass er sich viel Zeit nimmt. Und zwar aus einem ganz besonderem Grunde: Die Menschen sind ihm wichtig und das ist genau der Wahlspruch, den sich die Klinik zum 125. Jubiläum im wahrsten Sinne auf die Fahnen geschrieben hat. Wenn es irgendwie und –wann machbar ist, nimmt sich Gerd Ganser die Zeit, um die Mitarbeiterin, den Kollegen, den Patienten oder das Elternteil auf seine schwarze Ledercouch zu bitten.

Irgendwann in meinen ersten Arbeitsjahren saßen wir bei einem Stationsausflug nebeneinander auf der Bank

eines Freilichttheaters. Ich meine mich zu erinnern, dass „Michel in der Suppenschüssel“ auf dem Programm stand. Wir sprachen über das Fotografieren, er erzählte mir von seinen Söhnen, von der letzten Italienreise und über den großen Stellenwert der psychologischen Tätigkeit auf der Abteilung.

Ich reagierte anfangs etwas skeptisch. War das hier ein Mitarbeitergespräch, das später mit der Übertragung eines weiteren Aufgabenbereichs für mich enden würde?

Nein, war es nicht, es war ein freundschaftliches Gespräch, in dem seine große Wertschätzung gegenüber der Psychotherapie deutlich wurde. In so mancher Klinik werden Psychologen wie ein notwendiges, aber hin und wieder hilfreiches Übel behandelt. In dieser Abteilung hingegen werde ich regelmäßig in meiner Arbeit bestätigt, auch wenn es manchmal kleine Grundsatzdiskussionen gibt, die aber stets konstruktiv verlaufen.



„Bin ich jetzt im Fernseh´n?“ „Nein, im Radio!“ (Warendorf)

Während man in manchen medizinischen Bereichen den Eindruck nicht los wird, dass hier in altertümlicher Dualität davon ausgegangen wird, der Mensch zöge seine Psyche wie ein Spielzeug auf Rädern hinter sich her, ist sie in dem Weltbild der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie das, was sie tatsächlich ist: Essentieller und gleichberechtigter Teil des Menschen

und in einer Wechselbeziehung mit dem Körperlichen stehend. Neben dieser Achtung, aber auch Achtsamkeit für den gesamten psychosozialen Bereich ist vor allem ein Aspekt besonders hervorzuheben. Gerd Ganser ist in meinen Augen jemand, der die Ressourcen der Mitarbeiter berücksichtigt. Dabei reglementiert er nicht, sondern gibt große Freiräume. Als „Wildpferd“ bin ich ihm sehr dankbar, über die gesamte Zeit kaum bis gar nicht domestiziert worden zu sein!



Feuer und Flamme für Alex (Alexander Klaws)

Vor inzwischen gut 10 Jahren stand ich mit einigen jugendlichen Patienten auf dem Balkon des heutigen Parkflügels. Einige hatten Tränen in den Augen. Der Grund für die allgemeine Bedrückung: Gegenüber wurde die damalige Schulstation, ein in die Jahre gekommener Pavillon mit Bahnhofswartesaalcharakter, wie einige Eltern meinten, dem Erdboden gleichgemacht. Man hörte schon mal den Satz: „Das war doch unser zweites Zuhause!“ Es war eine ganz besondere Ära, die dort durch einen großen Bagger grade untergepflügt wurde: Rauschende Sommerfeste, Übernachtungen in einem Pfadfinderzelt, Bastelraum im Keller, bemalte Wände in 6-8 Bett-Zimmern. Der erwachsenen „Denke“, man hätte doch jetzt eine nach modernsten Standards gebaute und lichtdurchflutete Klinik, konnten die jungen Patienten nicht ganz so viel abgewinnen: Sie wollten ihre alte Schulstation wiederhaben. Zum Glück konnte eine Meute-

rei weitgehend vermieden werden und heute erinnern sich nur noch ein paar alte Hasen an die frühere Station im Park und die Schwäne, die zum Frühstück vorbeigewatschelt kamen.

Damit die heutige Polarstation und die daran angeschlossene Übergangsrheumatologie auf der C1 als neuer Stern am Kinderrheumaklinikhimmel erstrahlen konnten, wurde das Kreativteam nebst Chefarzt auf die Reise geschickt: Oldenburg, Bremen oder Bad Oeynhausen waren die Ziele. Hier sollte sich die bunt gemischte Crew Eindrücke von modernen Kinderstationen einholen. Gut, die automatische Applaus-Einrichtung für Kinder nach der Blutentnahme oder Injektion haben wir nicht durchbekommen, aber die Geschäftsführung konnte sich auf viele Details einlassen, mit denen z.B. die Farben des Polarlichts (Polarstation!) erleuchten konnten.



Mit (v.l.) Claudia Fishedick, Dr. Jürgen Fuhse und Gaby Steinigeweg vom Elternverein

Auch bei diesen Planungen – und darum erwähne ich diese Umbruchphase – spürte man bei Dr. Ganser: Er war in seinem Element. Planen, organisieren, Neuanfänge wagen, aber auch die Ideen und Vorbehalte der Mitarbeiter einbeziehen, all das schien ihm riesig Spaß zu machen. Dass dies dem früheren Geschäftsführer, wie in einem Klamauk-Film der Abteilung zum 50. Geburtstag für Doc Ganser gut belegt,

das ein oder andere graue Haar wachsen ließ, ist die andere Seite der Medaille.

Hartnäckiges Einfordern und sei es mittels diplomatischer Aussitzstrategie sind bis heute fruchtbare Qualitätsmerkmale des Weißkittels. Doch wer ihn kennt – und ich maße mir an, langsam den Durchblick in Sachen Gerd Ganser zu haben - spürt bei der ganzen Sache noch etwas ganz anderes: Der im inzwischen grünen Ambulanzbereich residierende Chefarzt macht keinen Dienst nach Vorschrift (beim ihm brennt – leider - häufig noch Licht, wenn andere schon bei der Tageschau sitzen) und Patienten sind für ihn auch keine Fälle oder Diagnosen.



Wenn´s mal schnell gehen muss!

Auch wenn es in Zeiten von Fallpauschalen und verkürzten Aufenthaltsdauern oftmals schwer fällt, versucht er stets seine humanistische Sichtweise vom Menschen, und damit auch vom

Patienten, ins Zentrum zu rücken. Und da der Begriff des Humanismus oft unpräzise und im falschen Kontext gebraucht und damit auch belächelt wird, sei erklärend angemerkt: Mit humanistisch ist die positive Einstellung und auch Einschätzung der Fähigkeit und Möglichkeiten der kleinen und größeren Patienten, zu einer besseren Existenzform zu gelangen, gemeint. Für den medizinischen Bereich übersetzt bedeutet dies: Es geht Gerd Ganser nie allein um den Einsatz von Medikamenten, das Durchführen von Therapien oder noch so ausgeklügelte diagnostische Verfahren, sondern er hat immer auch den ganzen Mensch und damit sein psychosoziales Umfeld und die Lebensführung im Blickfeld.

Nur so konnten Maßnahmen und Interventionen entstehen, die im bundesdeutschen Vergleich mit anderen Kliniken ihres Gleichen suchen. Transitionstation, Berufliche Orientierung (damals beginnend mit dem B.O.R.I.S.-Projekt), Patientenschulung und edukative Maßnahmen, Elternseminare, hochkarätige Fortbildungen und Symposien, Vernetzungen innerhalb des Gesundheitssystems sind nur ein paar Beispiele, die diese ganzheitliche medizinische Philosophie unterstreichen.

Sicherlich gab es vor allem anfangs Vorbilder in anderen Kliniken und immer wieder schickte er Mitarbeiter los, um über den berühmten Tellerrand zu schauen, aber letztendlich ist in den 25 Jahren ein ganz eigenes Sendenhorst-Modell entstanden.

Da ich Autos langweilig finde, vermeide ich mal den Vergleich mit PKW-Marken, sondern gebrauche den in der Rheumatologie wohlbekannten Ausdruck: Goldstandard. Spricht man Gerd Ganser auf diese Entwicklung an, reagiert er mit der ihm eigenen Bescheidenheit: „Nein, das ist nicht mein Verdienst! Das war nur möglich, weil zur

richtigen Zeit die richtigen Leute im Team waren!“ Hätte er vielleicht doch Fußballtrainer werden sollen??

Es sind noch viele andere illustre, außergewöhnliche und vor allem mit Weitblick versehene Aspekte zu nennen. Dabei habe ich das große Glück, auch solche Momente miterleben zu können, die nicht unbedingt öffentlichkeitsstauglich sind: Wie wir in Berlin um die Häuser gezogen sind oder den uns verliehenen Byke-Tosse-Preis gefeiert haben. Mehr sei nicht verraten!



Großer Doktor ganz klein!

Doch einen äußerst wichtigen Meilenstein habe ich mir für den Schluss aufgehoben: Die Gründung des Elternvereins! Auf einer Veranstaltung in Garmisch-Partenkirchen traf ich einen Kollegen aus der Schweiz. Er berichtete mir, dass es in seiner Klinik chefärztlich nicht erwünscht sei, dass die Selbsthilfe im Hause eingebunden würde. Das Sendenhorster Modell, bei dem der Elternverein (jetzt Bundesverband) sogar mit einem Familienbüro in der Klinik vertreten ist, empfand er als optimale Lösung. Goldstandard eben!

1990 baute Gerd Ganser den Selbsthilfverein mit anfänglich 12 Familien auf. Heute sind es 450 Mitglieder, die sich in 25 Treffpunkten organisieren. „Über die Selbsthilfe sind Prozesse innerhalb der Krankheitsbewältigung möglich, die von uns Ärzten und Therapeuten nicht in dieser Form bewerkstelligt werden

könnten“. So das „unschweizerische“ Credo des Chefarztes. Musste der Verein anfangs als zartes Pflänzchen noch regelmäßig gedüngt und gegossen werden, ist daraus inzwischen ein sich selbst organisierender und versorgender Baum geworden, der schon so manches Unwetter überstanden hat.

Gerd Ganser sitzt zwar im Beirat und streut – er kann’s halt nicht lassen – hier und da seine Ideen ein, aber er weiß, dass er sich letztendlich auf die Eigenständigkeit und das Selbstmanagement des Vorstands und des Teams im Familienbüro verlassen kann. Und beim jährlichen Elternwochenende in Freckenhorst sieht man den unbekittelten und hemdsärmeligen Chefarzt bei Bier und Bratwurst mit Eltern reden, während er zeitgleich ein kleines Kind untersucht, das beim Fußball die rheumatologisch erkrankten Gelenke ein wenig überstrapaziert hat. Das sind für ihn ganz besondere Glanzpunkte: Mittendrin und der Dokortitel hängt weit weg am Haken. Und das gilt genauso für Karnevalsfeste, auf denen er wahlweise als Bär, Kapitän oder rheinländischer Zwerg verkleidet die Karnevalshymnen absingt, oder für vom Verein organisierte Rockkonzerte, bei denen er „headbängend“ seinen grauen Bart schüttelt. Man nennt das auch den „Doktor-Ganser-Style“ (abgeleitet vom Dr. Gangnam-Style).

Was fehlt noch? Ein Blick in die Zukunft! Da bin ich schnell fertig: Ich wünsche Gerd Ganser, dass er bis zur Pensionierung sein Esprit und Engagement bei bester Gesundheit bewahrt.

Im Namen des Bundesverbandes und des Redaktionsteams von Familie GELNKig bedanke ich mich bei „GG“ für die viele Zeit, das Verständnis und die Manpower, die er für den Verein und das psychosoziale Team aufgebracht hat.



Carsten Ehmer, 50 Jahre jung, wohnhaft in Detmold ist seit dem Sommer 2014 neues Ausschuss-Mitglied im Elternverein. Der Polizeibeamte hat mit seiner Frau zwei Töchter (12 und 16 Jahre alt). Die jüngere der beiden ist an juveniler idiopathischer Arthritis erkrankt.

Seit wann sind Sie beim Elternverein?

Mitglied sind meine Familie und ich seit 2013.

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

Wir waren mit unserer Tochter mehrmals zum stationären Aufenthalt in Sendenhorst. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen, der uns sehr gut getan hat, sind wir auf den Verein aufmerksam geworden und sind beigetreten.

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

Bisher hatte ich noch keine Aufgaben, da ich Newcomer-Ausschussmitglied bin.

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

Ich habe vor allem eine eher beratene Tätigkeit bei den Vorstandssitzungen. Gegebenfalls leiste ich persönliche Unterstützung bei Veranstaltungen, je nachdem wie man sich einbringen kann und möchte.

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

Ich schätze die Verdienste und die geleistete Arbeit des Vereins um das Wohl der jungen Rheumatiker sehr. In Zukunft möchte auch ich zu der erfolgreichen Arbeit beitragen.

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

Meiner Meinung nach ist die Aufrechterhaltung des hohen Unterstützungsgrades des Vereins für die Betroffenen am wichtigsten! Dafür muss man etwas tun, und daher bin ich dabei.

Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?

Die Erstinformation neuer Eltern ist sehr wichtig. Gerade zu Beginn der Erkrankung sind die Vermittlung der grundlegenden Informationen über die Erkrankung und Auswirkungen auf den Alltag sowie mögliche Hilfen immens wichtig.

Schön ist auch das Freckenhorst-Wochenende! Ich kann jedem nur raten und empfehlen daran teilzunehmen.

Ich freue mich auf die Jubiläumsveranstaltung am 23.08.2015. Dann feiert der Verein seinen 25. Geburtstag mit einem großen Fest.

An welche Aktionen erinnern Sie sich am Liebsten und warum?

Freckenhorst 2014 war für uns die erste Familienfortbildung. Es war ein un-

gezwungenes Wochenende unter Gleichgesinnten. Wir haben uns sehr wohl gefühlt und Spaß gehabt.

Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?

Ich habe nur die besten Wünsche!



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



Auf der C0 verstärkt nun **Katharina Wernsing** das Team. Seit dem 1. Oktober ist die 26jährige Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin nun im Juppi-Stift im Einsatz.

Wo hast Du Deine Ausbildung gemacht?

Ich habe im St. Franziskus Hospital in Münster meine Ausbildung gemacht.

Was genau machst Du auf der Polarstation?

Ich kümmere mich um die Kinder, mache die pflegerische Betreuung und Begleitung der Eltern und Kinder. Ich schaue dass sie alle zu ihren Therapien gehen und unterstütze sie bei allem.

Wie bist Du zu dieser Stelle gekommen?

Ich habe mich nach meinem Examen (das war vor 5 Jahren) hier beworben. Zu der Zeit war leider keine Stelle frei. Dann habe ich 5 Jahre im Franziskus gearbeitet und wurde im Sommer zum Gespräch nach Sendenhorst eingeladen. Ich habe auf der Station hospitiert und die Stelle angenommen.

Was hat dich gerade an dieser Stelle gereizt?

Die Arbeit mit Kindern und Jugendliche, sowie die Arbeit in einem großen Team und weil es mir Spaß macht ein neues Krankenhaus kennen zu lernen. Auch begeistert mich die Arbeit mit den Eltern.

Was gefällt Dir hier besonders gut?

Echt schön ist das Team, die Kinder und die schöne Atmosphäre!

Wie entspannst Du Dich nach einem anstrengenden Kliniktag?

Ich mache Sport, treffe mich mit Freunden oder lese.

Was sind Deine Hobbys?

Ich mache gern Pilates, tanze, lese und höre Musik und treffe mich häufig mit Freunden.

Was ist Deine Lieblingsmusik?

Ich höre Jazz, die Charts und mag alles, wo man gut zu tanzen kann!

Was sind Deine Lieblingsfilme (oder -sendungen)?

„Ziemlich beste Freunde“ ist ein toller Film.

Gibt es Schwerpunkte in Deiner Arbeit?

Ich achte besonders darauf dass die Kids zu ihren Therapien gehen...

Gibt es ein besonderes Erlebnis, das Du hier hattest?

Weil ich neu bin ist für mich jeder Tag etwas Besonderes!

Gibt es Zukunftswünsche bezogen auf Deine Arbeit hier?

Ich möchte mein Team noch genauer kennen lernen. Außerdem bin ich nach meiner eigenen Einarbeitungszeit offen für neue Aufgaben z.B. die Praxisanleitung durchführen zu können.

Lena W.



Sonja Schoppmann, 24 jung hat ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin in verschiedenen Krankenhäusern in Ahlen, Warendorf, Beckum und Sendenhorst gemacht.

Seit dem 1. Oktober 2014 ist sie nun in Vollzeit im St. Josef - Stift Sendenhorst tätig. Schon während ihrer Ausbildung, war Schwester Sonja im St. Josef - Stift beschäftigt. Da ihr die Arbeit hier sehr gut gefallen hat und sie des mehrfachen hier war, bewarb sich Schwester Sonja. Es erfolgte ein positives Vorstellungsgespräch mit anschließender Einstellung. Zunächst einmal reizte sie das dynamische Team auf der Station C1, was sie schon während ihrer Ausbildung kennen lernen durfte. Die Mischung zwischen Jung & Alt, die unterschiedlichen Patienten und Krankheitsbilder waren sehr bemerkenswert. Ihr gefällt hier besonders gut, dass sie jeden Tag neu dazu lernt, dass die Patienten sehr gemischt sind und es zu Abwechslungen im Arbeitsalltag kommt. Es entstehen jeden Tag neue Herausforderungen! Nach einem anstrengenden Kliniktag, fährt sie sofort zum Stall

und verbringt ihr Zeit mit Stallarbeit (sauber machen, Pferd pflegen ausreiten usw.).

Schwester Sonja liebt Pferde und reiten, aber auch kochen, schwimmen, reisen und, was alle Frauen lieben, shoppen! Ihr Musikstil ist sehr gemischt, zwischendurch dürfen die Charts rauf und runter laufen, aber es darf auch mal Rock sein! Bei König der Löwen geht ihr Herz auf, Disney Filme,-&Sendungen sind ein Muss!

Ein großes Verantwortungsgefühl trägt sie täglich, besonders wichtig sind die Hygienevorschriften, die medizinische Verantwortung, Schweigepflicht und jedem gerecht zu werden. Ein besonderes Erlebnis hatte sie hier schon: Schwester Sonja hat jemanden Mut zu geben, der den Mut verloren hatte und es dankbar annahm und kämpfte! Für die Zukunft wünsch sie sich (fachbezogene) Fortbildungen über Rheuma & Schmerzen bei Jugendlichen. Des Weiteren findet sie es sehr gut, dass es die Familie Gelenkig gibt und dass dort neue Mitarbeiter vorgestellt werden.

Sala S.

Verabschiedung

Das war es dann wohl... Mein Anerkennungsjahr ist vorbei und ich darf mich nun Heilerziehungspflegerin nennen **J**

Das Jahr hier – es war ja jetzt auch schon mein zweites – war einfach total klasse! Die Arbeit im Spielzimmer der Polarstation ist total abwechslungsreich und es ist immer viel los! Ich konnte vieles, was ich während meiner Ausbildung gelernt habe, umsetzen und natürlich auch verbessern.

Ihr möchtet wissen, was ich jetzt mache? Ich lebe seit Ende Oktober in Melbourne, Australien und arbeite als Aupair in einer Familie. Es ist eine

großartige Erfahrung und ich habe schon viele neue Leute kennengelernt. Und ich habe natürlich besseres Wetter als hier (in Australien ist im November/Dezember Sommer!) J
Ich möchte mich ganz herzlich bei meinen Kolleginnen und Kollegen und den Kindern der Polarstation und der



C1 für das tolle Jahr bedanken. Es war eine wundervolle Zeit und ich bin mir sicher: „Man sieht sich immer dreimal im Leben! J“
Macht's gut und bis bald!

Mareike



„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...

... Steuerfachangestellter?

Maximilian M., 22 Jahre jung und seit seinem 3. Lebensjahr an chronischer Polyarthritits erkrankt.



Welche Ausbildung machst Du zurzeit?

Seit August 14 befinde ich mich in einer kooperativen Ausbildung zum Steuerfachangestellten in einer großen Kanzlei in Münster.

Wie war Dein bisheriger Werdegang?

Nach dem Besuch der Grundschule bin ich auf die Realschule gewechselt. Aufgrund meiner vielen Fehlzeiten durch meine Erkrankung, habe ich leider den Realschulabschluss erst einmal nicht geschafft. Ich habe jedoch nicht resigniert und am Berufskolleg in Ahlen meinen Realschulabschluss später nachgeholt und dann sogar mit sehr guten Noten ;-)!
Welchen Schulabschluss braucht man für die Ausbildung?

Um die Ausbildung zum Steuerfachangestellten zu machen, benötigt man den Realschulabschluss mit Qualifikation.

Wie lange dauert die Ausbildung?
Die Ausbildungszeit beträgt im Normalfall drei Jahre.

Wo kann man diese Ausbildung machen?
Die Ausbildung ist in jeder Steuerberaterkanzlei möglich.

Welche Voraussetzungen braucht man für den Beruf?

Als Erstes auf jeden Fall Interesse und Spaß an Zahlen und kaufmännischen Abläufen. Deshalb sind gute bis sehr gute Noten in Mathematik schon einmal Voraussetzung. Des Weiteren sollte man über einen guten Wortschatz verfügen und darum auch entsprechende Noten im Fach „Deutsch“ vorweisen können. Außerdem ist es wichtig, dass man entsprechende Computerprogramme, wie z.B. „Excel“ perfekt beherrscht, da diese zum täglichen Umgang gehören.

Warum hast Du Dir diesen Beruf ausgesucht?

Von Anfang an war klar, dass ich, aufgrund meiner Erkrankung, nur einen Bürojob ausüben könnte und da der Umgang mit Zahlen mir schon immer viel Freude gemacht hat, war diese Ausbildung naheliegend.

Gab es für Dich Alternativen?

Ja, die gab es. Z.B. die Ausbildung zum Verwaltungsfachangestellten oder zum Bürokaufmann.

Wie bist Du mit Deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

Dadurch, dass ich eine kooperative Ausbildung mache, (in Zusammenarbeit mit der „FAA Bildungsgesellschaft Ahlen“), war mein zukünftiger Arbeitgeber bereits über meine Erkrankung informiert. Dennoch war ich natürlich wahnsinnig nervös, weil ich nicht wusste, wie er darauf reagieren würde, wenn er hört, dass ich ggf. während meiner Ausbildungszeit auch mal längere Zeit ausfallen könnte. Meine Bedenken stellten sich aber als völlig grundlos heraus, denn mein Arbeitgeber zeigte sehr viel Verständnis für meine Situation.

Was genau ist eine Kooperative Ausbildung?

Die Ausbildung läuft nicht direkt über die ausbildende Stelle, sondern über einen Träger, in meinem Fall die FAA. Ich werde unterstützt und bin abgesichert, falls mir der Beruf nicht gefallen sollte, dann kann ich aus meinem Betrieb raus und die Stelle wechseln.

Was ist die FAA?

Die FAA ist eine Bildungseinrichtung, die Jugendlichen oder auch junge Erwachsene dazu verhilft eine Ausbildung zu absolvieren oder sich einfach nur weiterbilden zu können!

Wer kann diese Ausbildung machen und unterscheidet sie sich von einer „normalen“ Ausbildung?

Wenn man nicht allzu gut in der Schule ist oder wie ich eine Erkrankung hat kann man sich bei dem Arbeitsamt darüber informieren und dann kommt man darein, wenn man es möchte! Die Ausbildung unterscheidet sich sofern von anderen, das man weniger Ausbildungsvergütung als die anderen bekommt, dafür aber auch die entsprechende Sicherheit hat, seine Ausbildung zu beenden!

Wie sieht Dein Arbeitsalltag/Tagesablauf aus?

Dadurch, dass ich meine Ausbildung in Münster mache, muss ich morgens schon so gegen 6.30 Uhr aufstehen und verlasse gegen 7.20 Uhr das Haus, um dann mit dem Bus nach Münster zu fahren. Mein Arbeitstag beginnt zwar erst um 9.00 Uhr, aber durch die schlechten Busverbindungen, muss ich halt schon um Einiges früher los. Mein Arbeitsalltag sieht dann wie folgt aus: Rechnungen sortieren, Rechnungsbeträge mit sogenannten „Kontonummern“ versehen und diese dann in unser Buchungssystem „Datev“ eingeben. Außerdem erledige ich noch die Post, (soweit ich dazu schon in der Lage bin) und lerne momentan, wie man Einkommensteuererklärungen bearbeitet, was für mich

wieder sehr spannend ist **J!** Montags und freitags besuche ich das „Hansa-Kolleg“ in Münster und gehe dort zur Berufsschule. Anschließend geht es dann wieder in die Kanzlei und so endet jeder Wochentag so gegen 17.30 Uhr, wobei ich allerdings erst gegen 19.10 Uhr zu Hause bin (wegen der Busverbindung!).

Was magst Du besonders an Deinem Beruf?

Da ich gerne mit Zahlen umgehe und mir auch der Umgang mit dem Computer und den entsprechenden Buchungs-Programmen sehr viel Spaß macht, liebe ich meinen zukünftigen Beruf schon jetzt **J!** Ganz besonders interessant finde ich, die Entwicklung eines Betriebes zu beobachten und so Einblick in seine Gewinne und Verluste zu bekommen. Auch der Umgang mit den Klienten macht mir sehr viel Spaß, da ich ein äußerst kommunikativer Mensch bin ;-)! Zudem hat man die Möglichkeit, durch eine entsprechende Weiterbildung, später einmal Steuerberater zu werden und sich vielleicht mit einer eigenen Kanzlei selbständig zu machen...!

Gibt es etwas, was Dir nicht so gut an Deinem Beruf gefällt?

Ja... das Akten schleppen..!

Hast Du vorher Praktika gemacht?

Ja, ein Schulpraktikum in einem Kindergarten, (da wollte ich noch Erzieher werden, was sich aber, aufgrund meiner körperlichen Einschränkungen, als unmöglich herausgestellt hat!), und dann später in einer Steuerkanzlei, hier in Sendenhorst. Bereits nach wenigen Tagen wusste ich dann, dass ich **MEINEN** Beruf gefunden hatte...;-)!

Wo kannst Du später, nach der Ausbildung, arbeiten?

In jeder Steuerkanzlei, in Betrieben mit eigener Buchhaltung usw. Außerdem besteht die Möglichkeit der Weiterbildung, s.o.

Wo hast Du Dich über diese Ausbildung informiert?

Bei der Jobbörse des Arbeitsamtes, im Internet und bei der „FAA Ahlen“.

Hatte Deine Erkrankung Einfluss auf Deine Berufswahl?

Falls ja, welche Punkte sollte man bei der Berufswahl bedenken?

Ja, durch meine Erkrankung kamen natürlich einige Berufe nicht infrage (s.o.), und so stellte sich ziemlich bald heraus, dass nur ein Bürojob möglich sein würde. Es kommt immer darauf an, welche Gelenke betroffen sind und inwieweit man durch die Erkrankung eingeschränkt ist. Deshalb sollte sich jeder seine eigenen, realistischen Gedanken über seine Fähigkeiten und Möglichkeiten machen. Auf jeden Fall sollte der Beruf Spaß machen und den eigenen Interessen möglichst sehr nahe kommen ;-)!

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

Erkundigt Euch am besten bei der Jobbörse des Arbeitsamtes und macht auf jeden Fall vorher ein mehrwöchiges Praktikum in einer Kanzlei. Nur so könnt Ihr herausfinden, ob dieser Beruf euch auch liegt!

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

Gebt nicht auf, auch wenn es vielleicht nicht gleich beim ersten Anlauf klappt!

So, das war's von mir und vielleicht habe ich ja bei dem ein oder anderen das Interesse an diesem

wirklich spannenden und abwechslungsreichen Beruf geweckt ;-)!?

Liebe Grüße und „TOI TOI TOI“



Euer Max

Forschungsarbeit zum Thema Rheuma und Beruf



Mein Name ist Rebekka Wilpert, ich bin 23 Jahre alt und befinde mich gerade im ersten

Semester meines Masterstudiums an der Technischen Universität in Dortmund. Dort studiere ich schulische Rehabilitationswissenschaften, um nach meinem Abschluss Lehrerin an einer Förderschule zu werden. Vor einigen Monaten hatte ich das Glück, meine Bachelorarbeit in Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts schreiben zu dürfen. Seit meinem außerschulischen Praktikum im Sommer 2013 habe ich großes Interesse an den Auswirkungen chronischer Krankheiten auf die schulischen und beruflichen Erfahrungen von Schülerinnen und Schülern.

Meine Bachelorarbeit trägt den Titel *„Rheuma und Beruf – Die Einschätzung Betroffener auf die eigenen Berufschancen und die verschiedenen Möglichkeiten von Lehrerinnen und Lehrern in Vorbereitung und Wahl unterstützend zu wirken“*.

Ich selber habe nicht das Gefühl durch mein Studium ausreichend auf den Umgang mit chronischen Krankheiten in der Schule vorbereitet zu sein, dabei finde ich es wichtig, dass Lehrkräfte auch in diese Richtung gut informiert sind.

Dank der Unterstützung des St. Josef-Stifts, des Familienbüros und vielen jugendlichen Patientinnen und Patienten konnte ich eine Umfrage zu diesem Thema durchführen.

Mein Anliegen war es nicht quantitative Aussagen und Zahlen zu erheben und diese wissenschaftlich auszuwerten, vielmehr wollte ich anhand von Einzelfällen herausfinden, wie gut sich Jugendliche mit der Diagnose Rheuma auf das Berufsleben vorbereitet und beraten fühlen. Wenn ich an meine zukünftige Rolle als Lehrkraft denke, sehe ich es als meine Aufgabe an, alle Schülerinnen und Schüler bestmöglich zu beraten.

Dazu gehört auch der Einbezug von chronischen Krankheiten in die Berufsberatung. Des Weiteren war es ein Ziel, zu erfahren, von wem die Betroffenen sich bei Bedarf mehr Unterstützung erhoffen. Der Fokus lag hier besonders auf dem unterstützenden Einfluss und den Möglichkeiten der Beratung, den Lehrkräfte auf die Berufsvorbereitung und –wahl haben können. Teilgenommen haben an meiner Umfrage 18 Patienten und Patientinnen des St. Josef Stiftes, im Alter von 16 bis 20 Jahren. Auch wenn die Zahl relativ gering ist, konnte ich einige interessante Punkte herausarbeiten, die mich dazu ermutigten mich intensiver mit den Lebenslagen einzelner Schülerinnen und Schüler zu befassen.

Dieser Artikel dient nicht dazu genaue Zahlen zu nennen, ich möchte lediglich die Grundergebnisse meiner Bachelorarbeit zusammenfassen.

Wie bereits erwartet ergaben die Ergebnisse der Umfrage, dass ein Großteil der Jugendlichen noch nie unter Einbezug ihrer Diagnose beruflich beraten wurde.

Auch das Bewusstsein über die ihnen zustehenden Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten fehlte bei vielen, obwohl ein Großteil angibt, diese später in Anspruch nehmen zu wollen. Für viele ist die Berufsberatung mit Frau Göring im St. Josef Stift die einzige Erfahrung der gezielten Beratung.

Seitens der Lehrkräfte fühlt sich keiner der Befragten gut beraten, vielmehr geben sie an, an Schulen oft auf Unverständnis und Vorurteile zu stoßen. Ein Grund hierfür könnte mangelndes Wissen der Lehrerinnen und Lehrer sein. Dabei wünschen die Befragten sich gerade von diesen mehr Unterstützung.

Bei der Frage, in der es um die Personen geht, von denen die Patientinnen und Patienten sich mehr Hilfe erwünschen, stehen die Lehrkräfte als am häufigsten gegebene Antwort auf Platz eins. Obwohl rechtlich festgelegt ist, dass jede Schülerin und jeder Schüler individuelle Beratung erfahren soll, scheint dies an Schulen noch nicht der Fall zu sein.

Insbesondere mit einem Blick auf die mittlerweile umfangreichen Möglichkeiten und ein gut ausgebaut



tes Kooperations-Netzwerk in Bezug auf Berufsorientierung ist es schade zu sehen, wenn Hilfe nicht in Anspruch genommen wird. Ausgebildete Berater und Institutionen bieten immer wieder ihre Zusammenarbeit an und können von den Lehrkräften als Hilfe in Anspruch genommen werden. Durch gezieltere Beratung könnten viele Zweifel und Ängste bei den jungen Rheumatikern ausgeräumt werden.

Während der Bearbeitungszeit und aus Gesprächen mit den Betroffenen wurde außerdem sehr deutlich, dass die Jugendlichen nicht nur unter den körperlichen Einschränkungen ihrer Krankheit leiden, sondern auch unter den Vorurteilen und dem Unverständnis der Mitmenschen. Während die körperlichen Einschränkungen medizinisch behandelt werden müssen, können Lehrkräfte zumindest auf das Selbstwertgefühl und die Entwicklung eines positiven Selbstbildes, mit dem Fokus auf Stärken und nicht auf

Schwächen, einen großen Einfluss haben.

In Zusammenarbeit mit Eltern, Ärztinnen und Ärzten und anderen Institutionen muss für jede Schulabgängerin und jeden Schulabgänger eine bestmögliche Ausgangslage geschaffen werden.

Ein schönes Ergebnis meiner Umfrage ist die Tatsache, dass nur wenige der Befragten sich durch ihre Krankheit so eingeschränkt sehen, dass sie glauben ihren Traumberuf nicht ausüben zu können. Dennoch sehen sie die körperliche Belastung in einigen Berufen als Herausforderung an. Alle konnten in der Frage nach den persönlichen Stärken berufsrelevante Kompetenzen, wie Teamgeist, Ehrgeiz und Durchhaltevermögen, aufzählen.

Ich denke meine Befragung hat ganz deutlich gezeigt, dass es auf den Seiten der Lehrkräfte oft an Fachwissen mangelt. Schülerinnen und Schüler müssen in Anbetracht der eigenen Möglichkeiten gezielt beraten werden.

Hierfür dürfen Lehrerinnen und Lehrer auch professionelle Unterstützung annehmen, sie müssen häufig nur darauf hingewiesen werden.

Ich würde mir wünschen während meines Studiums besser in Bezug auf diesen Bereich ausgebildet zu werden.

Durch mein Praktikum und meine Bachelorarbeit konnte ich bereits viel über diesen Themenbereich erfahren und hoffe, dass mir mein Studium noch weitere Möglichkeiten hierzu bietet.

Rebekka Wilpert



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 Münster eG

BLZ 401 600 50
Kto. 8 608 233 300
BIC: GENODEM1MSC
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00

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: 750

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



Ich wünsch Euch zu den Weihnachtstagen
Besinnlichkeit und Wohlbehagen
und möge auch das Neue Jahr
erfolgreich sein, wie's Alte war!

(unbekannter Verfasser)

Liebe Leser der Familie geLENKig,

im Familienbüro und vor Ort haben auch in diesem Jahr
zahlreiche Menschen rheumakranke Kinder, Jugendliche und
ihre Eltern unterstützt, begleitet und gut beraten.

Dies ist nur möglich mit vielen hilfreichen Händen von
Menschen mit Herz und Verstand. Dafür herzlichen Dank!

Wir freuen uns sehr, über Ihre und Eure weitere
Verbundenheit mit unserem Verein und die wertvolle
Unterstützung ob durch persönliches Engagement oder
finanzielle Hilfe – damit unsere gemeinsame Arbeit für
rheumakranke Kinder und ihre Familien erfolgreich
weitergehen kann.

Wir wünschen allen erholsame und fröhliche Feiertage
sowie ein gutes und gesundes Jahr 2015.

Herzliche Grüße

Ihre und Eure Gaby Steinigeweg