



**Verein:** 25-jähriges Jubiläum  
Familienfortbildung in Freckenhorst  
Neue Vorstandsmitglieder

**Station:** Sommerferien-Programm  
Laufrad »CORO«

**Neu:** Kalender/Familienplaner 2016 ist da!



**Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz**

**[www.kinderrheuma.com](http://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:**

- Aufklärung der Öffentlichkeit über Rheuma bei Kindern
- Sicherstellung und Verbesserung der Versorgungssituation
- Ansprechpartner für betroffene Familien
- Förderung der Krankheitsbewältigung
- Begleitung und Unterstützung beim Übergang in die erwachsenenorientierte Versorgung (Transition) für junge Rheumatiker
- Kinder-, Jugend- und Elternweiterbildungen
- Projekte für betroffene Kinder- und Jugendliche zur Integration in Schule, Beruf und Freizeit
- Einrichtung und Koordination von ortsnahen Treffpunkten
- Psychologische und sozialpädagogische Unterstützung

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

# Vorwort

Bei einem meiner vielen Ausflüge in die Welt der Kunst hatte ich irgendwann das unsägliche Glück, das Atelier des Nichts von Stephan Us (Münster) kennenzulernen. Man mag darüber die Stirn runzeln, aber tatsächlich ist es natürlich eine hochphilosophische Frage, was eigentlich das Nichts ist. Gibt es überhaupt ein Nichts oder ist doch immer auch eine Spur von Etwas vorhanden? Ist in einem leeren Gefäß tatsächlich nichts? Kann man Nichts denken? Kostet etwas, was wir geschenkt bekommen, tatsächlich nichts? Kann man Nichts-tun? Stimmt es wirklich, dass von Nichts nichts kommt? Und ist Nichts vielleicht sogar ein riesiger Denkfehler?

Als ich vor drei Jahrzehnten mit meinem klapprigen Bulli durch die Pyrenäen fuhr, machte ich irgendwo oben in den Bergen eine Pause, stellte den Wagen ab, setzte mich auf einen Felsen und hörte – Nichts! Eine unglaubliche Erfahrung, nichts, wirklich gar nichts zu hören. Kein Vogelgezwitscher, kein Grillenzirpen, nicht einmal Windgeräusche. Ich werde diesen Moment nicht vergessen. Er war beinahe schon beängstigend, da ungewohnt und selten. Aber war es wirklich Nichts, was ich gehört habe?

Schön, dass mir der geduldige Leser, bis hierhin gefolgt ist. Wie sagte mal ein kleiner Patient zu mir: Psychologen stellen aber manchmal auch merkwürdige Fragen!!

Sicherlich ist vielen nicht entgangen, dass es im Sommer keine Ausgabe der Familie geLENKig gab, sondern stattdessen die Sonderausgabe JubilENKig in den Postkasten flatterte. Da

ich mit dieser Sonderausgabe wenig zu tun hatte, entstand für mich ein großes, sozusagen geistiges Loch. Nach 70 Ausgaben plötzlich Leere – keine hektische Themensuche, keine Redaktionsabsprachen zwischen den Terminen, keine Artikel, die mal eben noch geschrieben werden mussten. Nichts! War das ein Vorgeschmack auf mein Rentnerdasein?

Tagelang starrte ich von meinem Schreibtisch in ein Nichts. Vor mir eine nichtexistierende 71. Ausgabe der Familie geLENKig. Ich sage mal, wie ich es empfunden habe: Es war wie ein großes Loch, in dem sich ja vermutlich auch Nichts befindet! So wie das berühmte schwarze Loch im All, in das Materie nur hineinfallen, aber nicht wieder hinausgelangen kann. Ein Loch, das auch eine elektromagnetische Welle, wie etwa das normalerweise sichtbare Licht, niemals verlassen kann.



Bastelanleitung für ein Loch voller Nichts!

*...ob Sie es glauben oder nicht, an dieser Stelle verschwand Arnold Illhardt ins NICHTS - nun ja um ehrlich zu sein ging er in den Urlaub und hatte einfach vergessen sein Vorwort zu Ende zu schreiben...*

*So bleibt wohl bis zur nächsten Ausgabe ungewiss wie er diese Nichts-Ausführungen noch zu einem plausiblen Ende bringen wollte...☺*

*Im Folgenden finden Sie genau das Gegenteil von Nichts – nämlich eine randvolle Familie geLENKig, die so dick, farbenfroh und umfangreich ist wie noch nie! Viel Spaß beim Lesen!*

*Kathrin Wersing*

## **Aus einem zarten Pflänzchen ist eine starke Gemeinschaft geworden**

**Bundesverband Kinderreuma e.V.:  
25 Jahre Elternverein – ein Rück-  
blick mit Claudia Fishedick und  
Gaby Steinigeweg**

***Am 30. Mai 1990 wurde der „Verein zur Förderung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.“ aus der Taufe gehoben. Der Anstoß erfolgte im Zusammenhang mit der im Oktober 1989 gegründeten Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst. Aus dem Verein mit dem komplizierten Namen ist mittlerweile der deutschlandweit organisierte Bundesverband Kinderreuma e.V. geworden, der seinen Sitz im St. Josef-Stift hat. Claudia Fishedick, die den Verein seit 1991 führte, übergab im Jahr 2009 den Staffelstab an Gaby Steinigeweg. Im BLICKPUNKT-Interview (Autorin: Frau Goczol) schauen beide zurück auf 25 bewegte Jahre.***

***Was gab den Anstoß für die Gründung des Elternvereins?***

**Claudia Fishedick:** Der Anstoß kam von Dr. Ganser und Dr. Frosch. Wir Eltern hatten großen Wissensdurst über die Krankheit und die Prognose der Kinder für die Zukunft. Damit die Ärzte nicht jedem alles einzeln erzählen mussten, entstanden die ersten Elternabende, auf denen sie das Krankheitsbild und die Behandlungsmöglichkeiten erklärten. Es gab viel Aufklärungsbedarf auch über Medikamente wie Cortison und später MTX.

**Gaby Steinigeweg:** In der Anfangszeit gab es ja noch kein Internet und keine Broschüren als Informationsquelle. Rheuma galt als Alte-Leute-Krankheit.



Es gab viele Vorurteile zum Beispiel in den Schulen, auch viel Nichtwissen, sogar bei Kinderärzten und Physiotherapeuten. Bei den Krankenkassen musste man um jedes Hilfsmittel kämpfen. Es fehlte an sozialrechtlichen Informationen über Schwerbehindertenausweise und andere Möglichkeiten



**Vorstandsfoto aus dem Jahr 1997**

***Wie ist es, wenn man für sein Kind die Diagnose Rheuma erhält?***

**Claudia Fishedick:** Man hat einen Riesenberg von Sorgen und Problemen vor sich. Mit unserer Tochter Nicole sind wir ein Dreivierteljahr von Arzt zu Arzt getingelt. Als sie vier war, stand endlich die Diagnose fest. Es war ein Zufall und Glück, dass wir hier nach Sendenhorst kamen. Wir gehörten zu den allerersten Patienten im

Gründungsmonat der Klinik für Kinderreumatologie im Oktober 1989.

Gaby Steinigeweg: Mit der Diagnose Kinderrheuma bricht erst mal alles zusammen. Viele Eltern beschreiben es als riesengroße Traurigkeit und Schock, nur geht jeder anders damit um. Ich bin sofort in den Verein gegangen, um mich zu informieren und den Austausch mit anderen Betroffenen zu suchen. Das war für mich auch eine Form der Krankheitsbewältigung. Wir waren eine große Familie; dieses Gefühl hat uns getragen. Viele Kontakte von damals bestehen bis heute.



**„Vergessen sind alle Leiden beim Rheumacamp in Heiden.“ – Motto eines Familienwochenendes 1998**

*Wie begann die Arbeit des Vereins?*

Claudia Fishedick: In den 1990er Jahren war die Behandlung oft noch mit häufigen wochenlangen Klinikaufenthalten verbunden. Ich war also viel vor Ort und habe aus meiner eigenen Erfahrung viel Wissen und Tipps an andere betroffene Eltern weitergegeben und beim Ausfüllen der Antragsformulare geholfen. Zu den Vorstandssitzungen kamen wir mit Mann und Maus nach Sendenhorst; während der Sitzung unternahm der Rest der Familien etwas in der Umgebung. Die Aufgaben wuchsen. Mitte der 1990er Jahre kam Arnold Illhardt als Psychologe dazu. 1998 wurde dann das Familienbüro eingerichtet, das seit 2004 hauptamt-

lich besetzt ist. Das war ein großer Schritt, in die Arbeitgeberrolle zu wechseln.



**10jähriges Vereinsjubiläum 1995**

*Wie sieht der Alltag der Vorsitzenden heute aus?*

Gaby Steinigeweg:

Die Vorstandsarbeit ist straff nach Terminplan durchorganisiert. Es gibt jährlich eine Klausurtagung, zwei bis drei Vorstandssitzungen und Gremiensitzungen für bestimmte Fragestellungen. Die Verwaltung, die Betreuung der Treffpunkte und die sozialrechtliche Beratung übernimmt das Familienbüro, mit dem ich täglich im engen Austausch stehe. Es läuft alles über meinen Tisch, die Entscheidungen trifft aber der Vorstand. Sehr aufwändig und bürokratisch ist die Betreuung der Projekte wie die Klinikclowns und die Kunst- und Musiktherapie. Das A und O ist, die Kontakte zu Stiftern und Unterstützern zu pflegen. Der Verband hat schließlich auch Verantwortung, die Stellen zu sichern. Ich widme täglich mehrere Stunden dem Elternverein, bin einmal in der Woche im Haus und 24 Stunden am Tag erreichbar.

*Warum wurde 2008 aus dem Elternverein ein Bundesverband?*

Claudia Fishedick: Die Mitgliederfamilien kommen aus ganz Deutschland. Mittlerweile sind es 400 Familien,

die sich in 25 Treffpunkten organisieren bis nach Hessen und Mecklenburg-Vorpommern. Als Bundesverband eröffneten sich zudem neue Fördermöglichkeiten für unsere Arbeit.

### *Was waren Highlights der Vereinsgeschichte?*

Gaby Steinigeweg: 1996 sind wir gestartet mit Arnold Illhardts Stelle. Mit der Aktion Mensch konnten wir 2004 die Stelle von Katrin Wersing einrichten. Ab da war das Familienbüro kontinuierlich besetzt, heute noch verstärkt durch Christine Göring und Marion Illhardt. Die Benefizgala 2006 unter Schirmherrschaft von Karin und Wolfgang Clement war ein Höhepunkt; die Besuche von Deutschlands erstem Superstar Alexander Klaws und von Rosi Mittermeier. Wichtig war auch, die vielen Informationen zum Kinderrheuma zu bündeln. Es gibt mittlerweile sehr viele Publikationen für verschiedene Zielgruppen und den Film „Kinderrheuma – was'n das?“.



**Spiel, Spaß und gute Laune beim jährlichen Familienwochenende**

*Eine feste Größe im Kalender ist das Familienwochenende in Freckenhorst. Warum?*

Claudia Fishedick: Auch den Geschwisterkindern bleibt die Diagnose Kinderrheuma in den Kleidern hängen. Sie sitzen oft zwischen drei Stühlen. In der Familie ist kaum etwas planbar, weil die Rheumaschübe oft ad hoc

kommen. Deshalb war es uns wichtig, einmal im Jahr ein Programm für die ganze Familie anzubieten, bei dem die betroffenen Kinder, die Eltern, aber auch ganz besonders die Geschwisterkinder mit eigenen Workshops und Aktionen zum Zuge kommen.

Gaby Steinigeweg: Das Wochenende in der Freckenhorster Landvolkshochschule ist eine gute Gelegenheit, damit sich die bundesweit verstreuten Treffpunkte untereinander austauschen können. Es gibt eine gute Mischung von neu betroffenen Familien und „alten Hasen“, und zugleich nutzen wir das Wochenende für die jährliche Mitgliederversammlung.

*Was treibt sie an, sich so viele Jahre für den Elternverein zu engagieren?*

Claudia Fishedick: Ich bin damals ins kalte Wasser gesprungen. Ich war mit meiner Tochter manchmal sechs bis acht Wochen hier. Sendenhorst war für uns das zweite Zuhause. Dadurch ist man mit den anderen Familien und dem Team zusammengewachsen.

Gaby Steinigeweg: Ich bin damals über den erweiterten Vorstand in die Aufgabe hineingewachsen. Ich hatte Zeit, und ich habe es für mein eigenes Kind getan. Das gute Miteinander im Team – Vorstand, Familienbüro, Arnold Illhardt und Dr. Ganser – das schweiß zusammen, und es gab immer einen guten Rückhalt vom Haus.



**Rolf Schürmann (2. Vors.), Chefarzt Dr. Gerd Ganser und Gaby Steinigeweg (1. Vors.) beim 25-jährigen Jubiläum der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie in 2014**

## Die 25-Jährige Jubiläumsfeier vom Bundesverband Kinderrheuma



25 Jahre Bundesverband – das muss gefeiert werden! Am 23. August 2015, ein windiger aber sonniger Sonntag, wurde das Jubiläum im Park des St.-Josef-Stifts gefeiert.

Schon in den frühen Morgenstunden trafen sich Mitglieder des Bundesverbandes, um die Attraktionen und Stände im Park aufzubauen. Von 11 bis 17 Uhr war der Park dann für die Besucher geöffnet.

Ein buntes Programm wurde angeboten: Spielstände wie Dosenwerfen, Glücksrad u.a. für die Kleinen, Infostände und eine große Tombola. Zauberer, Klinik-Clowns und das Theaterstück der Mitarbeiter der C0 sorgten für tolle Unterhaltung und eine super Stimmung. Ein Highlight für die Kinder war außerdem das Ponyreiten und der Streichelzoo.

Für die musikalische Unterstützung sorgte die „SG All Stars Band“. Neben diversen anderen kleinen Ständen wie Kinderschminken und einem Luftballonstand gab es natürlich auch genug für das leibliche Wohl...sehr wichtig!

Das Fest bot außerdem Anlass, alte Bekannte wieder zu treffen. Spaß und gute Laune kamen deshalb auf keinen Fall zu kurz.

Ein gelungenes Fest für Jung und Alt mit vielen Besuchern, Spaß und guter Laune. Da kann man wohl nur sagen: Auf die nächsten 25 Jahre!

**Isabell Schengel & Sarah Röttgerkamp**

## Ein beWEGender Tag ging viel zu schnell vorüber!

Viele Glückwünsche, tolle Begegnungen und ehrlich gemeinte Worte und Umrarmungen prägen diesen Tag und lassen dieses Fest noch lange nach klingen. Das was wir uns gewünscht und erhofft haben, ist wahr geworden!

Im Park des St. Josef- Stifts haben wir unser 25-jähriges Vereinsjubiläum gefeiert. Dank zahlreicher Mitglieder, Helfer und Unterstützer konnten wir erneut das Zeichen setzen: "Wie stark uns doch Kinderrheuma beWEGt".

Dass wir die Öffentlichkeit für dieses Thema sensibilisiert haben, zeigen die Besuchermengen an dem Tag und die Rückmeldungen nach der Veranstaltung.

Unser ganz großer Dank gilt dem St. Josef-Stift für die Unterstützung bei der Durchführung; Lohrke & Korthals und der Aschendorff Medien GmbH Münster für die Gestaltung und den Druck der Einladungen und Plakate.



Nicht zu vergessen sind ALLE, die auf der einen oder anderen Weise zum Gelingen des Festes beigetragen haben, indem sie vielleicht einen Preis für die große Tombola gestiftet oder uns mit einer Geldspende bedacht haben. (Auf den nachfolgenden Seiten in alphabetischer Reihenfolge noch einmal aufgeführt.)

Der Erlös von fast 5.500 Euro fließt in unser laufendes Projekt "Transition in Aktion". **Herzlichen Dank!**

**Gaby Steinigeweg**



Kinderrheuma be **WEG**t uns...





... seit **25** Jahren!!!





Quelle: Bundesregierung/Steffen Kugler

## Grußwort

Wenn Eltern heute erfahren, dass ihr Kind an Rheuma erkrankt ist, dann können sie an ein weitverzweigtes Selbsthilfenetzwerk anknüpfen. Diese ermutigende Botschaft geht vom 25jährigen Jubiläum des Bundesverbandes Kinderrheuma aus, zu dem ich allen Initiatoren und Mitgliedern sehr herzlich gratuliere!

Oft haben die Eltern erkrankter Kinder schon einen sorgenreichen Weg hinter sich, wenn sie in einer der Regionalstellen des Bundesverbandes Kinderrheuma Rat suchen. Schmerzende Gelenke, Fieber, Hautveränderungen oder Symptome an inneren Organen führen häufig erst nach einer langwierigen Ausschlussdiagnostik zu der Erkenntnis, dass die Beschwerden von einer rheumatischen Erkrankung herrühren.

Die erfahrenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Verbandes können psychosoziale Unterstützung bieten und weitere Ansprechpartner vermitteln. Sie können den betroffenen Kindern und ihren Eltern dabei helfen, besser mit der Erkrankung umzugehen und ihr Leben an die neue Situation anzupassen.

Im Kindesalter auftretende entzündlich-rheumatische Erkrankungen bestehen leider oft bis in das Erwachsenenalter fort. In diesem Fall müssen die heranwachsenden Rheumakranken von der kindzentrierten in die rheumatologische Versorgung für Erwachsene wechseln. Dieser Übergang verläuft nicht immer reibungslos. Das Bundesgesundheitsministerium fördert daher ein Projekt mit dem Ziel, eine lückenlose spezialisierte Versorgung rheumakranker Jugendlicher an der Schnittstelle zur „Erwachsenenmedizin“ sicherzustellen. Dabei soll insbesondere die Eigenständigkeit der jugendlichen Betroffenen durch den Ausbau der Selbsthilfe-Angebote gestärkt werden. Dieser Ansatz kann die Aktivitäten des Bundesverbandes Kinderrheuma sinnvoll ergänzen.

Sehr herzlich danke ich allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie den Mitgliedern des Bundesverbandes Kinderrheuma, die in den vergangenen 25 Jahren mit dem Teilen des eigenen Erfahrungsschatzes die Sorgen anderer Betroffener gelindert und den erkrankten Kindern und Jugendlichen wertvolle Unterstützung und Zuwendung gegeben haben. Für die Zukunft wünsche ich Ihnen weiterhin viel Tatkraft und alles Gute!

Hermann Gröhe

# **Vielen Dank an die nachfolgenden Spender, die mit ihrer Spende unser Fest und unsere Tombola unterstützt haben!**

1.FC Köln, Köln; Abenteuerpark Oberhausen, Oberhausen; Agrarflug Helilift, Ahlen; Allwetterzoo Münster, Münster; Anne's Cafe, Sendenhorst; Autohaus Schroers, Mönchengladbach; Bäckerei Stadtmann, Sendenhorst; BVB Dortmund, Dortmund; Claas, Harsewinkel; Der Marmeladenladen, Herten; Deutsches Sport u. Olympia Museum, Köln; Douglas, Hagen; Droste Lederwaren, Gelsenkirchen-Buer; Ecowest GmbH, Ennigerloh; Eiscafe Venezia, Sendenhorst; Electro Calorique, Herne; FC Bayern München, München; FC Schalke 04, Gelsenkirchen; Fielmann, Hamburg; Fischertechnik GmbH, Waldachtal; Floristik Landau, Sendenhorst; Fort Fun Abenteuerland, Bestwig; Fossil, Grabenstätt; Fotoatelier Gunnemann, Sendenhorst; Freizeitpark Ketteler Hof, Haltern am See; Freizeitpark Schloss Beck, Bottrop-Feldhausen; Gebäudereinigung Tepe, Sendenhorst; Gelsenwasser, Gelsenkirchen; Gerstaecker, Eitorf; Hageböck, Heinrich, Dortmund; Haushaltswaren Voges, Sendenhorst; Hofladen Poker, Sendenhorst; Hubelino, Stolberg; ITI Ilting, Essen; Ingenieurbüro Eggersmann, Warendorf; Juwelier Büttner, Sendenhorst; Kupfer, Walburga und Eckhard, Beesten; Landhotel Bartmann, Sendenhorst;

LBS, Telgte; Lührke & Korthals, Ascheberg; Lütke-Verspohl, Sendenhorst; Maximare Erlebnistherme, Bad Hamm; Mazda Lackmann, Sendenhorst; Mersch, Soest; Minnebusch, Dieter, Telgte; Odysseum Köln, Köln; Orthopädie-Schuhtechnik Andreas Bresch, Sendenhorst; Papierfabrik Niederauer Mühle, Kreuzau; Parfümerie Douglas, Hagen; Phaeno, Wolfsburg; Phantasialand, Brühl; Playmobil, Zirndorf; Praxair, Hürth; Rasti-Land, Salzhemmendorf; Ravensburger, Ulm; Reisebüro Reisefieber, Sendenhorst; Rieber GmbH & Co. KG, Reutlingen; Roggen, Ursula und Michael, Meerbusch; Rotaract, Münster; Rüsenschmidt & Tüllmann, Münster; RWE, Dortmund; Schreibwaren Pöttken, Sendenhorst; Schuhhaus Wiedehage, Sendenhorst; Sea Life, Oberhausen; Stadtwerke Münster, Münster; Stephan Schwarte, Greven; Stiegelmeyer GmbH & Co. KG, Herford; St. Josef-Stift, Sendenhorst; Strohbücker GmbH, Everswinkel; Stuco GmbH & Co. KG, Speicher; Super RTL, Köln; Tierpark Hamm, Hamm; Toggo, Köln; Universum, Bremen; Uripres GmbH, Schloß Holte-Stukenbrock; Schützenbruderschaft Ense; Ense; Vital Hotel, Bad Lippspringe; Vereinigte Volksbank Münster eG, Münster; Volksbank Mönchengladbach, Mönchengladbach; Wächter Sanitär GmbH & Co. KG, Münster; Wehrfritz GmbH, Bad Rodach; Weizenkorn, Basel; Zoo Duisburg, Duisburg; Westfälische Nachrichten Aschendorff Verlag, Münster; Zacharias, Tim, Hillscheid; Zweirad Brandhove, Sendenhorst;



# Vereinsjubiläum am 23. August 2015





Hubschrauber-  
Rundflug  
K. Bolien,  
Sendenhorst



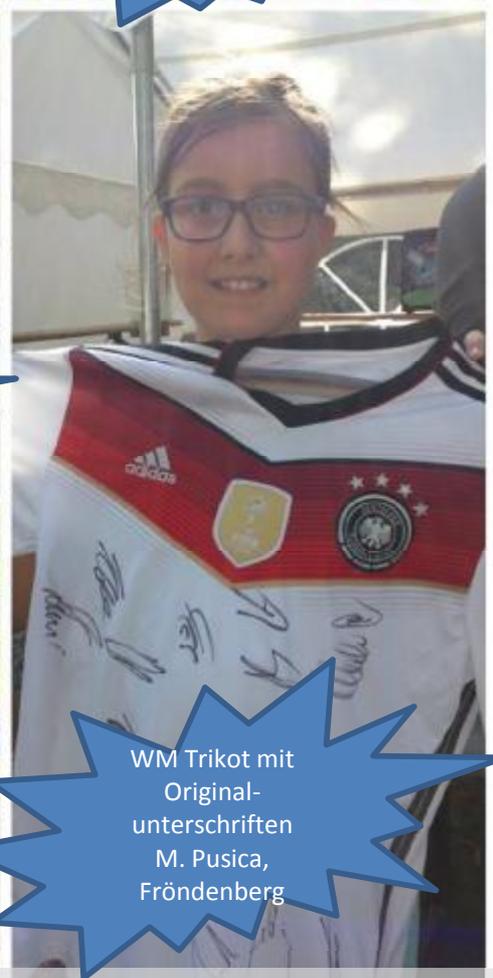
Wochenende  
in Hameln  
Fam. Hüwe,  
Münster



Laufstad  
V. Lüsse,  
Welfer



Ballonfahrt  
Fam. Obermayr,  
Füchtorf



WM Trikot mit  
Original-  
unterschriften  
M. Pusica,  
Fröndenberg



Wellness-  
Wochenende  
B. Scheithauer,  
Sendenhorst



Sony E-Book  
Fam. Fronholt,  
Sendenhorst

## Unsere Tombola-Haupt-Gewinner



## Schwimmwestenwochenende vom 18.09. – 20.09.2015



**Sonne pur und ein Wochenende zum Kraft tanken – die Schwimmwesten-Mannschaft**

„Schwimmwestenwochenende“? „Was ist das denn?“, wurde ich gefragt. Ein bisschen kann man es ja schon erahnen: Es handelt sich um ein Wochenende, an dem sich die Mütter rheumakranker Kinder die Schwimmweste = Rettungsweste anziehen, um sich und ihre Familie „über Wasser zu halten“, zu „retten“, und um neue Kräfte zu mobilisieren.

25 Mütter von rheumakranken Kindern fieberten seit einem Jahr diesem Angebot des Elternvereins entgegen und machten sich auf den Weg nach Bad Lippspringe zum Vital Hotel um dort wieder „aufzutanken“.

Der Tagesablauf der Familie ist meist perfekt durchorganisiert. Familientermine, Kindergarten, Schule und Beruf, lassen für die Bedürfnisse der Mütter kaum Zeit. Auch die Erkrankung des Kindes nimmt vom Tagesgeschehen viel Raum und Zeit ein. Zum normalen Familienalltag kommen viele krankheitsbedingte Termine hinzu:

Behandlungs- und Arzttermine, schulische Belange oder Behördengänge, dazu kommen Therapien, die zeitaufwändig zu Hause erledigt werden müssen.



**Gegenseitiger Austausch ist für viele Mütter wichtig!**

Und genau da, setzt das Schwimmwestenwochenende an: Die Mütter konnten einfach mal die Seele baumeln lassen, und brauchten sich um nichts kümmern.

Nach einer netten Begrüßungsrede durch unsere Vorsitzende Gaby Steingeweg am Freitagabend, starteten wir mit einem gemeinsamen Essen.



**Nicht wenige entdeckten an dem Wochenende ihr künstlerisches Talent!**

Besonderen Anklang fand am Freitag und Samstag das Angebot von Petra Schürmann. Ihre Entspannungs- und Kunsttherapie, zum bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen, war eine großartige Bereicherung. Ruhe und Spaß, eine gelungene Mischung, lockerten zunehmend die Anspannungen und vermittelten eine wohlige Ausgeglichenheit.

In der Schwimm- und Saunawelt hieß es durchatmen und loslassen, man genoss gemütliche Stunden, alleine oder in geselliger Runde, machte Ausflüge... wurde aktiv, oder kam zur Ruhe. Die Angebote waren vielfältig und konnten individuell genutzt werden.

Der sprichwörtlich schweren Last auf der Schulter wurde mit einer Massage und Fango entgegengewirkt. Jede Mutter konnte ihren Termin dazu wahrnehmen. 😊



**Das Thema: „Wie pflege ich mich selbst, um weiterhin gut pflegen zu können“ stand im Mittelpunkt des Wochenendes.**

In der Gemeinschaft wurden Erfahrungen ausgetauscht und die Freude über positive Krankheitsverläufe der Kinder wurde ebenso wie Rückschläge miteinander geteilt.

Gestärkt und mit einem guten Gefühl, haben wir am Sonntag nach dem Frühstück die Heimreise angetreten. Vielen Dank an die Organisatoren, Sponsoren und an alle, die zu diesem gelungenen Wochenende beigetragen haben.

**Sabine Kuschel**

**BARMER  
GEK**

*Das Wochenende konnte mit freundlicher Unterstützung der BARMER GEK realisiert werden.  
Vielen Dank!*



**Jede Menge neue Gesichter sind seit dem Frühjahr im Vereinsvorstand zu finden. Wir stellen Ihnen die drei Frauen vor, die bei der Mitgliederversammlung am 31.5.2015 in den Vorstand und in den Ausschuss gewählt wurden.**

**Herzlich Willkommen – wir freuen uns über die engagierte Mitarbeit!**

Mirja Bohlender-  
Ausschussmitglied



*Mirja Bohlender, 42 Jahre alt, wohnt in Göttingen und ist seit Mai 2015 Ausschussmitglied im Bundesverband Kinderrheuma e.V. Ihre beiden Kinder, Anton und Emma sind 7 und 5 Jahre alt. Mirja Bohlender ist Lehrerin in einer Förderschule Lernen in Göttingen und in ihrer Freizeit verbringt sie ihre Zeit am liebsten mit ihrer Familie.*

**Seit wann sind Sie beim Elternverein?**

Ich bin seit Beginn der Erkrankung meines Sohnes (Morbus Still), seit 2010 auch Mitglied im Elternverein.

**Wie sind Sie zum Verein gekommen?**

Durch unseren ersten stationären, sechswöchigen Aufenthalt in Sendenhorst, habe ich über das Familienbüro viel Unterstützung erhalten und Informationen und Infomaterial bekommen. Ich hatte einen guten Austausch mit den Angestellten des Familienbüros und konnte die Informationen sehr gut nutzen.

**Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein? Welche Aufgaben haben Sie in Ihrem Amt?**

Im letzten Jahr habe ich begonnen den „Treffpunkt Göttingen“ zu gründen. In diesem Jahr habe ich mich entschlossen, den Bundesverband noch intensiver zu unterstützen. Ich bin in den Ausschuss gewählt worden und sehe gespannt meinen neuen und spannenden Aufgaben entgegen.

**Was motiviert Sie, die vielen ehrenamtlichen Arbeiten zu leisten?**

Ich bin immer gerne engagiert und hilfsbereit. Vereine leben von ehrenamtlichen Helfern und können sonst nicht bestehen. Gemeinsam kann man viel erreichen, wenn jeder nur ein wenig dazu beiträgt.

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

Der wichtigste Grund für mich, den Verein weiterhin zu unterstützen, ist die Liebe zu meinen Kindern. Mein Sohn war jahrelang über das normale Maß hinaus tapfer. Meine Tochter war als Geschwisterkind involviert. Ich habe das Gefühl, dass das ein guter Weg ist, auch anderen Familien im Kontakt und Austausch Mut machen zu können.

Natürlich ist der Fortbestand des Vereins auch wichtig, um so viel wie möglich für die Kinder und die Familien erreichen zu können.

**Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?**

Am Liebsten erinnere ich mich an meine zwei großartigen und informativen Familienwochenenden in Freckenhorst. Es ist immer eine tolle Zeit für die ganze Familie, wenn sich interessierte und betroffene Familien treffen und neue Familien hinzukommen. Alle verstehen sich auch ohne große Worte.

Zudem ist mir der Treffpunkt in Göttingen sehr wichtig geworden. In dem einen Jahr haben sich zehn interessierte und betroffene Familien gefunden, die sich in dem kleinen Kreis sehr wohl fühlen und den regelmäßigen Austausch für sich und ihre Familie nutzen können. Es ist eine tolle Runde! Ebenfalls halte ich die Projekte des Verbandes für sehr wichtig.

**Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?**

Ich wünsche mir, dass das Thema Kinderrheuma noch mehr an die Öffentlichkeit getragen wird, damit wir mit Hilfe des Vereins noch mehr für unsere Kinder tun können.

Leoni Höhle –  
erweiterter Vorstand



*Ein neues Gesicht im erweiterten Vorstand ist Leoni Höhle aus Gelsenkirchen. Sie ist 47 Jahre jung und hat, gemeinsam mit ihrem Mann, zwei Töchter, die 10 und 12 Jahre alt sind.*

*Tochter Amelie ist mit knapp 3 Jahren an einer Oligoarthritis erkrankt. Inzwischen handelt es sich um eine Oligoarthritis extended, d.h. die Familie blickt nun schon auf fast 10 Jahre Krankheitserfahrung zurück.*

*Die gelernte kaufmännische Angestellte ist derzeit Hausfrau. In ihrer Freizeit liest sie gern, macht Yoga, spricht und lernt Englisch und fährt Rad (gerne mit einem netten Ziel) ☺*

**Seit wann sind Sie beim Elternverein?**

Ehrlich gesagt kann ich das so genau gar nicht mehr sagen - ich denke wir sind nach relativ kurzer Zeit beigetreten. Ich habe das Elternbüro bei unserem 2. stationären Aufenthalt kennengelernt und war sehr froh dort viele Antworten auf meine besorgten Fragen zu bekommen.

**Was waren Ihre bisherigen und was sind Ihre augenblicklichen Ämter im Verein?** Ich bin erst im Mai unerwartet in den erweiterten Vorstand gewählt worden und dies ist mein erstes offizielles Amt im Verein.

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

Da ich gerade erst frisch in den erweiterten Vorstand gewählt wurde, ist das noch recht offen. Ich freue mich jedenfalls darauf den Elternverein vermehrt zu unterstützen!

**Was motiviert Sie die viele ehrenamtliche Arbeit zu leisten?**

Noch kann ich ja gar nicht von großem Engagement sprechen! Ich finde allerdings, es gibt keine bessere Möglichkeit als die aktive Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung. Dazu gehört sicherlich auch die Erkran-

kung Kinderrheuma in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

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

Das Konzept des Bundesverbandes, für betroffene Familien Ansprechpartner zu sein, hat mir von Anfang an zugesagt. Bei Veranstaltungen wie dem Weihnachtsbasar habe ich häufig mit anderen Müttern aus unserer Ortsgruppe mitgemacht. Es macht immer großen Spaß, dabei zu sein und sich bei dieser Gelegenheit auch mal wieder mit alten Weggefährten auszutauschen. Inzwischen sind da viele Freundschaften entstanden. Das ist auch der Grund dafür, warum ich die Treffen unserer Ortsgruppe Recklinghausen/Gelsenkirchen (geleitet von Britta Böckmann) nie versäume.

### **Welche Aktionen oder Projekte des Vereins sind Ihnen besonders wichtig?**

Eine besonders tolle Möglichkeit der Begegnung bietet sicherlich jedes Jahr das Fortbildungswochenende in Freckenhorst. Da ist inzwischen meine gesamte Familie mit Begeisterung dabei. Ganz intensiv habe ich auch die Schwimmwestenwochenenden in Bad Lippspringe genossen. Die Eröffnung der Treffpunkte ist ebenfalls ein wichtiges Projekt um den betroffenen Familien vor Ort eine gute Möglichkeit zum Austausch zu bieten. Bemerkenswert finde ich aktuell die Entstehung der RAY-Gruppe, denn die Jugendlichen sollten unbedingt auch eine zusätzliche Plattform zum Austausch haben.

### **An welche Aktionen und Projekte erinnern Sie sich am Liebsten und warum?**

Beim 20-jährigen Jubiläum des Elternvereins habe ich bei der Ausgabe der Tombolapreise mitgewirkt. Da gab es einen jungen Mann, der unbedingt einen der Hauptpreise, ein Wochenende am Nürburgring, gewinnen wollte. Und

es war wirklich unfassbar - er hat die richtige Losnummer gezogen und ich konnte ihm die Tickets persönlich aushändigen! Über diesen super Zufall freue ich mich heute noch, weil der Gewinner so happy war!

### **Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft des Vereins?**

Ich wünsche mir natürlich, dass der Verein weiterhin so gut aufgestellt sein wird und Unterstützung von allen Seiten bekommt - sei es von den Mitgliedern oder auch Förderern.

Ines Hornburg –  
Ausschuss-Mitglied



*Warum sollen im Vereinsvorstand eigentlich immer nur Eltern sein?*

*Ines Hornburg, 20 Jahre jung, bereichert seit dem Frühjahr als Ausschuss-Mitglied!*

*Ines ist seit 1998 an juveniler Oligoarthrititis erkrankt. In ihrer Freizeit liest sie gern und trifft Freunde.*

*Obwohl in Niedersachsen aufgewachsen, ist Ines in Zukunft häufiger in Köln anzutreffen, da sie ab dem Wintersemester dort ihr Medizinstudium aufnimmt.*

### **Seit wann bist Du beim Elternverein?**

Ich habe zwar schon seit einiger Zeit beim Jugendprojekt RAY mitgearbeitet, aber richtiges Mitglied im Verein bin ich erst seit diesem Jahr. Warum weiß ich auch nicht genau. 😊

### **Wie bist Du zum Verein gekommen?**

Christine Göring hat mich 2013 angesprochen, ob ich Interesse hätte an einer Jugendgruppe im Verein mitzuwirken. Als eine Art Vorbild galt die frühere Jugendgruppe Muckefuck. Ich fand die Idee interessant und kannte auch viele der anderen Jugendlichen. Gekannt habe ich den Verein aus meinen Stift Aufenthalten auch schon vorher, aber hier bin ich das erste Mal richtig mit ihm in Berührung gekommen.

### **Was für Ämter / Aufgaben erfüllst Du im Verein?**

Ich bin Ausschussmitglied im Verein. Ich freue mich, so etwas über die Struktur des Vereins zu lernen. Außerdem kann ich als Betroffene ganz andere Ansichten und vielleicht auch Ideen in den Elternverein einbringen.

### **Welche Aktionen und Projekte sind Dir besonders wichtig?**

Besonders am Herzen liegt mir aufgrund meines Alters natürlich das Jugendprojekt RAY und das Thema Transition.

Ich bin aber sehr neugierig auch andere Projekte kennenzulernen, die der jüngeren Kinderrheumageneration zu Gute kommen.

### **Was wünschst Du Dir für die Zukunft des Vereins?**

Natürlich wünsche ich mir, dass es weiterhin viele engagierte Menschen gibt! Denn nur wo sich viele Menschen zusammen tun, entstehen große Projekte und es wird etwas bewegt. Ich habe in meiner Kindheit von den Projekten des Vereins profitiert – nur

ein Beispiel dafür sind die vielen witzigen Stunden auf dem Spielplatz im Stiftspark. Ich hoffe durch die Arbeit im Verein zumindest ein bisschen davon zurückgeben zu können.

### **Große Helfer im Familienbüro**



Ganz besonders freuen wir uns immer über Jugendliche und Eltern, die während ihres stationären Aufenthaltes im Familienbüro vorbeischauen und ihre Hilfe anbieten.

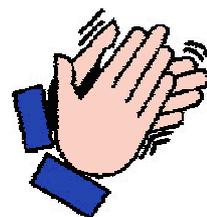
Hier gibt es immer was zu tun: Etiketten kleben, Post eintüten, im Ambulanz-Wartezimmer nach dem Rechten sehen oder die ersten Adventsbasar-Produkte katalogisieren...

Viele Dinge schaffen die Mitarbeiterinnen des Familienbüros in ihrer knapp bemessenen Zeit nur schlecht. Da kommt tatkräftige Hilfe wie gerufen!

Für diese Ausgabe der Familie geLENKig haben übrigens:

- **Anika Bakenecker** und Freunde 400 Adressetiketten verklebt &

- **Sandra Diergardt** hat sage und schreibe 1.600 Seiten Papier gefaltet!



**Herzlichen Dank!**

## 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](http://www.kinderrheuma.com)

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

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

| Region  | Gruppenleiter  | Region  | Gruppenleiter   |
|---|--|---|---|
| <b>Kreis Düren</b><br><b>Schmerz-<br/>verstärkung<br/>(SVS)</b> | Tina Bongartz<br>52379 Langerwehe<br>Tel: 02423 / 6135<br><a href="mailto:dueren@kinderrheuma.com">dueren@kinderrheuma.com</a>                   |    | <b>Kreis Gütersloh</b><br>Kirsten Klösener<br>33758 Schloß<br>Holte-Stukenbrock<br>Tel: 05257 / 977736<br><a href="mailto:guetersloh@kinderrheuma.com">guetersloh@kinderrheuma.com</a>                              |
| <b>Kreis Kleve/<br/>Krefeld</b>                                 | Ulrike und Otto Bode<br>47647 Kerken<br>Tel.: 0177 / 1962116<br>kleve-krefeld<br><a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>        |    | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺  |
| <b>Treffpunkte in Hessen</b>                                    |  |   |   |
| <b>Kassel</b>   | Sabina Klein<br>34233 Fuldata<br>Tel: 0561 / 819247<br><a href="mailto:kassel@kinderrheuma.com">kassel@kinderrheuma.com</a>                      |    | <b>Nordhessen<br/>(Frankenberg/<br/>Korbach/ Bad<br/>Wildungen)</b><br>Beate Clement-Klütsch<br>35066 Frankenberg<br>Tel.: 0170 / 5832538<br>nordhessen<br><a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a> |
| <b>Treffpunkte in Niedersachsen</b>                             |  |   |   |
| <b>Landkreis<br/>Osnabrück</b>                                  | Heike & Martin Wermeier<br>49504 Lotte<br>Tel: 05404 / 3863<br>osnabrueck<br><a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>            |   | <b>Landkreis<br/>Schaumburg</b><br>Regina Lump<br>31655 Stadthagen<br>Tel: 05721 / 4930<br>schaumburg<br><a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>   |
| <b>Wolfsburg/<br/>Helmstedt</b>                                 | Christina Germer<br>38446 Wolfsburg<br>Tel: 05365/9791024<br><a href="mailto:wolfsburg@kinderrheuma.com">wolfsburg@kinderrheuma.com</a>          |  | <b>Göttingen</b><br>Mirja Bohlender<br>37075 Göttingen<br>Tel: 0551 / 373218<br><a href="mailto:goettingen@kinderrheuma.com">goettingen@kinderrheuma.com</a>  |
| <b>Treffpunkt in Sachsen</b>                                    |  |   |   |
| <b>Vogtland-<br/>kreis</b>                                      | Sylvie Roch<br>08261 Schöneck/Vogtland<br>Tel: 0176 / 22296344<br>vogtlandkreis<br><a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>      |  | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺  |
| <b>Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern</b>                     |  |   |   |
| <b>Schwerin</b>   | Antonia & Claus Stefer<br>19055 Schwerin<br>Tel: 0385/ 34327155<br><a href="mailto:schwerin@kinderrheuma.com">schwerin@kinderrheuma.com</a>      |  | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺  |
| <b>Treffpunkt in Baden-Württemberg</b>                          |  |   |   |
| <b>Nordbaden</b>  | Sandra & Norbert Hinckers<br>69469 Weinheim<br>Tel: 0177 / 6999413<br><a href="mailto:nordbaden@kinderrheuma.com">nordbaden@kinderrheuma.com</a> |  | Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺  |

Die Treffpunkt Arbeit wird gefördert durch den BKK Dachverband.



## 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



## Mitgliederversammlung 2015



**Der neue Vorstand, Mai 2015**

Es gibt Dinge, die einfach jedes Jahr wieder passieren und so findet auch mit schöner Regelmäßigkeit die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Kinderreuma e.V. alljährlich in Freckenhorst statt.

Am 31. Mai saßen wir in geselliger und großer Runde in der Gartenhalle der Landvolkshochschule und waren gespannt auf die Berichte zur Vereinsarbeit im letzten Jahr.

Ein schönes Gefühl ist für mich dabei stets, dass fast alle im Saal aktiv beteiligt waren und sind am Vereinsleben, sei es bei Veranstaltungen, wie Adventsbasar und Jubiläum, bei den Treffpunkten oder beim Schwimmwesten-Wochenende.

Nach der Begrüßung durch Gaby Steinigeweg begann Kassenwart Sven Sperling mit dem Kassenbericht 2014, der von den Rechnungsprüfern ordnungsgemäß abgesegnet wurde.

Die geplanten Ausgaben für 2016 wurden vorgestellt und dabei wurde allen schnell klar, welche immensen Geldsummen der Verein stets benötigt, um 4 Personalstellen und die Ausgaben aller laufenden Projekte bestreiten zu können. Viele Fördergelder von Krankenkassen und Stiftungen werden ebenso wie Spenden weiterhin dringend benötigt, um den Verein auch in Zukunft so aktiv wie bisher halten zu können.

Anschließend gab es einen Rückblick auf das Vereinsjahr 2014 und die vie-

len Aktionen und Veranstaltungen, die stattgefunden haben.

Die Schmerzbrochüre wurde fertiggestellt – ein wichtiges Projekt zur Aufklärung und Information über das Schmerzverstärkungssyndrom und auch das CORO-Projekt nahm seinen Anfang. Inzwischen sind die kleinen Holzrobber-Laufräder, finanziert durch die Hageböck-Stiftung, täglich im Einsatz auf der Polarstation.

Aber auch der Hauptteil der Vereinsgeschäfts: Beratung durch die Sozialarbeiterinnen und den Psychologen, die Kunst-, Musik- und Clown-Projekte sowie die vielen Veranstaltungen, die zahlreichen Familien zugutekommen blieben nicht unerwähnt.

Bei den nachfolgenden Wahlen, durch die Dr. Ganser als Wahlleiter führte, blieb nicht viel Gelegenheit zum „unter den Tisch rutschen“. Wir freuen uns, Mirja Bohlender, Carsten Schüder und Ines Hornburg im Ausschuss begrüßen zu dürfen sowie Leoni Höhle als Mitglied des erweiterten Vorstands.

Rolf Schürmann wurde in seinem Amt als 2. Vorsitzender bestätigt, ebenso wie Schriftführerin Heike Roland und Claudia Jankord im erweiterten Vorstand.

Schließlich wurde die neue Beitragsordnung vorgestellt, wonach ab nächstem Jahr 45€ pro Familie und 30€ pro Einzelperson anfallen. Dieser Beschluss wird aber erst zum 1.1.2016 gültig und im September 2016 erstmalig umgesetzt.

Schließlich wurden noch aktuelle Themen, insbesondere das anstehende Jubiläum, die Entwicklungen bei der Jugendgruppe RAY oder der Stand in der Treffpunkt-Arbeit besprochen.

Mit vollem Kopf und frischem Taten-drang entließ Gaby Steinigeweg die Mitglieder in die wohlverdiente Mittagspause.

**Kathrin Wersing**

## Zwei Jahre großartige Förderung der Auerbach-Stiftung

Von 2013-2015 förderte die Auerbach-Stiftung unser Projekt „Transition in Aktion“.



### Worum geht es dabei?

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

Im Rahmen des Projektes begleiten Sozialarbeiterin Christine Göring und Psychologe Arnold Illhardt als Transitions-Beauftragte die rheumakranken Jugendlichen auf dem Weg des Übergangs und tragen gezielt zu einer gelungenen Transition und somit zur Verbesserung der Lebensqualität für junge Menschen mit Rheuma bei.

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

Viel konnte in den letzten zwei Jahren auf die Beine gestellt werden und zahlreiche Jugendliche kamen in den Genuss der umfangreichen Angebote.

Derzeit wird das Transitionsprojekt zum Teil von der AOK weiterfinanziert.



Damit das Projekt auch in Zukunft sichergestellt werden kann, ist der Verein auf weitere Sponsoren angewiesen.

KW

## Familienfortbildung in Freckenhorst 2015

*Zu unserem letzten Familienwochenende vom 29.-31.5.2015 sind einige Berichte bei uns eingeflogen. Vielen Dank an die fleißigen Schreiberinnen!*

*Möglich wurde das Fortbildungs-Wochenende durch die finanzielle Unterstützung des BKK-Dachverbandes.*



### Freckenhorst 2015 – Ein Erlebnisbericht

Für uns war es das erste Mal Freckenhorst. Wir Eltern hatten uns Kontakte und neue Aufschlüsse über die Krankheit „Kinderrheuma“ erhofft. Für die Kinder sollte es ein nettes Wochenende mit neuen Eindrücken und Erlebnissen werden. Vorab: Wir wurden nicht enttäuscht.

Wir kamen gerade rechtzeitig zu einem leckeren Abendessen an. Anschließend gab es eine Kennenlernrunde. Unsere Kinder – vorher dem Programm gegenüber eher abgeneigt – verschwanden mit der Gruppe der anderen „Minis“.



Am nächsten Morgen startete das eigentliche Programm. Einen Einblick in die Geschichte des seit 25 Jahren bestehenden Vereins gaben unter der Moderation von Arnold Illhardt, Gaby Steinigeweg, Claudia Fishedick, Dr. Gerd Ganser, Birgit Klaes und Ulla

Wößmann. Die Erzählungen waren natürlich gerade für uns Neulinge sehr interessant. Sie berichteten von einem tollen Zusammenhalt und Spaß, von Engagement und vielen geleisteten Projekten aller Beteiligten in den letzten 25 Jahren. Auch bei dem anschließenden Workshop, bei dem Dr. Ganser alle vorab gesammelten Fragen rund um das Thema Kinderrheuma ausführlich beantwortete, lernten wir wie erwartet etwas dazu.

Am Nachmittag kam für mich rückblickend der Höhepunkt des Fortbildungs-Wochenendes. Die Podiumsveranstaltung von jungen Rheumatikern. Sie erzählten von ihrer Krankheit, den psychosozialen Umständen in Schule, Freundeskreis, Familie und der späteren Berufswelt. Die Berichte habe ich als äußerst wertvoll empfunden. Bisher hatte ich mich im Wesentlichen mit der medizinischen Seite der Krankheit beschäftigt. Zu hören, wie die jungen Rheumatiker das jeweilige Verhalten der Eltern und der übrigen Umwelt in Bezug auf die Krankheit beim Heranwachsen erlebten, was man als Eltern falsch (und richtig) machen kann, war für mich eine große Hilfe. Danke an Euch für Eure Offenheit!

Das anschließende Grillevent fiel ins Wasser, glücklicherweise blieben aber die Würstchen trocken und fanden drinnen ihren Weg auf die Teller.



Abends gab es den kulturellen Höhepunkt. Die „Voice Boys“ traten auf. Was soll ich sagen: Der Saal hatte

Spaß! Wir hatten Spaß! Die Stimmung war toll.

Am nächsten Morgen fand die Mitgliederversammlung des Bundesverbandes statt, an der wir auch zum ersten Mal teilnahmen. Ich war beeindruckt von dem Engagement der Eltern und des Personals des St. Josef-Stifts. Eine Feststellung zum Schluss: Die Stimmung war das ganze Wochenende über sehr positiv, wir wurden sehr schnell integriert, und alle vermittelten das Gefühl, dass wir nicht allein mit der Krankheit unseres Kindes sind.

Ähnlich gut scheinen unsere Kinder das Wochenende empfunden zu haben. Sie erzählten vom Backen, vom Malen, vom Basteln, vom Toben draußen und von den Ponys. Vielen Dank an dieser Stelle den netten Betreuern! Die Kommentare am Freitagmorgen vor unserer Anreise:

„Ich will nicht in dieses Freckenhorst!“  
„Ich fahre nicht mit dem Planwagen!“  
„Ich bleibe die ganze Zeit bei der Mama und dem Papa!“

änderten sich am Samstag also zu:  
„Wie lange bleiben wir noch in Freckenhorst?“ - „Bis morgen.“ - „Och nee, können wir nicht noch bis Montag hierbleiben? Bitte!“ und am Sonntag zu: „Wann können wir wieder nach Freckenhorst fahren?“ „Nächstes Jahr.“ „Oh ja!“

Vielleicht bis nächstes Jahr!

**Sandra Hinckers**

## **„TOGETHER“**

„Wir drehen einen Film!“ Unter diesem Motto startete für uns Jugendliche das Freckenhorst-Wochenende 2015.

Letztes Jahr beim Treffen unserer Jugendgruppe RAY (Rheumatoid Arthritis's yours) hatten wir schon viele Ideen, wie unser Film aussehen sollte und konnten uns schließlich nach ein

paar Kürzungen auf eine Version einigen.



Dazu haben sich dann einige bei unserem Treffen im Februar zusammengesetzt und insbesondere durch Annika Haarmann ein passendes Konzept ausgearbeitet, das wir nun in Freckenhorst drehen wollten.

Also setzen wir uns Freitagabend zusammen und Annika erläuterte, nach einer kurzen Vorstellungsrunde, den Ablauf des Films. Danach teilten wir uns in kleinere Gruppen auf um weitere Projekte der Gruppe zu planen.

So wurde ein exemplarischer Flyer erstellt, weiter an der Homepage gebastelt und unsere Gestaltungsmöglichkeiten beim 25 jährige Vereinsjubiläumsfest geplant. Der Abend klang mit gemütlichem Beisammensitzen und Spielen aus.

Am nächsten morgen, nach dem Frühstück, trafen wir uns alle wieder. Während wir uns mit Spielen, wie „Obstsalat“ und „Das kotzende Känguru“, aufwärmten, wurde der Raum über uns zum Filmstudio.

Nacheinander mussten wir nun vor die Kamera und ein paar Sätze sagen. Es war schon ganz schön schwierig ein und denselben Satz immer wieder zu wiederholen, direkt in die Kamera zu gucken, wobei man von gefühlten einhundert Scheinwerfern geblendet wurde, und dabei nicht zu lachen.

Wir hatten ein sehr knappes Zeitfenster, doch wir haben es geschafft, vor

dem nächsten Programmpunkt fertig zu werden. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle an Annika Haarmann und Simon, die viel Zeit und Arbeit investiert haben und noch investieren, damit unser Film auch tatsächlich zustande kommt.

Weiter ging es im Programm mit „Klartext“, wobei einige Rheumatiker von ihren Erfahrungen mit Rheuma rund um Familie, Freunde, Schule, Arbeit etc. berichteten und uns und unseren Eltern ein paar Ratschläge mit auf den Weg gaben.

Das abendliche Grillen fand leider im strömenden Regen statt und so fiel auch die anschließende Stockbrotrunde eher klein aus. Aber für schlechte Stimmung war trotzdem kein Platz: „The Voice Boys“ – eine a capella Band – sorgten drinnen für gute Laune und Partystimmung.



Das Wochenende ging wieder viel zu schnell vorbei, doch vor unserer Abreise fand noch ein Selbstbehauptungstraining statt. Während wir am Anfang übten durch unsere Körperhaltung und bestimmte Sätze auf Beleidigungen zu reagieren oder andere davon abzuhalten, auf uns loszugehen, lernten wir danach uns bei einem Angriff gezielt zu Wehr zu setzen uns aus Situationen, in denen wir kräftemäßig deutlich unterlegen waren, zu befreien.

Und dann hieß es auch schon wieder Abschied nehmen und uns aufs nächste Jahr freuen. Dieses Mal war es auf jeden Fall (so wie immer ;) ) total schön

und gerade für unser Film Projekt auch sehr erfolgreich.

**Franziska Heinemann**

*Unsere Veranstaltung „Klartext“, bei der junge Rheumatiker von ihren Erfahrungen mit der Krankheit in Familie, Freundeskreis, Schule und Beruf berichteten war ein großartiger Erfolg. Als wir einer unserer Referentinnen (Nadine Zimmermann) diese Rückmeldung gaben, schrieb sie uns folgende Mail zurück:*



„Schön soooooooooo ein Feedback zu bekommen, aber auch ich muss mich bedanken!

Bedanken dafür dass ich dabei sein durfte! Auch ich habe wieder vieles gelernt, tolle Gespräche gehabt und bin wieder ans Denken gekommen!

Bei dem Vortrag ist mir eigentlich noch einmal so richtig deutlich geworden was ich für ein Glück ich habe in meinem Leben - Glück "eigentlich" Rheuma zu haben und dadurch soooooo viele tolle Leute zu treffen und zu kennen! Glück einen soooo tollen Mann zu haben und dadurch zwei so wundervolle Kinder! Mein Leben ist einfach perfekt so, auch mit all den Hindernissen die man mal mehr und mal weniger bewältigen muss!

Das Wochenende war also auch für uns eine lehrreiche Sache und ich bin unendlich froh dabei gewesen sein zu können.

Vielleicht hab ich ja nochmal die Möglichkeit bei so einem Projekt dabei zu sein!? Es war wirklich, wirklich toll und ich finde es schön was ihr mittlerweile für die Eltern aufzieht, es ist auch für sie eine große Hilfe. Nochmal ein dickes Dankeschön an euch und alle Mitwirkenden!“

**Nadine Zimmermann**

## **"Kunst-Alarm", Kinderkunst Aktion in Freckenhorst**

Die Kindergruppe 7 bis 13 Jahre hat unter der Begleitung von Petra Schürmann und Marion Illhardt während des Fortbildungswochenendes in Freckenhorst etwas Schönes gebastelt. Die Kinder bekamen den Auftrag: "Bau deine Lebens-Bühne worauf man sehen kann, dass du Rheuma hast und wie du damit umgehst". So erzählte unsere Tochter Mathilde (11 Jahre) erst später zu Hause. Kein einfache Aufgabe, aber alle Kinder hatten es hingekriegt etwas zu basteln. Schöne Sachen waren dabei.

"Warum hast du eine Bühne mit Natur gemacht?", fragte ich Mathilde. Ihre Antwort hat mich total überrascht. Sie erklärte: "Ich wollte etwas fröhliches machen. Natur, das gehört zu mir, ich liebe die Natur. Und ich bin froh, dass ich Rheuma habe. Rheuma hat dafür gesorgt, dass ich viele neue Menschen kennengelernt habe und dass ich neue Freunde gewonnen habe..."



Ich konnte einfach kein Wort rausbringen - Ich habe jetzt wieder Gänsehaut! Welch weisen Worte für ein Mädchen von 11 Jahren! Und das was sie da sagte, passte genau zu dem, was die rheumakranken jungen Erwachsenen den Eltern erzählten, als sie über ihre Erfahrungen und die Zukunft mit Rheuma geredet haben. Beeindruckend!

**Elsbeth Waaijer**



# Familienwochenende





# Freckenhorst Mai 2015



Wenn wir das schaffen schafft ihr das auch!



# Kalender 2016 erhältlich

Ab sofort können Sie die Kalender und Familienplaner im Familienbüro (Raum S23) gegen eine kleine Spende erwerben!



„AUFBLÜHEN“  
Familienplaner  
2016

| Namen | Maria             | Pippa           | Lisa Marie         | Paul         | Geschwister |
|-------|-------------------|-----------------|--------------------|--------------|-------------|
| 07 So |                   |                 |                    |              | Thomas      |
| 08 Mo | Bettlerfest von   |                 |                    |              |             |
| 09 Di |                   |                 | Schneepflanz 19.30 |              |             |
| 10 Mi |                   | Wahrheitsfragen |                    | Lesung 18.30 |             |
| 12 Do | Vektor II, 8 bis  |                 | Zoothemen 9.00     |              | Felix       |
| 16 Fr |                   |                 |                    | Lesung 17.00 |             |
| 19 So | Bekehrung von     |                 |                    |              |             |
| 18 So | Bekehrung (19.00) |                 |                    |              |             |

Die gemalten Bilder entstanden in der Kunsttherapie, die vom Bundesverband durch Spendengelder finanziert wird.

Wir freuen uns sehr wenn Sie unsere Öffentlichkeitsarbeit unterstützen indem Sie den Kalender auch an Familie, Freunde, Lehrer oder den Kinderarzt weitergeben.

Auch als Familienplaner mit 5 Spalten!!!



„AUFBLÜHEN“



QR Classic

2016



Bundesverband  
KINDERRHEUMA e.V.

# 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 nutzen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.**

## **Schulbesuch in der Schönstätter Marienschule in Borken**



Am 30. April machte ich mich auf den Weg in meine „alte“ Realschule in Borken. Eingeladen wurde ich von der Klasse 7, um ihnen etwas zum Thema Kinderrheuma und von den Projekten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. zu berichten.

Anlässlich des Klassenfestes hatte die Klasse Spenden gesammelt und sich überlegt, diese dem Bundesverband zu überreichen. Eine Schülerin der Klasse ist an Rheuma erkrankt und regelmäßig in Sendenhorst in Behandlung. Aus diesem Grund kennt sie auch den Verein und das Krankenhaus in Sendenhorst. Ihrer Klasse hatte sie dann vorgeschlagen das Geld für die rheumakranken Kinder zu spenden. Gesagt, Getan.

In der ersten Schulstunde berichtete ich über die verschiedenen rheumatischen Krankheitsbilder, das Abwehrsystem, die Behandlungsmöglichkeiten

und Therapien, die in der Klinik angeboten werden.

Da die Spende für die Projekte „Klinik-Clown-Visiten“ sowie „Musiktherapie“, eingesetzt werden soll, habe ich auch Bilder und Hintergrund-Informationen hierzu mitgebracht.

Zum Schulbesuch war ich nicht alleine in die Schule gekommen, sondern hatte Nicole Overkamp dabei. Vor über 15 Jahren sind Nicole und ich selbst in diese Schule gegangen. Nicole ist seit ihrer Kindheit Lebensjahr an Rheuma erkrankt. Ich war damals ihre Mitschülerin. In der zweiten Schulstunde hat Nicol berichtet, wie sie es damals geschafft hat Rheuma und Schule unter einen Hut zu bekommen.

Die Klasse war die ganze Zeit sehr aufgeschlossen und interessiert. Sie lauschten gebannt und waren sehr erstaunt und erschrocken darüber, dass eine Krankheit plötzlich auftauchen kann.

Zum Ende der Schulstunde hat die Klasse mir noch ihr eigens zum Klassenfest komponiertes Lied gesungen und die Spende in Höhe von 370€ überreicht. Vielen Dank!

CG

## **19. Zahngoldspende seit 1993**

Seit 1993 sammelt die Zahnarztpraxis Elberg Zahngold zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.

Am 24.3.2015 überreichte Frau Reinhilde Elberg im Namen aller Patienten der 1. Vorsitzenden Gaby Steinigeweg die stolze Spende von 8.550,53 €. Das Spendenbarometer liegt somit nun bei unglaublichen 88.854 €!!!

Insgesamt wurde 979g Scheidegut gesammelt. Im Jahr davor waren es noch 1060g. Durch die gute Kursentwicklung der Materialien Gold, Platin und Palladium war der Erlös in diesem Jahr, trotz geringerem Gewicht des Scheideguts, um 1843 € höher!

Diese Sammelaktion wird seit 2004 durch das Zahnzentrum Münsterland in Riesenbeck unterstützt. Die Scheideanstalt "Degu Dent", spendet die Hälfte ihrer Arbeitskosten. In diesem Jahr erhielt der Bundesverband eine Spende von 228,90 Euro.

Der Erlös soll in diesem Jahr u.a. für das Projekt „Transition in Aktion“ verwendet werden. Beim Wechsel von der kinder- zur erwachsenenorientierten Versorgung gibt es für junge Rheumatiker viele Hürden zu überwinden. Viele brechen die medizinische Betreuung ab, sind unzureichend sozial und beruflich integriert oder fallen durch das soziale Netz.

Eine Sozialarbeiterin begleitet diese rheumakranken Jugendlichen auf dem Weg des Übergangs und trägt gezielt zu einer gelungenen Transition und somit zur Verbesserung der Lebensqualität für junge Menschen mit Rheuma bei. Durch gezielte Maßnahmen bei der Alltags- und Krankheitsbewältigung und bei der Integration in Schule und Beruf kann ein Netzwerk in unterschiedlichen Berufsgruppen angeboten werden.



**Auf dem Foto v.l.n.r.: Gabriele Loermann, Herr Gose, Viktoria Stumm, Nele Wiewel, Angelika Grote, Frau Steinigeweg, Frau Elberg.**

Gaby Steinigeweg bedankt sich im Namen aller Familien und ist sichtlich erfreut, dass die Sammelaktion auch im kommenden Jahr fortgeführt wird.



**Foto: Ibbenbürener Volkszeitung  
Dr. Simone Schaffrath, Dr. Stephanie Helms, Gaby Steinigeweg, Dr. Larissa Schaffrath, und Helene Wetter (v.r.) halten ein goldenes Herz in den Händen.**

## **Tombola für den guten Zweck**



**Auf dem Foto (v.l.) : Frau Dieber (VEKA), Frau Roland (Schriftführerin Bundesverband Kinderrheuma e.V.), Herr Enking, Herr Noldes (beide VEKA)**

Eine schöne Tradition ist es bereits geworden, dass die VEKA-Mitarbeiter der Abteilung Instandhaltung jährlich bei ihrer Weihnachtsfeier eine Tombola veranstalten. Mit Geschenken, die die Abteilung von Zulieferern bekommt, wird ein Gewinnspiel veranstaltet und den Erlös von stolzen 400 Euro spendete die Abteilung wie auch in den vergangenen Jahren dem Bundesverband.

Am 18. Juni 2015 waren die drei Mitarbeiter mit dem gut gefüllten Briefumschlag vor Ort und informierten sich

über aktuelle Entwicklungen in der Klinik und beim Verein.

Vielen Dank für die jahrelange Treue und Verbundenheit mit unserem Verein!

## Spenden statt Geschenke



**Christine Göring (links) und Thorsten Stricker (rechts) nahmen einen Scheck von Dieter Flosbach (Mitte) entgegen.**

Am 6. Februar feierte die Werner Flosbach GmbH & Co. KG ihren 50. Geburtstag. Zum Jubiläumsfest bat Dieter Flosbach, der seit 1987 Geschäftsführer ist, seine Gäste um eine Spende statt Geschenken. Diesem Wunsch kamen seine Mitarbeiter, Kunden, Lieferanten, Bankenvertreter und Geschäftspartner gern nach. Der Erlös belief sich auf über 9.000€! Neben dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. wurden zwei weitere Initiativen mit einer großzügigen Spende bedacht.

Christine Göring, die als Sozialarbeiterin beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Familienbüro in Sendenhorst tätig ist, und Thorsten Stricker als Leiter des Kinderrheuma-Treffpunktes „Oberbergischer Kreis“, nahmen am 30.6. die Spende in Höhe von 3.350 € von Dieter Flosbach dankend entgegen.

Herr Flosbach selbst kennt die Erkrankung Kinderrheuma aus dem eigenen Familienkreis.

Das Firmen-Motto „Wer aufhört besser zu werden, hat aufgehört gut zu sein.“ (Philip Rosenthal) trifft auch auf den Bundesverband Kinderrheuma e.V. zu, denn auch der Verein hat es seit 25 Jahren zu seiner Aufgabe gemacht für rheumakranke Kinder und Jugendliche eine bessere Zukunft zu schaffen.

Die großzügige Spende wird für laufende Projekte, wie Klinik-Clown-Visiten oder Einzelfallhilfen verwendet. Dazu zählen die Übernahme von Fahrt- und Unterbringungskosten für Eltern oder auch die Bezuschussung von Behandlungskosten von schwer erkrankten Kindern aus dem Ausland.

## Was für ein Theater

So oder so ähnlich dürften die Kinder denken, wenn sie hören, dass sie „juvenile idiopathische Arthritis“, also Kinderrheuma haben - in Deutschland sind dies ca. 15.000 Kinder und Jugendliche. Und dabei hatten diese Kinder noch Glück, denn, entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind nicht leicht zu erkennen. Schmerzen, dickes Knie und blauer Ellebogen kommen bei Kindern doch häufig vor, schließlich laufen, spielen und toben sie ja den ganzen Tag - wenn man sie lässt.

Und die Kinder selbst wissen meistens auch nicht, dass da was nicht stimmt, denn sie lernen ja noch, wann etwas normal und wann etwas schmerzhaft, „bewegungseingeschränkt“ oder gar chronisch krank ist. So dauert es lange, bis erste Anzeichen wie Morgensteifigkeit, (Anlaufschmerzen nach dem Aufstehen und längerem Sitzen) oder eine Schonhaltung erkannt werden. Und dann sind oft schon neben den Gelenken auch Sehnen, Sehnen-scheiden und Schleimbeutel betroffen.

Und dann geht das Theater erst richtig los: Eine rheumatische Erkrankung

ändert das alltägliche Leben stark. Die betroffenen Kinder müssen regelmäßig zum Arzt, in Spezialkliniken, zur Krankengymnastik und Ergotherapie. Morgens, mittags und abends werden Eispackungen um die Gelenke gelegt, um die Entzündung zu bremsen.

Das Leben ist nicht mehr so, wie es mal war - und zwar für die ganze Familie und alle anderen drumherum. Geschwister, Eltern, Schule und Kindergärten, sie alle müssen sich auf eine Krankheit einstellen, die immer wieder dazu führt, dass die Kinder mit erkrankten Gelenken zu kämpfen haben.



Das alles braucht Hilfe und Selbsthilfe. Und genau darum geht es dem Verein „Bundesverband Kinderrheuma e.V.“. Seit seiner Gründung im Mai 1990 hilft der Verein betroffenen Familien, klärt über soziale und medizinische Angebote auf, hilft bei der Bewältigung des Alltags, organisiert Selbsthilfegruppen und Vieles mehr. Für die Kreise Kleve und Krefeld wird diese Aufgabe von Otto F. und Ulrike Bode aus Kerken übernommen.

Kürzlich hatten sie Besuch von einem anderen Verein, dem Theaterverein „Große für Kleine“ Kerken. Der Theaterverein spielt seit 2002 zusammen, führt Theaterstücke auf und spendet die Einnahmen für soziale Zwecke. Den rheumakranken Kindern in Kerken und Umgebung kommen 500 € zugute. Damit lassen sich einige Selbsthilfegr-

sprache, Schulbesuche etc. durchführen. Und so hatte der Satz an diesem Tag für die rheumakranken Kinder, ihre Eltern und den Bundesverband Kinderrheuma eine ganz andere Bedeutung als sonst:

Was für ein Theater! Dankeschön.

**Otto und Ulrike Bode**

## jubiLENKig



(v.l.n.r.): Andreas Hartleif, Gaby Steinigeweg, Gerd Ganser freuen sich über die gelungene Broschüre.

Vierteljährlich erscheint die Vereinszeitschrift Familie geLENKig. Im Rahmen des 25 jährigen Jubiläums des Bundesverbandes haben wir die 71. Ausgabe der Zeitschrift als Sonderausgabe herausgebracht. „jubiLENKig“ heißt die 48 Seiten dicke Broschüre, die mit viel Zeit und Liebe vom Redaktionsteam erstellt wurde. Wir haben nicht nur das Format verändert (A4 statt A5) sondern auch das Layout (viele Bilder!) und die Inhalte. Wir möchten den Lesern einen Überblick aus „Gestern – Heute - Morgen“ geben. So wurden die Anfänge des Vereins und große Aktionen beleuchtet, aber auch die aktuellen Projekte vorgestellt, sowie die Pläne, Ideen und Sorgen für die Zukunft aufgezeigt.

Ein solches Projekt kostet natürlich Geld. Wir freuten uns daher sehr, als die VEKA AG aus Sendenhorst ihre Unterstützung in Höhe von 4.000 € zusagte. Andreas Hartleif, Chef der VEKA AG und Vorsitzendes des Kuratoriums des St.-Josef-Stifts überzeugte

sich persönlich beim Bundesverband von dem Projekt.

## **Spende der Seniorenbetreuung Alverskirchen**



**Brigitte Hensen und Gaby Steinigeweg im Familienbüro**

Bei einer Führung im St. Josef-Stift konnten sich die Teilnehmer der Seniorenbetreuung Alverskirchen über den Krankenhaus-Ablauf informieren. Insgesamt wurden 30 Personen von Herrn Specht durchs Haus geführt. Initiiert hatte diesen Ausflug Brigitte Hensen, die schon seit 15 Jahren im OP des St. Josef-Stifts tätig ist. Seit März 2014 arbeitet sie ehrenamtlich bei der Seniorenbetreuung Alverskirchen.

Als kleines Dankeschön ließ die Gruppe einen Hut rumgehen. Der Erlös, 130€, wurde an den im Haus ansässigen Elternverein, Bundesverband Kinderrheuma e.V., gespendet. Das dringend benötigte Geld überreichte Frau Henke der Vereinsvorsitzenden Gaby Steinigeweg mit den Worten: „Geben macht glücklich“. Mit der Spende können wir Eltern helfen, die einen finanziellen Zuschuss zu Fahrt- oder Unterbringungskosten benötigen.

## **"Kleine Helden - Große Taten"**

Wie schon in 2014 hatte der Vorstand des Vereins "Kleine Helden e.V." auch für 2015 beschlossen den Erlös des jährlichen Fußballturniers an den Bun-

desverband Kinderrheuma zu spenden.

Das Fußballturnier mit insgesamt über 100 Mannschaften von U6 bis U13 fand vom 19.-21.06. 2015 in Telgte statt.



**Svenja und Heike Roland betreuen den Info-Tisch.**

Wir haben am Samstag und Sonntag unseren Verein mit einem Info-Stand präsentiert, um den vielen Spielern, Eltern und Zuschauern zu zeigen für welchen guten Zweck der Turniererlös gespendet wird.

Es herrscht immer eine tolle Atmosphäre bei diesem Fußballturnier und die Info-Stand Besetzung wird vom Kleine-Helden-Vorstand immer bestens versorgt.

In diesem Jahr besuchte uns eine Abordnung des Vereins an unserem Jubiläumsfest, um den Erlös zu überbringen. 3.000,-€ sind in diesem Jahr zusammengekommen.

Danke! Wir haben uns riesig gefreut!!!

## **Sparkasse Münsterland Ost unterstützt Klinikclowns im St. Josef-Stift**

„Wenn's den Kleinsten der Gesellschaft nicht gut geht, dann wollen wir helfen, dass wenigstens innerlich noch gelacht werden kann“, betonte Dr. Timm Hüttemann, Gebietsleiter der Sparkasse Münsterland Ost, und überreichte dem Bundesverband Kinderrheuma eine überaus großzügige Spende von 3.000 Euro.



Gaby Steinigeweg, die Vorsitzende des Vereins, nahm die Spende entgegen. Dem Sendenhorster Filialdirektor, Claus Fronholt, der ebenfalls bei der Übergabe anwesend war, liegt diese Spendenaktion seit vielen Jahren sehr am Herzen.

Verwendet wird sie für die wichtigen „Clownvisiten“ hier im St. Josef-Stift, die schon seit vielen Jahren von den Clowninnen Mimi und Lotta, die im richtigen Leben Mutter und Tochter sind, durchgeführt werden. Laut Clownin Lotta zeigen die Kinder eine ganz besondere Vertrautheit zu den beiden, sie werden sozusagen als Verbündete angesehen. Auch Mimi und Lotta freuten sich, dass sie nun auch weiterhin viel Freude verbreiten können.

### **Coiffeur-Spende**



„Diese Spende möchte ich Euch von meinem Friseur überreichen“, meinte Sandra Diergardt und drückte uns eine Spendenbox in die Hand.

Ihr Friseur, Herr Murat Karadavut, war so freundlich in seinem Friseurstudio eine Spendenbox aufzustellen. Recht schnell füllte sich die Box und wir können uns nun über die Summe von 225,02 Euro freuen. Natürlich steht dort auch schon längst eine neue Spendenbox! Herzlichen Dank!

### **Spende zur „Silbernen Hochzeit“**

Auch über eine Spende über 273,60 Euro anlässlich einer Silbernen Hochzeit konnte der Bundesverband sich freuen. Ein herzliches Dankeschön aus dem Familienbüro geht an Frau und Herrn Bergjan. Wir wünschen Ihnen für Ihre weitere Zukunft alles Liebe und Gute.

### **Spende aus dem Cafe Danijela**

Nun schon zum zweiten Mal erhielten wir eine Spende von Frau Kloppenburg.



Sie hat mit Bekannten in einem Café einen Kreativ-Tisch eingerichtet, wo selbstgemachte Dinge für einen guten Zweck verkauft werden. Die Einnahmen werden an unterschiedliche Einrichtungen gespendet. Wir möchten uns für die Spende von 160,00 Euro recht herzlich bei Frau Kettrup, Frau Kloppenburg und Frau Granic bedanken.

## **Spende für unsere Klinikclowns**

Einigen wird sicherlich Herr Heinrich Hageböck von der Aktion „Neues Lauf-rad Coro“ bekannt sein. Während eines Gespräches mit Frau Steinigeweg nach der Präsentation des Laufrades erwähnte Herr Hageböck, dass er uns gerne auch eine Spende für unsere Klinikclowns überreichen möchte. Wir freuen uns über die Spende von 300,00 Euro. Vielen Dank, Herr Hageböck!

## **Stadtwerke Münster**

Am Montag, dem 07.09.2015 überreichte Herr Rolf Wischer, Betriebsratsvorsitzende der Stadtwerke Münster, Gaby Steinigeweg einen Scheck über 4.209 Euro. In der internen Zeitung der Stadtwerke Münster erschien hierzu folgender Artikel:

***Betriebsfest-Spende an den Bundesverband Rheuma e. V. übergeben (B/K11)***



**Michael Spiekermann-Blankerzt und Rolf Wischer übergeben die Spende an Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende, l.) und Jutta Becker vom Bundesverband Kinderreuma**

*4.209 Euro: so viel Geld ist beim „Eintritt“ für unser diesjähriges Betriebsfest zusammengekommen. Empfänger der Spende ist der Bundesverband Kinderreuma e. V. aus Sendenhorst. Der Verein mit derzeit rund 400 Mitgliedern kümmert sich um Familien mit an*

*Rheuma erkrankten Kindern und Jugendlichen.*

*Mit Aufklärungsarbeit, regionalen Selbsthilfegruppen und sozialen Angeboten unterstützt er sie, den Alltag zu bewältigen. Während der Vorstand ehrenamtlich arbeitet und sich häufig aus Betroffenen zusammensetzt, beschäftigt der Verein unter anderem zwei Sozialarbeiterinnen, eine Verwaltungskraft (0,5 Stelle) und einen Psychologen (0,25 Stelle).*

*Für die Aufklärung geht der Verein auch in die Schulen der erkrankten Kinder, um Mitschüler und Lehrer für das Thema zu sensibilisieren, oder veranstaltet Familienfortbildungen, in denen auch die Geschwisterkinder eine wichtige Rolle spielen.*

*Zudem gibt es Musik- und Kunsttherapieangebote. Alle Informationen rund um Verein und Projekte finden Sie unter [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com).*

## **Papierfabrik Niederauer Mühle spendet für Weltrekord „Papierboot“**

Einen ganz besonderen Grund hatte die Papierfabrik „Niederauer Mühle“ dem Bundesverband 1.000 Euro zu spenden!



*„In 90 Minuten war der Rekord geschafft: 11,90 m lang und 3,50 m hoch sind die zentralen Maße des No-Name-Faltschiffs, das Weltrekordmann Klaus Peter Beier aus Alpen im Oberhausener Abenteuerpark gebaut hat“*

So ist es auf Facebook unter dem Titel „Papierbootrekord“ nachzulesen. Hier findet man auch den chronologischen Ablauf dieses spannenden Projektes.

Die Niederauer Mühle lieferte für diesen Weltrekord das benötigte Papier.

Von Herrn Beier, dem wir auch den phänomenalen „Kugelbahn-Rekord“ und eine damit verbundene Spende von Phaeno, zu verdanken haben, den er in 2012 im Science Center in Wolfsburg aufgestellt hatte, kam diese Idee hierzu.

Herr Beier, Sie sind echt spitze!

Wir konnten Herrn Beier auch persönlich für diese Spendenvermittlung danken. Er war am 23.08.15 zu unserem Jubiläumsfest anwesend.



### Trauerfall Spenden

Leider erreichen uns wie jedes Jahr auch Spenden aus traurigen Anlässen. Wir möchten uns bei Herrn Dirk Klein über eine Spende von 885,00 Euro bedanken.

Auch Herrn Georg Humpert danken wir für eine Spende von 500,00 Euro.

Bedanken möchten wir uns vor allem dafür, dass sie in dieser schweren Zeit an unseren Verein gedacht haben.

Auch diese Spenden möchten wir nicht unerwähnt lassen:

|  |              |
|--|--------------|
| <i>Exafield GmbH,<br/>Dr. Jan Geldmacher, Gar-<br/>tow</i> | 1.000,00 EUR |
|--|--------------|

|  |              |
|--|--------------|
| <i>Ursula Bosinius, Solingen</i>         | 50,00 EUR    |
| <i>Sibylle Hohaus, Meerbusch</i>         | 100,00 EUR   |
| <i>Renate Bertrams, Düsseldorf</i>       | 130,00 EUR   |
| <i>eGym GmbH, München</i>                | 1.000,00 EUR |
| <i>Campingwelt A30, Rheine</i>           | 92,26 EUR    |
| <i>Annika Gaßmüller, Vechta</i>          | 190,00 EUR   |
| <i>Frank Wagner, Hürth</i>               | 435,00 EUR   |
| <i>Frisurenstudio Joswig, Schermbeck</i> | 65,50 EUR    |
| <i>Christa Kühne, Xanten</i>             | 50,00 EUR    |

## REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**1. Dezember 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 [familienbuero@st-josef-stift.de](mailto:familienbuero@st-josef-stift.de) senden.

Wir recherchieren gerne für Sie!

## Förderung für ein Transitions-Wochenende für rheumakranke Jugendliche



**Gaby Steinigeweg, Karsten Prinz  
und der DAKs Max freuen sich über  
die Förderung!**

Am 12. Mai überreichte Karsten Prinz, Kundenberater der DAK Ahlen, Frau Steinigeweg den Bescheid mit der Zusage des DAK Dachverbandes für die Förderung eines Transitions-Wochenendes für rheumakranke Jugendliche. Das Wochenende findet im November 2015 für 15 junge Rheumatiker im Alter von 16-22 Jahre im Jugendgästehaus in Münster statt.

Ziele dieses Projekts sind: die Betroffenen bei der Alltags-, Krankheits- und Schmerzbewältigung zu Unterstützung, den Austausch zwischen ihnen anzuregen, neue Handlungskompetenzen im Umgang mit ihrer Erkrankung zu entdecken und die Vernetzung der Jugendlichen untereinander im Sinne der Selbsthilfe zu fördern.

Ganz konkret bedeutet dies, dass während des Wochenendes, das pädagogisch begleitet wird, Seminare und Workshops zum Thema „Krankheitsbewältigung“, „Berufstätigkeit mit Rheuma“ und „Neues aus der Medizin“ angeboten werden.

Ebenso sollen Tätigkeiten der im November 2013 gegründete Jugend-

Selbsthilfegruppe „RAY“ (Abkürzung für: Rheumatoid Arthritis's Yours) weiterentwickelt werden.

Insgesamt fördert die DAK dieses Projekt mit einer Summe in Höhe von 3.900€. Auf der Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com) kann man sich über den Verein und das Projekt informieren.

Interessierte Jugendliche können sich mit den Anmeldeformularen, die dieser Ausgabe der Familie geLENKig beiliegen, anmelden oder auch die Anmeldeformulare von der Homepage herunterladen.



Unternehmen Leben

**Wir danken der DAK für die tolle Unterstützung!**

**Zur Information:** § 20c SGB V - Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Die Krankenkassen unterstützen Selbsthilfevereine finanziell bei der Umsetzung verschiedener Projekte. Die überwiegend ehrenamtliche Selbsthilfe ist eine wichtige und notwendige Ergänzung der professionellen Angebote im gesundheitlichen Versorgungsbereich. Ende jeden Jahres können Anträge bei den gesetzlichen Krankenkassen eingereicht werden, die dann auf Förderfähigkeit geprüft werden. Mithilfe dieser Förderung konnte der Bundesverband Kinderreuma e.V. schon zahlreiche Projekte durchführen.

**Christine Göring**



Rheumatoid Arthritis's Yours

## Transitionscamp am Bodensee 2015



Die Fahrt zum Bodensee begann für uns Patienten aus Sendenhorst schon sehr früh. Nach einer sechs-sechsstündigen

Fahrt erreichten wir endlich um 14.30 Uhr das St. Theresienheim in Erichskirch-Moos am Bodensee. Nachdem die Zimmer bezogen wurden und alles besichtigt worden war, begann der erste Workshop für alle Teilnehmer des Camps.

Zuerst stellten sich alle Teilnehmer nach einer Partnerarbeit gegenseitig vor, um sich gleich besser kennen zu lernen. Anschließend begann der Workshop „Ich bin gerne Erwachsener, trotz Kinderrheuma“, dieser wurde von zwei erwachsenen Rheumapatienten aus Bayern geleitet und mit Erfahrungsberichten erläutert. Nach einer ausgiebigen Feedbackrunde konnte wie jeden Tag um 18.30 Uhr Abendbrot gegessen werden. Der aktive Teil des Abends bestand aus dem Workshop „Selbstverteidigung - mit, gegen, trotz Rheuma“. Dieser wurde geleitet von Lily Seow-Pfeifer, einer Koreanerin, die trotz Rheuma sehr erfolgreich Kampfsport betreibt.

Bei der darauf folgenden Feedbackrunde war deutlich zu erkennen, dass dieser Teil des Abends allen Teilnehmern sehr viel Spaß bereitet hat. Außerdem wurden wertvolle Tipps zur Selbstverteidigung und zu einem sicheren und selbstbewussten Auftreten gegeben.

Am darauf folgenden Tag wurde über Zukunftspläne (Job, Schule, Studium...) geredet und es wurde eng mit den anwesenden Rheumatologen zusammen gearbeitet.

Nach dem Mittagessen fand ein Erfahrungsaustausch über bestimmte Medikamente statt. Dies erwies sich als sehr hilfreich, da jeder etwas dazu gelernt hat und die Erfahrungen anderer sammeln konnte.

Anschließend wurde zu einem individuellen Gespräch mit Spezialisten (den anwesenden Rheumatologen und Sozialpädagogen) gebeten. Dort konnten Dinge besprochen werden, welche zu intim waren, um sie vor der Gruppe zu besprechen.

Der letzte Programmpunkt dieses Tages war die physikalische Therapie und die Entspannungstherapie welche von Mitarbeitern der Klinik aus Sendenhorst vorgestellt wurde.

Gerade Patienten, welche nicht aus Sendenhorst kamen, lernten viele neue Wege ihren Schmerz zu lindern, ohne Medikamente einnehmen zu müssen, in dem sie zum Beispiel TENS oder die Entspannungstherapien dazu nutzten.

Der Samstag begann mit einem ausgiebigen Gehirnfitnessprogramm zur Stärkung der Persönlichkeit. Dies erforderte viel Konzentration, machte jedoch allen Beteiligten viel Spaß. Danach besuchte uns ein Psychologe aus München und redete mit uns darüber, was wir tun können, wenn es uns schlecht geht, um unsere Krankheit besser annehmen zu können.

Am Nachmittag sind wir mit der ganzen Gruppe walken gegangen, haben uns jedoch so aufgeteilt, dass jeder seinen Stärken entsprechend weit gelaufen ist. Dieses Aktivprogramm wird nach Wetterlage individuell aufgestellt.

Nach dem Abendessen ging es mit einem sehr wichtigen Thema weiter. Es ging um Partnerschaft und Liebe

mit Rheuma bzw. mit dauerhafter Einnahme von Medikamenten. Es wurde sachlich erklärt unter welcher Einnahme von Medikamenten welche Risiken besonders zu beachten sind. Außerdem wurde über Verhütungsmethoden und typische Probleme von Rheumakranken berichtet, dazu wurden Jungen und Mädchen und zwei Gruppen aufgeteilt.

Am Sonntag stand nur ein Programmpunkt „Mut zum eigenen Weg“ auf dem Plan. In diesem Workshop brachten uns Michaela Bock und ihr Team ein sicheres Auftreten bei und gaben uns Tipps für den Alltag mit auf den Weg. Danach reisten alle Teilnehmer des Bodenseecamps ab.

Ich persönlich empfand das Bodenseecamp als sehr hilfreich und habe daraus viele spannende Erfahrungen mitgenommen. Ich habe nicht nur Näheres zu meinem Krankheitsbild erfahren und mich mit anderen Patienten aus anderen Ländern ausgetauscht, sondern ich habe auch neue Menschen kennengelernt und einen tollen Aufenthalt am Bodensee gehabt. Das Verhältnis zu den Ärzten und Sozialpädagogen war ein ganz anderes als bei einem stationären Aufenthalt, da man in einer kleineren Gruppe war und öfter die Gelegenheit hatte ein Einzelgespräch zu führen. Außerdem hatten wir viel Freizeit um uns nahe gelegene Gegenden anzuschauen. Ich empfehle das Bodenseecamp jedem weiter!:-)

**Anna Rödiger**

### **Zehn neue Laufräder für die Polarstation**



Die kleine Lisa saust auf einer lustigen Robbe über den Krankenhausflur. Man sieht ihr den Spaß und die Freude an der Bewegung an – keine Selbstverständlichkeit für ein zweijähriges Kind, das an Rheuma erkrankt ist. Ein ganz besonderes Projekt namens „CORO“ ermöglicht Kindern zwischen 1-3 Jahren eine gelenkschonende Fortbewegung und sorgt gleichzeitig für viel Freude.

Am 15.7. überreichte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. zehn Robben-Laufräder für die Kleinkinder der Polarstation im St. Josef-Stift in Sendenhorst. Stationsleitung Schwester Birgit und Chefarzt Dr. Ganser nahmen die „[Laufröbber](#)“ freudig entgegen. Die Herstellung von 10 Einzelstücken konnte nur durch die finanzielle Unterstützung der Heinrich Hageböck Stiftung (aus Dortmund) umgesetzt werden. Herr Hageböck - Stifter und Vorsitzender des Kuratoriums - und Herr Seggelke - Stiftungsvorstand - überzeugten sich vor Ort vom Erfolg des Projektes.

Von der Idee bis zur Umsetzung verging viel Zeit. „CORO-Erfinderin“ Kathrin Siemann hat sich im Rahmen ihres Produktdesign-Studiums für die Bachelor-Arbeit an die Verbindung von Holz und Medizin gewagt. Im Rahmen ihrer Recherchen ist sie auf das sogenannte Münsterpferdchen und dessen Einsatz in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie Sendenhorst gekommen. Das Pferdchen, das eigentlich aus dem Bereich der Orthopädie kommt, wird dort seit Jahrzehnten zur Gelenkentlastung eingesetzt. Ab Februar 2013 ermöglichte das St. Josef-Stift und seit Mitte 2014 die Heinrich Hageböck Stiftung Frau Siemann die Entwicklung eines therapeutischen Hilfsmittels für rheumakranke Kinder auf der Kinderstation. Viele Stunden Arbeit, Ideen und Tüfteleien, zahlreiche Befragungen der Mitarbeiter und Eltern, Änderungen und Weiter-

entwicklungen waren erforderlich, dann war nach 10 Monaten das erste CORO-Laufrad fertig.

Die an der Entwicklung-Beteiligten waren begeistert von dem neuen Laufrad, und so wuchs die Idee die Robbe auch für den Einsatz auf der Kinderstation anfertigen zu lassen.

Nachdem die Gesamtkosten und der Produktionsablauf geklärt waren, stellte der Bundesverband Kinderrheuma e.V. daraufhin einen Projektantrag bei der Heinrich-Hageböck-Stiftung, die sofort ihre Unterstützung zusagte. Letztendlich waren bei der Umsetzung viele Unternehmen aus dem Kreis Warendorf involviert, unter anderem die Firma Venneker aus Westkirchen, die Freckenhorster Werkstätten und Herr Mußenbrock, ausschließlich die Griffe wurden in Leipzig und Chemnitz produziert. Frau Siemann, die das Projekt federführend leitete und begleitete, reiste zu den Produktionsstätten und koordinierte die Zusammenarbeit, packte beim Schleifen, Schrauben und Transportieren letztendlich auch selbst mit an, um die Robben fertig zu stellen. Lisa hingegen interessiert vor allem das fröhliche Gesicht von CORO und das aufrollbare Band, mit dem sie sich auch mal ziehen lassen kann wenn sie müde ist. Sie und viele andere Kinder auf der Polarstation des St. Josef-Stiftes werden in Zukunft viel Freude an den Laufrädern haben – Dank der Hageböck-Stiftung und Kathrin Siemann!

### **Über die Heinrich Hageböck Stiftung**

Es handelt sich um eine 2013 gegründete, gemeinnützige Stiftung, welche die Kinder- und Jugendhilfe fördert und unterstützt. Hierbei ist sie insbesondere auf dem Gebiet rheumakrankter Kinder tätig. Heinrich Hageböck ist Alleingesellschafter des über 120 Jahre alten Traditionsunternehmens „Bachmann Likörfabrik Heinrich Hageböck“ in Dortmund.

### **Was bietet das Laufrad?**

Das aus Ahornholz gefertigte Laufrad ist für rheumakranke Kinder im Alter von 1-3 Jahren konzipiert worden. Mit dem Laufrad soll Gelenkentlastung möglich sein, aber auch die Bewegung ohne Belastung soll gefördert werden. CORO zeichnet sich durch die individuell verstellbare Sitz- und Griffhöhe, ergonomisch geformten Griffe, gute Standfähigkeit durch vier Luftreifen und gute Lenkbarkeit durch 360° drehbare Vorderräder. Ebenso wurde für die kleinen Patienten an ein Aufbewahrungskörbchen für Kuscheltiere und Therapieplan gedacht. Farblich abgestimmt sind Sitz und Griffe auf die Polarfarben.

### **Warum heißt das Laufrad CORO?**

Der Name der Robbe „CORO“ setzt sich aus den Silben „CO“ (der Kurzform des Stationsnamen der Kinderstation) und „RO“, den ersten beiden Buchstaben für ROBBE zusammen. Die Robbe ist ein typisches Tier für die Kinderrheumastation, die im Übrigen auch Polarstation genannt wird, weil dort so viel mit Kälte behandelt wird.

Die Robbe ist das Stationsmaskottchen und begleitet die Kinder in Form eines Kuscheltieres, dessen Namen JUPPI ist, mit zu den operativen Eingriffen.



Foto: A.Weiland  
(v.l.n.r.) Prof Dr. Michael Hammer, Gaby Steinigeweg, Klaus-E. Seggelke, Heinrich Hageböck, Kathrin Siemann, Dr. Gerd Ganser, Birgit Klaes, Rita Tönjann

## Norden Tour 2015

Am 06.07.2015 machten sich die fünf Gefährten Lioba, Franzi, Brandon, Pony Joshi und Hund Frieda auf den Weg in den Norden Deutschlands. Zu Fuß ging es innerhalb von drei Wochen von Glückstadt nach Flensburg. Ziel der Tour war die Aufklärung über Kinder- und Jugendrheuma sowie Spenden sammeln für den Bundesverband Kinderreuma e.V.

Den Reisebericht finden Sie auf Liobas Homepage und Reise-Blog:

<http://norden-tour-2015.webnode.com/>



**Brandon, Franzi und Lio bei ihrem Start in Glückstadt.**



**Joshi, das Pony, und Frieda, der Hund, mit Lioba am Strand.**

Eine kleine Abordnung der Mitarbeiter der Kinder- und Jugendstation machte sich am 10.7. auf den Weg um Lio & Co. zu besuchen und einen Teil der Strecke mitzuwandern.

Hier der Reisebericht:

### 7 Zwerge der Polarstation gehen wandern...

Was bei einem ganz normalen, gemeinsamen Frühstück so alles passieren kann: Beim gemeinsamen Frühstück auf der Station wurde die Frage gestellt, was denn dort für ein bunter Flyer an der Pinnwand hängt. Der Zettel wurde abgenommen und schon ging's los: Oh, die Lioba läuft wieder für „uns“. Echt Wahnsinn! Welche Strecke legt sie denn zurück? ....

Und - wie nicht anders zu erwarten - war schon eine neue Idee geboren: Sollen wir sie nicht ein Stückchen begleiten?

Die Kalender wurden gezückt und es war gleich klar, es kam für uns nur ein Wochenende in Frage, da die anderen beiden Wochenenden von Lioba's Tour unser Dienstwochenende waren. Sollen wir es wirklich tun? Es wurde viel herumgeflacht und diejenigen, die keine Zeit bzw. kein Interesse am Laufen hatten, wollten uns dennoch unterstützen – z.B. durch „Schnitzelspenden“.

Nach dieser halbstündigen Pause stand es dann fest: Am Freitag, den 10.07.2015 geht's direkt nach dem Dienst los und am Sonntag, den 12.7. zurück.

Mit der Frage der Übernachtung taten sich dann einige doch schwer: „Sollen wir wirklich zelten?“ „Das habe ich noch nie bzw. vor –zig Jahren das letzte Mal gemacht!“ „Oh Gott, da gibt es bestimmt Fliegen, Mücken und sonstiges Getier!“

Aber es war ja alles vereinbart.

Fast pünktlich am Freitag standen dann alle (das waren Ulla, Anita, Mai-

ke, Judith, Phyllis, Klaudia und Christine) ab 14.30 Uhr mit reichlich Gepäck am „Bulli“ bereit. Ein Logistikunternehmen hätte nicht besser packen können – wir bekamen alles in den Transporter und alle sieben Mitstreiter hatten auch noch einen guten Sitzplatz.

Nach einigen Staus, Umleitungen und einer Pause erreichten wir dann gegen 20.30 Uhr Niedermeldorf- Ortsteil Barsfleth an der Nordsee, wo wir direkt von Lioba, Franzi, Brandon, Frieda und Joshi begrüßt wurden.

Als erstes wurden – unter viel Gelächter- die Zelte aufgebaut, bevor es zu dunkel war. Dabei und anschließend wurde viel gequatscht und Fragen an die „Wanderer“ gestellt.

Geschlafen wurde in dieser Nacht nicht wirklich viel. Mit auf der Schlafwiese waren Joshi und Alex untergebracht, zwei Ponys, die die ganze Nacht ununterbrochen gegrast haben. Außerdem gab es in einem der Zelte einen lauten „Schnarcher“.



**Den einzigen Luxus, den sich das Trüppchen gönnte, war ein ausgiebiges und reichhaltiges Frühstück!**

Trotz allem ging es am nächsten Morgen nach einem guten, selbstgemachten Frühstück und nachdem alle Klammotten und Zelte wieder im „Bulli“ verstaut waren, los.

Aber erst wurde Lioba noch von ihren Eltern, ihrer Oma und deren Hund überrascht. Diese waren auf dem Weg in den Urlaub und machten einen kurzen Abstecher, um alle zu begrüßen.



**Schnell noch ein Gruppenbild geknipst!**

Jetzt aber los!

An einer kleinen Straße lang ging es über den Radweg etwa 5 km bis zum Deich. Auch wir mussten uns erst einmal ans Laufen mit Pferd und Hund gewöhnen, die jeder von uns auch mal selbst an der Leine führten. Dabei wurde die Breite des Ponys mit seinen Gepäcktaschen auch schnell mal unterschätzt und man wurde etwas rüde angerempelt. Danach tönte es dann öfter von den anderen: „Achtung Überbreite!!!“

Als dann der Deich erreicht war, ging es dort am Meer bzw. Watt lang, was deutlich einfacher war. Nur mussten immer mal wieder bei den „Schafstören“ die Satteltaschen von Joshi angehoben werden, wegen der Überbreite. Wir machten nach einem Drittel der Strecke eine Pause. Joshi wurde von seinem Führstrick abgemacht, damit er in Ruhe grasen konnte. Das Wasser konnten wir in der weiten Ferne nur erahnen, da wir um kurz vor 12 Uhr noch Ebbe hatten. Laut den Anwohnern sollte das Wasser so richtig wohl auch erst gegen 18 Uhr hier sein.

Nach ein paar echt schönen ruhigen Minuten auf dem Boden kam eine geballte Ladung von Menschen auf den Deich gelaufen. Eine Hochzeitsgesellschaft, welche auf der anderen Seite des Deiches wohl feierte, versammelte sich für ein Gruppenfoto auf dem Deich und kam dann in Scharen auf uns zu, lief geradewegs an uns vorbei und

blieb aber vor den Steinen Richtung Watt stehen. Joshi, der noch immer graste, störte sich nicht weiter dran und schlenderte so durch die Menschenmenge.

Frieda wurde von einigen Gästen der Fete gerufen, traute dem Braten aber nicht so recht und blieb vorsichtshalber in unserer Nähe.

Der Weg am Deich entlang führte uns nach einigen Stunden direkt durch Büsum. Eine kleine, aber durch die Touristen echt sehr belebte Stadt. Auf der Suche nach dem Edeka Laden liefen wir durch kleine Straßen, in denen wir für Aufsehen sorgten. Vor dem Edeka Laden angekommen hatte auch Joshi mal „die Faxen dicke“. Erst nachdem jemand mit ihm beruhigende Runden drehte, konnte der Einkauf getätigt werden.



**Achtung, das Pony mit Überbreite**

Dann ging es weiter am Strand entlang an vielen, vielen Strandkörben vorbei und immer wieder Schafswiesen mit Anleinpflanz.

Natürlich erregte unsere Horde immer mal wieder Aufmerksamkeit und wir wurden angesprochen. Lioba und

Franzi hatten Flyer dabei und gaben immer wieder gerne Auskunft. So gab es auch ab und zu eine kleine Geldspende.

Das peinlichste war, als uns eine Familie mit zwei kleineren Kindern aus ihrem Strandkorb heraus ansprach und wirklich sehr viel Interesse zeigte und Joshi während des Gesprächs genau vor deren Strandkorb äppelte. Dieses Malheur wurde natürlich beseitigt und mit Wasser nachgespült.

Die letzten Kilometer zogen sich und den Anblick von: rechts:Deich, links: Wasser, gerade aus: Weg... war nach einigen Stunden auch nicht mehr so spannend! Aber gut, es konnte wenigstens nichts Schlimmes passieren und zu Reden hatte man bei zehn Leuten immer etwas und das Wetter spielte ja auch mit!



**So eine Horde Menschen mit Hund und Pony sorgte von ganz allein für neugierige Blicke und Fragen!**

Die letzte Deichabfahrt für diesen Tag war geschafft, ab da hieß es noch einen Kilometer bis zum Hof in Hedwiegenkoog.

Wie letzte Nacht auch, durften wir wieder mit Joshi auf einer Wiese zelten. Ein Waschbecken hatten wir zur Verfügung, Dusche, Toilette oder Strom nicht. Das war schon sehr gewöhnungsbedürftig.

Zwei von uns fuhren mit einem Taxi zum Bulli zurück um diesen zu holen, während die anderen etwas zu Essen organisierten. Welch' ein Glück, dass es Pizza-Taxis gibt! Es hat allen super

geschmeckt und dann wurden die Zelte aufgebaut.

Belohnt wurden wir anschließend mit einem wunderschönen Sonnenuntergang, der uns dann noch mal ans Meer lockte. So konnten wir unsere geschundenen Füße auch noch in der Nordsee abkühlen.



**Joshi macht es sich zwischen den Zelten gemütlich gemacht.**



**Traumhafter Sonnenuntergang...**



**Die Tour hinterlässt Spuren: Der ein oder andere Wanderer hat sich einen Sonnenbrand zugezogen.**

Leider war für den nächsten Tag sehr viel Regen angesagt, sodass Lioba und Franzi mit Frieda und Joshi noch

vor dem Frühstück aufbrachen, um möglichst trocken ihr nächstes Etappenziel zu erreichen. Wir verabschiedeten uns ganz herzlich von den vieren und hoffen, dass sie noch viele schöne Erfahrungen machen und überall herzlich aufgenommen werden.

Brandon hat an diesem Tag die Tour aus gesundheitlichen Gründen abgebrochen und musste die Heimfahrt antreten.



**Frieda, Franzi, Lio und Joshi zogen am Sonntag frühzeitig weiter, um noch trocken das Tages-Ziel zu erreichen**

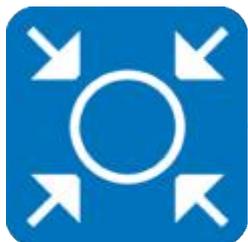
Wir „Sendenhorster“ packten dann alles wieder zusammen und frühstückten erst einmal. Danach traten wir den Heimweg an, wobei wir nach kurzer Zeit nochmals hielten, um noch einen



Gast an Bord aufnehmen: Bärbel Mäh! An diese Tour denken wir echt gerne zurück und natürlich kam schon die Idee auf, auch nächstes Jahr

Lioba nochmals zu begleiten, falls sie ihre Tour fortführt...

**Ulla Wößmann**



## Neues von den Treffpunkten

### Neuer Treffpunkt in Baden-Württemberg

Das Familien- Fortbildungs-Wochenende in Freckenhorst ist inzwischen berühmt dafür, dass sich dort neue Treffpunkte gründen. Kein Wunder, denn das gemeinsame Wochenende mit der ganzen Familie führt allen die Vorteile von Austausch und Gemeinschaft direkt vor Augen.



#### Treffpunkt Nordbaden

Sandra und Norbert Hinckers  
69469 Weinheim  
Tel: 0177 / 6999413  
[nordbaden@kinderrheuma.com](mailto:nordbaden@kinderrheuma.com)

Familie Hinckers war mit ihren 3 Kindern zum ersten Mal dabei und hat sich sofort für eine Treffpunktgründung entschieden. Die ersten Kontakte mit anderen Eltern aus der Region haben sich auch bereits ergeben.

Somit hat der Bundesverband ein neues Bundesland auf seiner Treffpunkt-Karte zu verzeichnen.

Wir freuen uns sehr darüber und wünschen Familie Hinckers viel Erfolg für den Treffpunkt-Start.

KW

### Umzug Treffpunkt Wolfsburg/ Helmstedt



Treffpunkt-Leiterin Christina Germer ist umgezogen und so ist der Treffpunkt Wolfsburg/ Helmstedt ab sofort unter neuer Telefonnummer erreichbar:

#### Treffpunkt Wolfsburg/ Helmstedt

Christina Germer  
38446 Wolfsburg  
Tel: 05365/9791024  
[wolfsburg@kinderrheuma.com](mailto:wolfsburg@kinderrheuma.com)

### "Rheuma aktuell" Treffpunkt Südliches Münsterland

Am 09.05.2015 fand beim Rheumazentrum Münsterland e.V. in Münster eine Patientenveranstaltung statt. "Rheuma aktuell" - Was kann man tun? Was gibt es Neues?

Wir waren mit unserem Verein mit einem Infostand natürlich auch vertreten, sowie auch die Rheuma-Liga und ein Stand, an dem Hilfsmittel präsentiert wurden.

Insgesamt waren ca. 95% der Anwesenden im "Seniorenalter", folglich hielt sich der Andrang an unserem Stand in Grenzen. Dem ein oder anderen haben wir aber sicher das Thema Kinder-

rheuma näher gebracht bzw. bewusst gemacht!



Da die Patienten nur vor den Vorträgen und in der Pause zu den Info-Ständen kamen, konnten wir vom Infostand uns auch den ein oder anderen Vortrag anhören (z.B. von Herrn Dr. Hardt oder Herrn Zott), so dass wir auch noch persönlich etwas von dem Vormittag mitnehmen konnten.

Heike Roland

## TERMINE 2015/ 2016

### 20.-22. November: RAY- Jugendwochenende in Münster

Vom 20.- 22.11.2015 findet ein Wochenende für alle Jugendlichen mit Rheuma/SVS im Alter von 16-22 Jahren



statt, die sich gerne in der Jugendgruppe „RAY“ des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. engagieren möchten. Für die drei Tage im Jugendgästehaus in Münster haben wir uns schon ein spannendes Programm aus Workshops, Austausch und netter Geselligkeit ausgedacht. Anmeldeformulare gibt es auf der Homepage oder im Familienbüro.

### 22. November: Adventsbasar

Alle Jahre wieder... auch in 2015 wird es wieder einen Adventsbasar geben. Hier können Sie alte Weggefährten wieder treffen, sich gemütlich auf die

weihnachtliche Zeit einstimmen und schon die ersten Weihnachtseinkäufe erledigen. Wir freuen uns über jegliche kreative Unterstützung! Selbstgemachte Marmelade, Gestricktes, Gebasteltes, Holzarbeiten, Genähtes, etc.! Vielen Dank!



### 4.-5. März: Treffpunkt-Leiter-Workshop in Münster

Für alle Treffpunkteleiter und Interessierte bieten wir wieder einen Workshop an. Zum Thema: „Kommunikation und Gruppenführung“ haben wir einen erfahrenen Referenten vor Ort. Neben der Möglichkeit zur Reflexion der eigenen Rolle haben GruppenleiterInnen auch viel Gelegenheit zum Austausch mit den anderen Treffpunkt-Leitern.

### 03.-05. Juni:

### Familienfortbildung in Freckenhorst



Zurzeit basteln wir wieder an einem tollen Programm für die jährliche Familienfortbildung in der LVHS in Freckenhorst! Notieren Sie sich schon mal den Termin, denn die Veranstaltung ist immer schnell ausgebucht. Nähere Informationen und die Anmeldeformulare erhalten Sie ab Januar 2016 im Familienbüro. Unseren Vereinsmitgliedern schicken wir die Anmeldeformulare im Dezember 2015 zu.

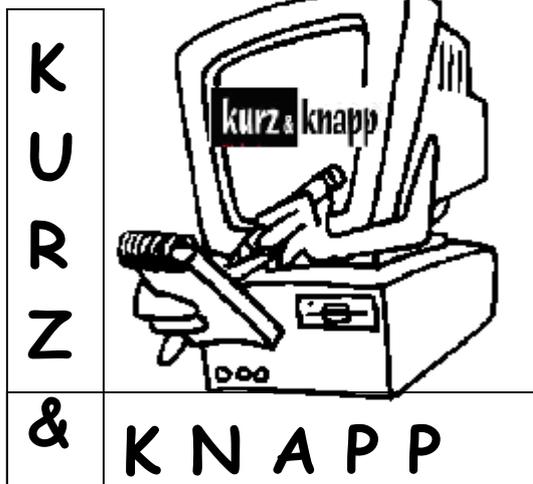
### 05. Juni:

### Mitgliederversammlung Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Im Rahmen der Familienfortbildung findet unsere jährliche Mitgliederversammlung statt. Wir freuen uns über eine rege Teilnahme unserer Mitglieder!

Besuchen Sie uns im Internet: [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com)





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

### Arthrosonografiekurs für Kinder- und Jugendärzte



Vom 18. – 20. Juni 2015 fand in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie ein Sonografie-Grundkurs statt. Der Bundesverband Kinderreuma e.V. präsentierte sich mit

einem Informations-Stand. Zahlreiche Mediziner nutzten die Gelegenheit den Verein und seine Projekte kennen zu lernen. Besonders die Publikation über chronische Schmerzen bei Kindern und Jugendlichen „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt“ war gefragt.

### Neues Logo des Bundesverbandes

Sicherlich hat es der eine oder andere schon gemerkt, dass unser LOGO sich etwas verändert hat. Im Zuge der Neugestaltung unserer Homepage wurde

es von der Firma Oberberg neu gestaltet. Die Änderung wurde beim Deutschen Patent- und Markenamt in München angemeldet und nach einigem Hin und Her am 09.06.2015 in das Register des Patent- und Markenamtes eingetragen. Und so sieht es jetzt aus:



### Neue aktuelle Satzung

Was lange währt, wird endlich gut. So oder so ähnlich lautet ein Spruch, den wir alle sicherlich schon einmal gehört haben. Nur bei der Eintragung der neuen Satzung ins Vereinsregister des Amtsgerichtes Münster gestaltete sich dieser formale Vorgang recht schwierig und letztendlich für alle Beteiligten auch durchaus nervenaufreibend! Was 2013 in die Wege geleitet wurde und auch mit Hilfe des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes formuliert und besprochen wurde, konnte aus den unterschiedlichsten Gründen von den zuständigen Beamten des Amtsgerichtes nicht angenommen werden. Nach einigen Änderungen, die wir in Absprache mit Herrn Gosda, Rechtsanwalt der Anwaltssozietät Quast, vorgenommen haben, wurde die neue Satzung schlussendlich am 27.01.2015 in das Vereinsregister des Amtsgerichtes Münster eingetragen.

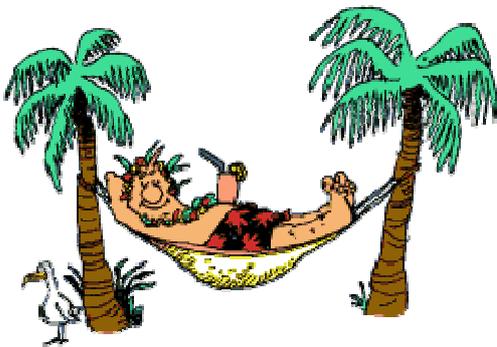


## Das St. Josef-Stift bei facebook



Ab sofort ist auch das St. Josef-Stift im sozialen Netzwerk facebook vertreten. Dort werden neueste Infos aus der Klinik aber auch von unserem Verein eingestellt und schnell verbreitet. Das Stift freut sich besonders über jeden Like-Daumen! 

Übrigens ist auch der Bundesverband Kinderrheuma e.V. bald auf facebook zu finden. Eine eigene Arbeitsgruppe arbeitet im Hintergrund bereits auf Hochtouren. Nähere Infos gibt es bald!



# Sommerferien im Juppi-Stift

## Tatü tata, die Polizei war da...

Zum ersten Mal in unserer Polizeikarriere haben uns Rudi (der jetzt seinen Ruhestand genießt) und Bodo (war bei einem „Sondereinsatz“ ☺) nicht verhaftet. Sie haben aber für tollen Ersatz

gesorgt und schickten und Robert und Dagmar.



Nach einer kurzen Fragerunde und anschließender Fingerabdrucknahme ging es dann los zum Polizeiauto. Dies wurde von den Kindern komplett auf den Kopf gestellt.

Am spannendsten war natürlich das Martinshorn und die Lautsprecherdurchsagen der Kids ließen so manchen Patienten aus dem Fenster schauen.

Vielen Dank für den schönen Nachmittag!

## Allwetterzoo Münster

Kaum zu glauben, aber wahr: Der Andrang zu unserem Ausflug war soooo groß, dass wir kurzer Hand der **GRÖSSTEN** Bus bestellen mussten, den die Firma Bils besitzt.



Vollgepackt mit Proviant und in freudiger Erwartung, die süßen Geparden-Babys zu sehen, ging's dann los! Mit einem riesigen Patienten-Rudel zogen wir dann durch den Zoo. Vom Erdmännchen über Wölfe und Löwen bis hin zu den Elefanten haben wir fast nichts verpasst außer: Die Geparden-

Babys☺! Wahrscheinlich ist ihnen die Hitze ins Fell gezogen und sie haben sich versteckt.

Mit regelmäßigen Futter- und Trinkpausen ließ es sich aber gut aushalten und wir haben eine Menge erlebt. Zurück im Krankenhaus gab es dann noch ein ausgiebiges Abendessen. Danke an das Küchenteam!



## **Streichelzoo in Rinkerode**



Zum ersten Mal im Programm: Ein Besuch auf dem Hof von Anke Druffel-Severin. Mitten im idyllischen Rinkerode lebt sie ihr Hobby: Schafe, Ziegen, Hühner, Meerschweinchen, Gänse, Schildkröten und Co.

Empfangen wurden wir vom Hofhund Bounty, der - nebenbei gesagt - extrem auf unsere Verpflegung stand!!! In einem unbeobachteten Moment nutzte er seine Chance und mopste einem Patienten das Wurstbrötchen aus der Hand ☺!

Die Kinder konnten alles streicheln was nicht wegief und unter uns war tatsächlich auch ein kleiner Meerschweinchenflüsterer.

Anke, wir kommen wieder!

## **1, 2, 3 - Sommerfest!**

Eine schöne Tradition ist es bereits, dass zu unserem alljährlichen Sommerfest auch gerne unsere „alten Hasen“ eingeladen sind! Dank der sozia-

len Medien hatte sich auch bei den vielen schnell rumgesprachen, dass das Sommerfest anliegt. Pünktlich um 15 Uhr standen sie auf der Matte und wurden wie immer direkt von uns eingespant. In 6 Gruppen starteten unsere großen und kleinen Kids die Parolympiade und mussten an verschiedenen Stationen ihr Können beweisen. Im Anschluss gab es eine ausgiebige Grillparty mit wirklich äußerst leckeren „Schweinereien“ aus der Küche ☺!

Frisch gestärkt konnten wir dann unseren FSJ'ler Stefan zum Ende seines Jahres noch im Teich versenken- erfolgreich!



## **Swin - Golfen beim Landhotel Bartmann**



Trotz wahnsinniger Hitze ging es Ende Juli in Richtung Golfplatz. In fünf Gruppen zogen wir los, um die Bälle auf Feldern mit unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden einzulochen. Zur Stärkung hatte die Küche uns ausreichend Proviant mitgegeben und im Schatten gab es die eine oder andere Pause.

## Abkühlung gefällig? Besuch der Feuerwehr



Nachdem uns die Feuerwehr im letzten Jahr wegen ihrem Hochwassereinsatz in Münster nicht besuchen konnte, was es dann dieses Jahr soweit.

Angerückt mit einem Leiterwagen und einem Einsatzfahrzeug konnten unsere Patienten erste einmal alles genau unter die Lupe nehmen.

Dann wurde der Wasserschlauch ausgerollt und ab ging die Post. Wasser marsch und kein Kind blieb trocken. Danke noch mal an das Team der freiwilligen Feuerwehr Sendenhorst für ihren „Einsatz“ bei uns!

## Hochseilgarten Dülmen



Dass man Wettervorhersagen nicht trauen kann, merkten wir mal wieder an diesem Tag.

Trotz 100% Regenwahrscheinlichkeit fiel vor Ort kein einziger Tropfen☺! So konnte es nach einer kurzen Einweisung ab in luftige Höhen gehen. Manch einer wuchs meterweise über sich hin-

aus und traute sich Sachen zu, an die er vorher nie geglaubt hätte.

Gut, dass wir Proviant dabei hatten, denn die Aufregung einiger Kids sorgte ganz schön für wackelige Knie und futtern beruhigt ja bekanntlich enorm. Nachdem sich ausnahmslos alle sogar noch auf „die Schaukel“ getraut hatten, endete der Tag mit vielen strahlenden und stolzen Gesichtern!

## Hoch zu Ross – Reiten in Drensteinfurt



Mit einer Rasselbande von Groß und Klein fuhren wir in Richtung Drensteinfurt und stiegen aus dem Bulli quasi direkt aufs Pferd.

Annika und Carolin Gassmöller hatten sich wieder hervorragend gekümmert und etliche Pferde und freiwillige Helfer organisiert. Ab jetzt konnte nonstop geritten werden.

Ob man dabei vorwärts, rückwärts, allein oder zu zweit auf dem Pferd saß, spielte überhaupt keine Rolle. Selbst die Burschen unter uns hatten ihre Liebe zu den Pferden entdeckt und waren gar nicht wieder runter zu bekommen.

Der Hit des Tages war unsere kleinste Patienten: Sie saß mit ihren vier Jahren mit einem dicken Grinsen quer durchs Gesicht auf dem größten Pferd (Stockmaß mindestens 1,90 m ☺) und ritt völlig entspannt durch die Halle.

Danke an alles Jungs und Mädels für ihr Engagement!

**Eure Spielzimmer-Crew  
Judith Seebröker & Phyllis Piech**



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

### **Verabschiedung von Stefan**



„Muss ich ganz ehrlich sagen- Fand ich richtig gut!“ Mit seinem Lieblingsspruch auf einem T-Shirt sagten wir Stefan tschüss und gleichzeitig auch Danke schön für ein tolles Jahr bei uns! Die Kinder hatten sich auch etwas überlegt und ihm eine Schultüte gebastelt.

Diese sollte ihm einen schönen Start in seine schulische Ausbildung zum Ergotherapeuten ermöglichen. Stefan: Es war sehr schön mit dir- komm uns ruhig mal besuchen!

Und wie es sich für einen zünftigen Abschied aus dem Spielzimmer gehörte,

ging Stefan dann am letzten Tag im Teich „fast freiwillig“ baden ☺



**Der FSJler im Teich**

### **Willkommen, Julia!**



Ich heiße Julia Frie, bin 21 Jahre alt und wurde in Hamm geboren.

Meine Ausbildung zur staatlich anerkannten Erzieherin mache ich an der Hildegardisschule in Münster.

Über die Schule bin ich auf die Stellenanzeige des St. Josef-Stiftes aufmerksam geworden und ich interessierte mich von Anfang für die außergewöhnliche und abwechslungsreiche Arbeit.

Seit dem 03.08.2015 bin ich auf der Polarstation als Berufspraktikantin angestellt.

Für das Anerkennungsjahr meiner Erzieherinnenausbildung suchte ich eine neue Herausforderung und die sah ich in der Arbeit mit rheumatisch erkrankten Kindern. Ebenso reizte mich das große Altersspektrum der Kinder von ca. 0 bis 15 Jahren.

Besonders gut gefallen mir die Aktivitäten, die ich mit den Kindern unternehme. Dazu zählt die Zeit, die ich im Spielzimmer verbringe, um mit den Kindern Spiele zu spielen, zu kickern, zu backen, oder zu basteln. Außerdem übernehme ich auch gerne die Lauschkäse oder Träumenien oder begleite die Kinder in das Bewegungsbad.

Nach einem anstrengenden Arbeitstag entspanne ich mich, indem ich mit meinem Hund eine Runde Fahrrad fahre, mit meinem Pferd ausreite, oder einfach mal auf dem Sofa liege und nichts tue. In meiner Freizeit gehe ich gerne ins Kino, kümmere ich mich um meine Tiere, treffe ich mich mit meinen Freundinnen und gehe gerne abends mal feiern und tanzen.

Zu meinen Lieblingsinterpreten zählen Philipp Poisel, Andreas Bourani, Helene Fischer und Ed Sheeran, aber auch aktuelle Songs höre ich gerne.

Meiner Meinung nach ist die größte und schwierigste Aufgabe in meiner Arbeit, den Kindern den Krankenhausaufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten. Ein Krankenhausaufenthalt enthält immer etwas Negatives. Ich gebe mein Möglichstes, um für die Kinder da zu sein, sie zu verstehen, sie aufzubauen, ihnen Mut zu machen und sie von dem Alltag in der Klinik abzulenken.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass ich noch viel dazu lerne, viele neue Erfahrungen sammle, tolle Projekte mit den Kindern durchführe und insgesamt ein erfolgreiches Anerkennungsjahr auf der Polarstation absolviere.

**Julia Frie**

### **Lea unterstützt das Spielzimmer in ihrem Freiwilligen Sozialen Jahr**

Hallo, mein Name ist Lea Schoster und ich absolviere seit dem 01.09.2015 auf der Polarstation im St. Josef-Stift mein freiwilliges soziales Jahr. Ich bin 19 Jahre

alt und frisch gebackene Abiturientin des AWG in Warendorf.

Ich bin vor allem für die Betreuung im Spielzimmer, der Lauschkäse und beim Bewegungsbad zuständig.

Besonders reizt mich an der Arbeit auf der Station der Umgang mit Kindern.

Es ermöglicht mir meine Erfahrung aus einem vorrausgegangenen Praktikum im Kindergarten zu erweitern.

Darüber hinaus gefällt mir der abwechslungsreiche und spannende Arbeitstag.

An diese Stelle kam ich über die Empfehlung einer guten Freundin, die ebenfalls ihr FSJ im St. Josef-Stift ausübt und sehr zufrieden mit ihrer Arbeitsstelle ist.



Die Zeit nach der Arbeit nutze ich zur Entspannung zum Beispiel in Form von Sport und Serien gucken (besonders gefallen mir Modern Family und Scrubs) oder treffe mich mit meinen Freunden und meinem Freund.

Ich wünsche mir, dass ich eine schöne Zeit in meinem FSJ habe und viel für mein späteres Leben mitnehmen kann.

**Lea Schoster**

**So erreichen Sie das Vereinsbüro:**

**Adresse:** Westtor 7  
48324 Sendenhorst

**Tel./Fax:** 02526-300-1175  
**Handy:** 0176-96476194  
**E-mail:** [familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com)

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

[www.kinderrheuma.com](http://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:** Christine Göring & Kathrin Wersing

**Redaktion:** Arnold Illhardt, 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**  
Bundesverband Kinderrheuma e.V.  
Westtor 7  
48324 Sendenhorst  
☎ 02526-300-1491  
eMail: [illhardt@st-josef-stift.de](mailto:illhardt@st-josef-stift.de)



# Einladung zum Adventsbasar

Sonntag, 22. November 2015 · 10 bis 17 Uhr · St. Josef-Stift Sendenhorst

**Unterstützen Sie uns gerne beim Basteln, Backen und Handwerken!**

Zum Beispiel mit:

- weihnachtlichem Baum- oder Fensterschmuck,
- Holzartikeln,
- selbstgemachter Marmelade, Plätzchen,
- Handarbeiten (Stricken, Nähen, Häkeln etc.)
- gut erhaltenen Bücher-Spenden
- oder sonstiger Kreativität

**Wir freuen uns über Ihre Unterstützung und Ihren Besuch!  
Der Erlös fließt in die Projekte des Bundesverbandes.**

Rückmeldungen bitte ans Familienbüro. Tel.: 02526-300 - 1175 · E-Mail: [familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com)