



- Verein:** Adventsbasar  
Der Bundesverband beim Gesundheitsminister
- Ray:** Transitions-Wochenende in Münster
- Station:** Nikolausfeier
- Psychologie:** Psychosoziale Betreuung rheumatologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher – Warum? Wozu? Wie lange noch?



**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

Manchmal sind ja **nicht** politische Entscheidungen, wissenschaftliche Ergüsse oder wirtschaftliche Prozesse wegweisend für die großen Lebensveränderungstendenzen bei uns selbst, sondern der stinknormale Alltag. So stehen wir in der Schlange im (oder sagt man: beim?) ALDI, erledigen gerade unser Morgengeschäft oder schauen dem Hund beim Kratzen zu und schwupps – quasi als göttliche Eingebung – fällt es uns wie Schuppen aus den Haaren: Man müsste dringend mal essentielle Aspekte unseres spärlichen Lebens und der damit verbundenen Lebenszeit grundlegend verändern. Ok, vielleicht nicht gleich verändern, sondern wenigstens anders drüber denken. Selbstdenken ist in Zeiten von TV und Google eine epochale Leistung!



Meine Initialzündung war mein Schreibtischstuhl. Wir haben eine sehr innige Verbindung zueinander, wobei diese Interaktion recht eindimensional ist: Der Stuhl muss eher mich ertragen, als ich ihn. Nicht dass man mich falsch versteht: Ich finde ihn ganz ok, er ist vielleicht farblich etwas einfältig, aber da ich hinten über ein nur geringfügiges Sehvermögen verfüge (meine Mutter konnte angeblich auch hinten mit den Augen gucken, weswegen sie all meinen Schandtaten stets auf die Schliche kam), ist es letztendlich egal, dass er nicht geblümt, gestreift oder einfach nur rot ist. Ich mache das wie in der Politik und sitze es

im wahrsten Sinne einfach aus. Aber: Eines schönen Tages ließ sich das Qualitätsprodukt einer deutschen Elitemöbelfirma nicht mehr hochstellen, was vor allem vor einem Schreibtisch sitzend oder besser: kauern geradezu erniedrigend wirkt. Der nun tiefergelegte Mercedes unter den Bürostühlen war gerade mal vier Jahre alt und ich hatte ihn nur unter dem Vorwand der Geschäftsführung abkugeln können, das Sitzmöbel bis zur nahenden Berentung zu hegen, zu pflegen und bloß nicht durchzusitzen.

Also rollte ich das ausgeleierte Teil in unsere klinikeigene Elitewerkstatt, wo der zuständige Handwerker zwei Diagnosen stellte: a) Defekt der Gasfederung (M56.3) und b) Adipositas durch übermäßige Kalorienzufuhr des Stuhlnutzers (E66.0). Ich möchte an dieser Stelle nicht über mein Essverhalten referieren, was vor allem in der Vorweihnachtszeit sowieso fremdgesteuert wird, sondern über vermeintliche Designersachen. Eigentlich müsste Design „DeSchein“ heißen, da letzter häufig trägt. So wie bei meinem „Alessi Michael Graves Kettle with Bird Whistle“ (zu Deutsch: Wasserkocher), der zwar super aussah, aber zum Wasserkochen, was ja seine genuine Aufgabe ist, nicht die Bohne taugte. Ich habe ihn dann einem Freund geschenkt, der ihn als Raumbefeuchter auf den Kamin platzierte.

Was lernen wir daraus: Nicht alles, was glänzt oder Superabgasnormen aufweist, ist Gold, genauso wie nicht alles was hinkt, ein Vergleich ist. Apropos Vergleich: Wie komme ich von meinem Bürostuhl, über meinen Body-Maß-Index, Alessi-Kocher und VW zur Familie geLENKig? Wir machen keinen auf Hochglanz, Schickimicki oder Design, sondern bleiben hübsch bodenständig und normal (aber nicht gewöhnlich!). Auch im nächsten Jahr - versprochen! Ein Frohes Fest und ein ebensolches Jahr wünscht

Ihr/Euer **Arnold Illhardt**

## Besuch beim Minister in Berlin

### Delegation des St. Josef-Stifts spricht mit Hermann Gröhe – und der will Unterstützung prüfen lassen



Sendenhorst/Berlin. Vertreter des St. Josef-Stifts sind gemeinsam mit Geschäftsführerin Rita Tönjann nach Berlin gereist, um mit Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe verschiedene Themen zu besprechen, die das Sendenhorster Krankenhaus betreffen.

Der heimische CDU-Bundestagabgeordnete Reinhold Sendker hatte das Treffen vermittelt und der Sendenhorster Delegation den lang gehegten Wunsch erfüllt, mit dem Minister direkt ins Gespräch zu kommen. Rita Tönjann wurde bei der Reise vom Chefarzt der Kinderrheumatologie, Dr. Gerd Ganser, dem langjährigen Geschäftsführer Werner Strotmeier, Rolf Schürmann vom Bundesverband und vom Psychologen Arnold Illhardt begleitet.

Thematisiert wurde unter anderem das Krankenhausstrukturgesetz, das derzeit im Deutschen Bundestag beraten wird. Im Dialog mit Minister Gröhe habe Rita Tönjann insbesondere auf den Qualitätsaspekt hingewiesen, heißt es im Bericht von Sendker. Ein Attribut, das insbesondere das St. Josef-Stift auszeichne.

Das Thema „Netzwerkarbeit in der Kinder- und Jugendrheumatologie“ habe den zweiten Teil des Gespräches bestimmt. Rolf Schürmann stellt die Arbeit des „Bundesverbandes Kinderreuma“ vor, der sein Augenmerk insbesondere auf die Familien der Erkrankten und die Bewältigung des All-

tages mit dem Krankheitsbild Kinderreuma lege.

„Der Minister zeigte sich vom großen Engagement der bundesweit agierenden Initiative beeindruckt. Er sagte zu, eine mögliche finanzielle Unterstützung der Selbsthilfe durch sein Haus prüfen zu lassen“, schreibt Sendker.

Er habe Hermann Gröhe dem Gespräch ausdrücklich „sowohl auf die großartige medizinische Arbeit“ im Sendenhorster Krankenhaus als auch auf die beratende und unterstützende Arbeit des Bundesverbandes im St. Josef-Stift hingewiesen.



Arnold Illhardt, Werner Strotmeier, Reinhold Sendker, Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, Rita Tönjann, Dr. Gerd Ganser und Rolf Schürmann (v.l.) (Foto: Team Sendker)



„Als teilnehmendes Vorstandsmitglied war ich von dem offensichtlichen persönlichen Interesse des Ministers mehr über unsere Arbeit zu erfahren sehr erfreut. Er hat uns gebeten, seiner persönlichen Referentin das Anliegen ausführlich schriftlich darzulegen.“

Insgesamt war es für mich als Person beeindruckend, einen kleinen Einblick in den Alltag eines Ministers zu erhalten. Darüber hinaus spürte man in der Delegation einen starken Zusammenhalt und gegenseitige Wertschätzung der Arbeit und Initiativen.“

Rolf Schürmann



**In dieser Rubrik stellen sich Ausschuss- und Vorstandsmitglieder des Vereins vor und erzählen von ihren Beweggründen sich ehrenamtlich zu engagieren.**

**Carsten Ehmer -  
Ausschussmitglied**



*Der 51jährige Polizeibeamte aus Detmold hat zwei Töchter, die 12 und 16 Jahre alt sind. Seine jüngste Tochter ist an JIA erkrankt.*

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

Ich bin seit 2013 Mitglied im Bundesverband. Durch den mehrmaligen Aufenthalt in Sendenhorst sind wir auf den Verein aufmerksam geworden. Uns ist vor allem der Austausch mit anderen betroffenen Familien wichtig.

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

Ich bin noch relativer Newcomer im Ausschuss.

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

Ich habe eine vor allem beratende Tätigkeit bei den Vorstandssitzungen. Nach Möglichkeit unterstütze ich den Verein bei Veranstaltungen etc. Es wird immer eine helfende Hand benötigt!

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

Das ist meine Art der Anerkennung der bereits geleisteten Tätigkeit des Vereins. Ich trage durch mein Mitwirken dazu bei, dass es weiter geht!

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

Mir ist die Aufrechterhaltung des hohen Unterstützungsgrades des Vereins für die Betroffenen sehr wichtig.

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

Die Erstinformation für Eltern neu erkrankter Kinder und Jugendlicher ist sehr wichtig. Gerade wenn man zu Beginn gut informiert wird, ist der Umgang mit der Erkrankung leichter.

Mehrmals haben wir schon am Freckenhorst-Wochenende teilgenommen. Das hat uns immer sehr viel Freude bereitet und Kraft gegeben. Besonders schön war auch das Jubiläums-Fest am 23.August 2015 im Klinik-Park anlässlich des 25jährigen Bestehens des Vereins.

**An welche Erlebnisse erinnern Sie sich am liebsten und warum?**

An das Freckenhorst-Wochenende 2014. Und zwar weil es ein ungewohntes Wochenende unter Gleichgesinnten war, an das wir gerne zurück denken.

**Herzlichen Dank! Wir freuen uns über die engagierte Mitarbeit!**

## Wer ist eigentlich dieser RAY???

Genau das wurden wir in der letzten Zeit häufiger gefragt...Eigentlich muss die Frage heißen: Was ist eigentlich RAY? Das ist der Name der Jugendselbsthilfegruppe des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V, die sich bereits im November 2013 gegründet hat.



Das Gründungstreffen am 23.11.2013

Die Buchstaben sind eine Abkürzung und stehen für **R**heumatoid **A**rthritis's **Y**ours – für die „Nicht-Englisch-Sprecher“ unter uns meint das so viel wie „Rheuma gehört zu dir“. Die „Alten-Hasen“ werden sich erinnern: Bereits vor Jahren gab es eine Jugendgruppe namens „Muckefuck“. Leider ist die Gruppe mit zunehmendem Alter der Teilnehmer dem Jugendalter „entwachsen“.

Nichts desto trotz ist der Wunsch nach Austausch und gemeinsamen Aktionen bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen groß!



Gemeinsam geht vieles leichter!

RAY richtet sich an junge Betroffene mit Rheuma/SVS im Alter von ca. 16-24 Jahren. Als Schwerpunkte hat sich die Gruppe, wie schon zu Muckefuck-Zeiten, folgende Ziele auf die Fahnen geschrieben:

- die Öffentlichkeit auf junge Rheumatiker und deren Bedürfnisse aufmerksam machen.
- auf Probleme hinweisen
- mehr Akzeptanz in der Gesellschaft schaffen
- gegenseitiger Austausch und gemeinsame Freizeitgestaltung
- sich in der Gesellschaft einmischen

Große Worte und Wünsche, die sicherlich nicht leicht umzusetzen sind. Viele Ideen, Anregungen und Visionen der Gruppe konnten aus Zeit- und/ oder Geldmangel (noch) nicht umgesetzt werden. Aber einige konnten wir schon aufgreifen und verwirklichen:

- Nachdem der Name festgelegt wurde, konnte auch ein eigenes **Logo** zur Identifikation und Wiedererkennung erstellt werden.



Ein eigenes Logo war mit der Unterstützung eines fachlich versierten Rheumatikers schnell entworfen (kleines Dankeschön nochmal an dieser Stelle ☺)

- **Vernetzung durch das Paten-Projekt:** Einige Jugendliche/junge Erwachsene haben sich als Ansprechpartner in besonderen Lebenslagen oder mit besonderen Erfahrungen im Familienbüro „registrieren“ lassen z.B. zum Thema Gelenkversteifung und -ersatz im jungen Erwachsenenalter,

Auslandsaufenthalte mit Rheuma, Ausbildung und Studium mit chronischer Erkrankung, Schwangerschaft und Rheuma, Augenbeteiligung, Seltene Erkrankungen wie Dermatomyositis, CRMO, etc. (-> Interessierte können sich gerne im Familienbüro melden)

- Es finden regelmäßige, **gemeinsame Treffen** statt z.B. 1x pro Jahr im Jugendgästehaus in Münster, 1x pro Jahr während der Familienfortbildung in Freckenhorst und mindestens ein Treffen in Sendenhorst.



Die Teilnehmer des RAY-Wochenendes 2014 in Münster



- **Infostand** bei Festen und Veranstaltungen
- **Eigene Internetseite:** Eine Projektgruppe hat unter [www.jugendrheuma.jimdo.com](http://www.jugendrheuma.jimdo.com) eine interessante Seite für junge Rheumatiker und an SVS-Erkrankte geschaffen. Neben allgemeinen Informationen füllen zahlreiche Erfahrungsberichte die Seite. Einfach mal reinschauen, wir freuen uns über Rückmeldungen! Die Seite befindet sich allerdings noch im Aufbau und ist noch nicht komplett abgeschlossen. (Auch hier ist Mitarbeit durch

Jugendliche erwünscht!)

- **Flyer:** Um zukünftig noch mehr Menschen über Jugendrheuma und SVS zu informieren soll es bald einen Flyer geben. Wir arbeiten weiterhin fleißig daran...
- **Film:** Ein großer Wunsch der Gruppe war die Entwicklung und Erstellung eines Filmes über Jugendrheuma für die Homepage und die Plattform „Youtube“ um über die Erkrankung aufzuklären. Während des Familienfortbildungs-Wochenendes in Freckenhorst 2015 konnte dies mithilfe von Annika Haarmann, Kommunikationswissenschaftlerin und selber Rheumatikerin, umgesetzt werden. Derzeit muss der Film noch geschnitten und bearbeitet werden, bevor er „online“ gestellt wird. Wann das sein wird, kann man auf der Internetseite und der Familie Gelenkig erfahren.



Mai 2015: Filmdreh beim Familienfortbildungs-Wochenende

#### ➤ **Schulbesuche**

Viele Kinder und Jugendliche wünschen sich, dass sie Unterstützung bei der Aufklärung in der Schule bekommen. Christine Göring vom Familienbüro hat schon viele Schulbesuche durchgeführt und weiß, wie viel man mit guten Informationen bewirken kann - zum Krankheitsbild aber auch zu den Auswirkungen, welche die Krankheit auf Alltag, Freunde und Familie hat. Einige Male war sie dabei auch mit selbst betroffenen jungen Rheumatikern vor Ort in den Schulen,

die selbst von ihren Erfahrungen mit der Krankheit berichtet haben. Das war immer sehr eindrucksvoll und kam gut an bei Schülern und Lehrern. Daher werden Freiwillige gesucht, die Christine bei Schulbesuchen begleiten oder nach guter



Einarbeitung eigenständig Schulbesuche durchführen. Meldet euch gerne im Familienbüro.

Es gibt eine geschlossene Facebook-Gruppe die sich „RAY – Rheumatoid Arthritis's Yours“ nennt. Darauf werden aktuelle Veranstaltungshinweise, Fragen und Informationen rund um das Thema Rheuma und SVS gepostet und ausgetauscht. (Bei Interesse kann eine kurze Nachricht an Christine Göring geschickt werden, mit der Bitte um Aufnahme in der Gruppe.)

Wer gerne bei RAY mitmachen möchte – egal zu welchem unserer Projekte, ist herzlich eingeladen mitzumachen. Eine kurze Email an Christine Göring ([goering@st-josef-stift.de](mailto:goering@st-josef-stift.de)) reicht, dann verschicken wir aktuelle Informationen auch gerne per Email!!!

**Übrigens:** Wer mag kann sich auch gerne mit in die Vereinsangelegenheiten einmischen und direkt im Vorstand des Vereins mitarbeiten. Denn warum sollen eigentlich nur eure Eltern über Projekte für rheumakranke Kinder und Jugendliche diskutieren und entscheiden??

Ines Hornburg (Vorstellung siehe Familie geLENKig Nr. 71), die aktiv bei RAY mitarbeitet konnte als sogenanntes „Ausschuss- Mitglied“ des Vereins gewonnen werden und vertritt somit auch die Interessen der jungen Rheumatiker beim Verein! SPITZE!

CG/KW

## **RAY-Wochenende vom 20.-22.11.2015 in Münster**

Auch in diesem Jahr hieß es für uns Jugendliche und junge Erwachsene wieder: Auf zum RAY-Wochenende in Münster!



**Hier gab's ordentlich was auf die Teller – im Jugendgästehaus in Münster**

Nach einer ersten warmen Mahlzeit konnten wir am Freitag gestärkt in die Vorstellungsrunde starten. Neben vielen bekannten Gesichtern waren sehr zu unserer Freude auch ein paar neue dabei.

Auch Frau Schlußner war an diesem Abend für uns da. Beim anschließenden Programmpunkt „Meet the Doc“ sollten keine Fragen offen geblieben sein. Im Anschluss hat Christine uns dann nochmal einen kleinen Rückblick über RAY gegeben und aufgezeigt, was wir schon alles geschafft haben. Natürlich durfte dabei der jetzt endlich fertige Film, welchen wir dieses Jahr in Freckenhorst gedreht hatten, nicht fehlen. Ihr dürft gespannt sein ;)

Den restlichen Abend ließen wir dann gemütlich ausklingen, denn es gab natürlich viel Gesprächsbedarf!

Am nächsten Morgen ging es dann weiter mit einem Bewerbungstraining, welches von Tom Brösing geleitet wurde. Obwohl viele von uns bereits Erfahrungen mit Bewerbungen aufweisen konnten, haben wir das Ganze sicherlich noch nicht so locker und interessant vorgetragen bekommen :)



**Tom Brösing als Experte für Bewerbung und Versicherung**

Auch beim anschließenden Workshop über Versicherungen stand uns Tom mit Rat und Tat zur Seite, ein ganz herzliches Dankeschön an dieser Stelle nochmal!

Nach einer kleinen Runde um den Aasee in Münster, waren wir alle wieder fit und wach und konnten Arnold begrüßen, der uns das sogenannte Patenprojekt vorstellte.



**Der Pate – mal ganz friedlich**



**Gearbeitet wurde auch...**

Geplant ist, dass RAY-Mitglieder jüngere Rheumatiker unterstützen, z.B. durch persönliche Gespräche oder eventuell auch Schulbesuche, im ihnen den

Umgang mit der Erkrankung im Alltag zu erleichtern. Denn so eine persönliche Hilfe von selbst Betroffenen, welche bereits ähnliche Erfahrungen gemacht haben kann sicherlich vielen weiterhelfen.

Ziel ist es eine Art Netzwerk zu errichten, so dass in verschiedenen Städten Ansprechpartner vor Ort sind, welche bei Interesse kontaktiert werden können.



**Sitz-Entspannung mir Arnold**

Natürlich durfte nach so viel Arbeit auch die Entspannung nicht zu kurz kommen und wenn Arnold schon mal in der Nähe ist, muss man das schließlich auch ausnutzen ;)

Entspannt ging es dann auch weiter, denn wir haben den Abend (nachdem wir uns tapfer durch den Regen gekämpft hatten) in einer gemütlichen Kneipe verbracht...



**Gemütlich und kommunikativ am Abend**

Viel zu schnell brach schon der letzte Tag an, an welchem wir vor allem an der zukünftigen Planung von RAY weitergearbeitet haben. Nachdem das Filmprojekt erfolgreich abgeschlossen wurde und auch unsere

Homepage

[www.jugendrheuma.jimdo.com](http://www.jugendrheuma.jimdo.com)

immer weiter aufgebaut wird, konzentrieren wir uns jetzt auf das Patenprojekt und einen Flyer.

Aber auch so wollen wir für noch mehr Austausch sorgen, weshalb ein erstes Treffen mit gemeinsamem Frühstück am 27.02.16 um 11.00 Uhr in Köln geplant ist. Wer Interesse hat, kann sich bis zu einer Woche vorher im Familienbüro anmelden, wir freuen uns auch sehr über neue Gesichter!



Unterwegs am Aasee in Münster

Nach einem letzten gemeinsamen Mittagessen, hieß es dann auch leider schon wieder Abschied nehmen. Einige von uns fahren noch zum Adventsbasar nach Sendenhorst :) Aber wir werden uns bestimmt bald wiedersehen, ein nächstes RAY-Wochenende in Münster ist geplant!

**Cara Leisner**

## RAY – sucht Mitmacher!

### Hallihallöchen!



Beim RAY Wochenende in Münster im November (siehe Bericht) haben wir

beschlossen auch eine Art Treffpunkt für Jugendliche zu eröffnen.

Weil wir Jugendliche über ein großes Gebiet verstreut wohnen, wird unser Treffpunkt ein Wandertreffpunkt werden, der immer mal in einer anderen Stadt zu Gast ist.

- ✓ Du hast schon mal überlegt dich beim RAY Wochenende anzumelden, bist aber davor zurückgeschreckt, weil du niemanden von uns kanntest?
- ✓ Du hast Lust, uns unverbindlich mal kennenzulernen und dich mit uns über ganz verschiedene Themen auszutauschen?
- ✓ Du bist vielleicht neu erkrankt und würdest gerne mehr über Rheuma/SVS wissen?
- ✓ Und (eine Grundvoraussetzung!) du hast Lust auf Spaß und gute Laune?

Dann bist Du genau richtig bei unserem Treffpunkt!

Jetzt fehlt natürlich noch die Info zu unserem ersten Treffen:



---

**Unser erstes Treffen findet  
am 27.02.2016  
ab 11.00 in Köln statt.**

---

Wir werden brunchen! ☺

Bitte meldet euch **bis zum 19. Februar 2016** im Familienbüro an, damit wir wissen wie viele Brötchen wir brauchen. Weitere Infos (z.B. Adresse) gibt's dann nach der Anmeldung. Natürlich würden wir uns riesig freuen, wenn auch ein paar neue Gesichter dabei sind. Also nur Mut & anmelden! ☺

**Ines Hornburg**

## Der Adventsbasar 2015

Am Samstag trafen sich ca. 20 fleißige Helfer, um die gebastelten, genähten, gebackenen, gemalten, gekochten, zusammengesteckten, genagelten und geschraubten Arbeiten, die wir beim Adventsbasar zum Verkauf anbieten wollten, zu sortieren und mit Preisen auszuzeichnen.

Der Nachmittag zieht sich auch gerne in die frühen Abendstunden hinein, bis für den nächsten Tag alles vorbereitet und zum Transport in die Magistrale auf Rollwagen und Gitterkästen verstaut wurde.

Der Sonntag begann dann für einige Helfer früh um 7:30 Uhr mit dem Dekorieren und Bestücken der Verkaufsstände. Um 10:00 Uhr öffnete der Adventsbasar seine Schiebetüren ;- ) und die Besucher schauten und kauften aus dem großen Angebot was das Herz beehrte.



Die kleinen Besucher freuten sich über eine Kinderecke, in der sie malen und basteln - und sich bei Kinderschminken verwandeln lassen konnten.

Die neue Popcornmaschine erfreute zahlreiche Besucher und Tina & Thomas konnten sich über mangelnde Beschäftigung nicht beklagen. Auch unsere Cafeteria-Managerin Claudia hatte mit ihrer Crew alle Hände voll zu tun.

Das Kuchenbuffet war Dank der vielen Kuchen- und Muffinspenden gut gefüllt und mit Waffeln und Würstchen wurde das Angebot abgerundet.



Die weihnachtlich dekorierten Sitzgelegenheiten waren durchgehend gut belegt und über das Wiedersehen von lieb gewonnenen Weggefährten habe nicht nur ich mich sehr gefreut.

Ich möchte mich hier ganz besonders bei unserer 1. Vorsitzenden Gaby Steinigeweg für die tolle Organisation, bei den vielen Helfern, die das ganze Jahr über so kreativ arbeiten und denen, die hier nicht namentlich genannt wurden, aber dafür sorgen, dass am Ende ein so gelungener Adventsbasar stattfinden kann, BEDANKEN!!!

Es hat mir wieder sehr viel Spaß gemacht und ich freue mich auf die Zusammenarbeit im nächsten Jahr...

... dann auch gerne mit ein paar Freiwilligen mehr, die sich bereit erklären an den Verkaufsständen mit zu helfen... ;-)

In diesem Sinne wünsche ich allen Lesern eine schöne, besinnliche Weihnachtszeit und alles Gute für das neue Jahr!

Eure Heike Kopka



# Sternenglanz & Lichterzauber

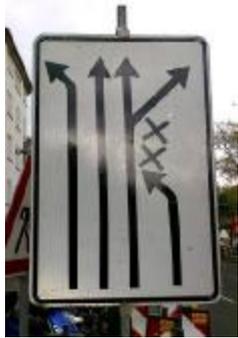




# Adventsbasar 2015



## „Wie wird man eigentlich“...



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

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

## Wie wird man eigentlich...

### ... Kauffrau für Versicherungen und Finanzen?

Anika B. ist 20 Jahre jung, hat Polyarthrititis und SVS und hat uns Einblick in ihre Berufswahl gegeben:



### Welche Ausbildung machst du zurzeit?

Ich mache eine Ausbildung zur Kauffrau für Versicherungen und Finanzen, ich im Sommer 2016 abschließen werde.

### Wie war dein bisheriger „Werdengang“?

Zuerst habe ich den Realschulabschluss an der Realschule in Drensteinfurt gemacht, dann ging es weiter an die Hildgardisschule in Münster, wo ich mein Fachabitur mit dem Schwerpunkt Wirtschaft und Verwaltung gemacht habe.

### Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?

Man braucht das Voll- oder Fachabitur mit dem Schwerpunkt Wirtschaft und Verwaltung.

### Wie lange dauert die Ausbildung?

In der Regel dauert sie drei Jahre. Bei manchen Unternehmen kann man aber mit entsprechenden Leistungen auf 2 ½ Jahre verkürzen.

### Wo kann man diese Ausbildung machen?

Bei allen Versicherungen (z.B.: LVM, Provinzial, R+V, usw...)

### Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?

Man sollte Grundkenntnisse im Umgang mit dem Computer haben. Freude an der Arbeit mit Menschen ist auch wichtig, da man Telefon- und Kundenkontakt in den Agenturen hat sowie Spaß an Büroarbeiten. Die Schulnoten sollten nicht die schlechtesten sein, aber im Grunde braucht man bei diesem Beruf kein Fach, wo die Noten super gut sein müssen.

### Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?

Da ich Freude an Bürotätigkeiten habe und man in dem Beruf dennoch mit Menschen zu tun hat. Außerdem ist er in seinen Tätigkeiten sehr abwechslungsreich.

### Gab es für dich Alternativen? Z.B. anderer Berufe falls es mit der Ausbildungsstelle nicht klappt?

Ja, ich habe mich noch für die Berufe Sozialversicherungsfachangestellte und Bürokauffrau interessiert und mich auf die Stellen beworben.

### Wie bist du mit deiner Erkrankung im Vorstellungsgespräch umgegangen?

Ich habe es ganz offen in den Einzelgesprächen angesprochen. Mein Motto war „mit offenen Karten spielen“.

Es war auch echt gut, denn man hat so erst mal etwas über die Krankheit geredet. Die Zeit ging dann schneller um und man konnte denen noch etwas Neues erzählen. Vor kurzem habe ich nochmal

ein Feedback von meinem Ausbilder bekommen, dass es super war und sie besser mit der Info umgehen können, wenn sie es von Anfang an wissen. Das hat nichts an der Ausbildungs-Zusage geändert.

**Wie sieht dein Arbeitsalltag/ Tagesablauf aus?**

Der Tagesablauf ist immer unterschiedlich, da man nie weiß, was für Fälle man auf den Tisch bekommt. Außerdem arbeiten wir mit unserem Außendienst zusammen, sodass man auch nie sagen kann was für Fragen bzw. Anliegen von dort aus kommen.

**Was magst du besonders an dem Beruf?**

Die abwechslungsreiche Tätigkeit, auch wenn es ein Bürojob ist.

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

Bis jetzt noch nicht. :)

**Hast du vorher Praktika gemacht?**

Ja, ich habe ein 4-wöchiges Praktikum bei der LVM gemacht.

**Wo kannst du später nach der Ausbildung arbeiten?**

Ich kann in vielen verschiedenen Abteilungen bei einer Versicherung arbeiten (z.B. Sach-, Leben-, Kranken-, Unfall-, Haftpflicht-, KFZ-Versicherung, usw...) oder aber auch in einer Agentur anfangen.

**Wo hast du dich über diese Ausbildung informiert?**

Ich habe mich während meines Praktikums aber auch im Internet über die Ausbildung informiert.

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

Jein. Also es war für mich auch vor meiner Erkrankung klar, dass ich gerne einen Bürojob ausüben möchte. Die Erkrankung hat mich insofern beeinflusst, dass ich in einem großen Unternehmen meine Ausbildung mache. Dort können

die meine Abwesenheit besser verkraften als in einem kleinen.

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

Es ist ratsam vorher ein Praktikum in der Branche zu machen. Außerdem sollte man sich auf den Internetseiten der Versicherungen informieren.

Und den Rest lasst ihr einfach auf euch zukommen. ;)

## **Das Schwimmwesten-Wochenende**

Also wenn ich hier vom Schwimmwestenwochenende in diesem Jahr berichten soll, kann ich sagen, dass es mir genauso gut gefallen hat, wie in den Jahren zuvor. Für mich ist es immer ein Treffen mit "alten Freunden" - natürlich im übertragenen Sinne.

Ich freue mich das ganze Jahr auf diesen Termin und es ist schön, wenn ich mich beim Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst von Müttern, mit den Worten: "Wir sehen uns ja dann in Bad Lippspringe wieder!", verabschieden kann.

Die Mütter, die zum ersten Mal am Schwimmwesten-Wochenende teilnehmen, werden von uns "alten Hasen" immer sehr herzlich aufgenommen und auf der Heimfahrt antwortete z.B. Andrea auf meine Frage, wie es ihr gefallen hat: "Auf jeden Fall so gut, dass ich im nächsten Jahr auch wieder mitfahren möchte!!!"

Jede Mutter kann die drei Tage gestalten wie sie möchte: ob sie gerne in der schönen Saunalandschaft verweilt; lieber zum Shoppen nach Paderborn fährt; sich als Wasserratte in der Westfalen Therme und Salinarium aufhält, oder sich mit spazieren gehen oder lesen entspannt. Die Fangopackung und Rü-

ckenmassage tragen zum "Rund- um- Wohlfühl-Paket" bei.

In diesem Jahr wurden zwei Workshops von Petra Schürmann angeboten. Da Petra ja bekanntermaßen die Kunsttherapie im St. Josef-Stift durchführt, dachte ich mir schon, dass die Workshops mit den schönen Namen "Die beste Mutter sorgt zuerst für sich selbst" und "Positive Begegnungen mit mir selber", irgendetwas mit "malen" zu tun haben könnten. Da ich ganz selbstbewusst von mir behauptete, dass ich überhaupt nicht malen kann - Petra mir aber immer wieder auf's Neue widerspricht - war ich gespannt was mich in dem 1. Workshop erwarten würde.

Wenn ich also jetzt hier von diesem Workshop berichten soll kann ich nur sagen: es war sehr schön, nett, lustig, emotional und sehr POSITIV!!!

Jede Mutter hat ihren Namen auf ein Blatt Papier geschrieben und die anderen Mütter gingen von Blatt zu Blatt und schrieben positive Eigenschaften der anderen Mutter neben den jeweiligen Buchstaben. Es war total schön im Anschluss diese positiven Attribute neben dem eigenen Namen vorzulesen. Im zweiten Teil schauten wir der Mutter, die uns gegenüber saß eine Weile genau ins Gesicht, um sie dann mit geschlossenen Augen, ohne den Stift abzusetzen, wie Picasso auf ein Blatt Papier zu malen! Bei dieser Aktion wurde sehr viel gelacht, als wir sahen was wir so fabriziert hatten. Aber nachdem die Werke ausgemalt wurden, sahen einige Bilder dem Original der Mutter und Picasso's doch tatsächlich etwas ähnlich... ;-)))

Ich verließ diesen Workshop mit zwei wunderschönen Bildern, wovon Eines ja mein Konterfei in Picasso-Technik, gemalt von Dagmar, und das Zweite mein

Name mit netten positiven Eigenschaften, waren.

Aber ich verließ den Saal auch mit dem festen Vorhaben auch am zweiten Workshop teilzunehmen, weil mir das Zusammensein und die Geselligkeit mit den anderen Teilnehmerinnen so viel Spaß gemacht hat!!!

Aus dem Workshop am Samstag konnten wir Mütter sogar ein "Andenken für unser Portemonnaie" mitnehmen, denn wir gestalteten kleine Karteikarten, die Petra anschließend laminierte und dadurch "haltbar" machte...

Sie legte viele Karten mit "Sinnessprüchen" auf einen Tisch und wir konnten uns einen - oder mehrere, die zu uns oder unserer Situation passten, aussuchen, auf eine Karteikarte schreiben und diese gestalten... Oder Petra sagte, wir sollten wahllos zugreifen: "... und der Spruch, den man dann in den Händen hält ist zufällig auch der Spruch, der zu einem passt!". Diese Vorgehensweise habe ich bevorzugt und bei mir passte es tatsächlich "wie die Faust auf's Auge!" Ich verrate den Spruch auf der Karteikarte, die jetzt in meiner Geldbörse steckt, hier nicht, aber die Überschrift des Workshops "Positive Begegnungen mit mir selbst" ist eingetroffen...

Positiv für mich war auch, dass Petra mich dafür lobte, dass ich mich darauf eingelassen habe - und ich könne wohl malen!

In diesem Sinne schließe ich jetzt meinen Bericht über das Schwimmwestenwochenende 2015 mit dem schönen Gefühl neue Freunde gefunden und alte Freunde wiedergetroffen zu haben und freue mich wieder das ganze Jahr, denn: "Vorfreude ist bekanntlich die schönste Freude!!!"

Liebe Grüße an ALLE

Eure Heike Kopka

## TERMINE 2016

**04. – 05. März**

### **Treffpunktleiter-Workshop**

Für unsere Treffpunktleiter und Interessierte bieten wir einen Workshop im Johanniter-Gästehaus in Münster 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. Interessierte können sich bei Kathrin Wersing ([kathrin.wersing@kinderrheuma.com](mailto:kathrin.wersing@kinderrheuma.com)) oder im Familienbüro 02526/300 1175 melden.

**03.-05. Juni**

### **Familienfortbildung in Freckenhorst**

Wir haben uns wieder ein vielseitiges Programm für unsere jährliche Fortbildung in Freckenhorst für die gesamte Familie einfallen lassen.

#### **Das Elternprogramm:**

##### ❖ „Nachgefragt“

Workshops zu den Themen „Medikamente“ und „Transition“ mit Dr. Ganser (Chefarzt) und Dr. Clara (Stationsärztin)

##### ❖ „Wie schafft Mann/ Frau das?“

Krankheits- und Schmerzbewältigung aus Mütter- bzw. -Vätersicht

Dieter Minnebusch (Dipl.-Psychologe), Sendenhorst

Petra Töpfer (Dipl.-Psychologin), Cottbus

##### ❖ **Regionalgruppentreff**

Für alle Treffpunkt-LeiterInnen und Interessierte mit Kathrin Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin) und Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende)

Erfahrungsaustausch, Gespräche und gemütliches Beisammensein kommen nicht zu kurz.

Parallel zu den Workshops findet an allen drei Tagen eine Kinderbetreuung statt!

#### **Kinder- und Jugendprogramm**

##### **Kinder (7-13 Jahre)**

❖ „Klangzeit“ *Musik-Workshop* mit Tomi Basso (Musiker & Musikpädagoge)

❖ „Cybermobbing“ - Sicherheit im Netz mit Sebastian Geeraedts (Sozialpädagoge, Outlaw Münster)

❖ „Überraschungs-Aktiv-Programm“

##### **Jugendliche (ab 14)**

❖ *Kunst-Alarm* – mit Arnold Illhardt (Psychologe)

❖ Jugendgruppe RAY mit Christine Göring (Sozialarbeiterin)

❖ „Cybermobbing“ - Sicherheit im Netz mit Sebastian Geeraedts (Sozialpädagoge, Outlaw Münster)

##### **Minis (bis 6)**

❖ ein buntes Programm drinnen und draußen mit Basteln, Backen, Bauen, u.v.m.

**Änderungen vorbehalten!**

Die Anmeldeformulare liegen für unsere Mitgliedern dieser Ausgabe der Familie geLENKig bei. Alle anderen Interessierten sind herzlich eingeladen an der Fortbildung teilzunehmen, die Anmeldeformulare erhalten Sie im Familienbüro oder auf [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com).

Die Veranstaltung ist erfahrungsgemäß immer schnell ausgebucht, daher sollten Sie sich zügig anmelden!

**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!

**16.-18. September**

### **Schwimmwesten-Wochenende**

Auszeit Seminar für Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher im Vital Hotel Bad Lippspringe. Anmeldeformulare werden mit der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig im Frühjahr versandt.

**21.-23. Oktober**

### **RAY- Jugendwochenende in Münster**



Auch im Jahre 2016 findet wieder 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 werden wir uns wieder ein spannendes Programm aus Workshops, Austausch und netter Geselligkeit planen.

**20. November: Adventsbasar**



Alle Jahre wieder... auch in 2016 wird es wieder einen Adventsbasar geben. Hier können Sie alte Weggefährten wiedertreffen, 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!

## Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene



Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhielt von der GVK Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene im Jahr 2015 eine pauschale Förderung in Höhe von 5.000 Euro. Mit dieser Förderung sind wiederkehrende Aufwendungen wie z.B. Druckkosten, Homepagepflege, Fahrtkosten und Schulungen beglichen worden.

## Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene

Treffpunkt	Förder-summe	Krankenkasse
Treffpunkt Duisburg	300,00€	Regionale Fördergemeinschaft der KK Duisburg
Treffpunkt Kassel	385,00€	Gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfeförderung Hessen
Treffpunkt Köln	291,75€	Arbeitsgemeinschaft KK Verbände Rhein-Erft-Kreis
Treffpunkt Mönchengladbach	300,00€	IKK classic
Treffpunkt Osnabrück	500,00€	GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Recklinghausen	300,00€	Krankenkassenverbände in Recklinghausen
Treffpunkt Schaumburg	300,00€	GKV Niedersachsen
Treffpunkt Südl. Münsterland	540,00	Regionale Fördergemeinschaft der KK im Kreis Coesfeld
Treffpunkt Steinfurt	300,00€	Regionale Fördergemeinschaft der KK in den Kreisen Borken u. Steinfurt
Treffpunkt Göttingen	500,00€	GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen

Wir danken den Krankenkassen für die Förderung. *Gaby Steinigeweg*

# 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.**

### Ihre Spende



Möchten Sie unseren Verein mit einer Spende unterstützen? Darüber freuen wir uns sehr! Wir stellen Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung aus. Bitte geben Sie dazu immer Ihren kompletten Namen und die vollständige Anschrift an, damit wir Ihre Spende eindeutig zuordnen können.

### Unsere Spendenkonten

#### **Sparkasse Münsterland Ost**

BLZ 400 501 50

Kto. 700 999 99

BIC: WELADED1MST

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

## Kicken für den guten Zweck

Am 16. September gab es ein Benefizspiel zwischen der SG Sendenhorst und dem Regionalligisten Rot Weiß Ahlen.

Kurzfristig haben sich beide Vereine bereit erklärt zugunsten des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. ein Freundschaftsspiel auszutragen.

Der Spieltag selbst war eine echte Herausforderung sowohl für Spieler als auch für die Zuschauer: Es regnete leider wie aus Eimern - sehr großen Eimern!!!

Die Kinder der Polarstation feuerten trotzdem die Spieler mit selbst gemalten Transparenten an.



Nichtsdestotrotz kamen zahlreiche Besucher zum Spiel und aus den Eintritts- und Verpflegungsgeldern kam tatsächlich die großartige Summe von 700€ zusammen, die Hubert Terbeck und Daniel Popp einige Wochen später an Gaby Steingeweg überreichten.



Daniel Popp (li.), Gaby Steinigeweg & Rolf Schürmann bei der Spendenübergabe

Nach einer Führung über die Polarstation sagte Herr Terbeck:

*„Ich ziehe den Hut vor dem, was hier geleistet wird. Unsere Spende kommt bei denjenigen an, die unsere Unterstützung gebrauchen können.“*

Genauso ist es! Herzlichen Dank!

CG/KW

## „Gesundheit im Blick“



v.l.n.r.: Ingrid Fink-Pfingsten, Gaby Steinigeweg, Dr. Gerd Ganser, Erika Lackmann, Ilona Schabel

So lautet das Motto der derzeitigen Präsidentin des Inner Wheel Club Münster, Ingrid Fink-Pfingsten. Das wichtigste soziale Projekt im ersten Halbjahr ihrer Amtszeit ist die Unterstützung des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V.. Im Juli haben zahlreiche Frauen des Clubs das St. Josef-Stift besucht, welches Frau Fink-Pfingsten aus eigener Erfahrung kennt.

Die Geschäftsführerin Frau Tönjann hat dabei die Klinik vorgestellt und dabei sind sie auf den vor 25 Jahren gegründeten Elternverein aufmerksam geworden.

Eine Abordnung des Inner Wheel Club machte sich am 1.12.2015 auf den Weg nach Sendenhorst um Gaby Steinigeweg persönlich eine Spende in Höhe von 2.000 € zu überreichen. Der Erlös stammt aus verschiedenen Aktionen des Clubs wie z.B. monatliche Meetings und Vorträge sowie einer Verlosung.

Der Verein wird das Geld für das jährliche Fortbildungswochenende für Familien mit rheumakranken Kindern in Freckenhorst verwenden. Über diese beträchtliche Summe freut sich der Bundesverband riesig und dankt den beteiligten Frauen recht herzlich!

CG

### Geburtstagsspende

Sendenhorst, 07.12.15. Mit einem Schwung öffnete sich unsere Bürotür, herein trat Ann-Sophie Glaese mit einem Augenzwinkern. „Ich habe ein Weihnachtsgeschenk für Euch!“ meinte sie und hielt einen Deko-Scheck mit der eingetragenen Summe von 3.000 €



in die Höhe. Ihr Vater feierte unlängst seinen 60. Geburtstag und bat alle Gratulanten darum, ihm persönlich keine Geschenke zu machen, sondern eine Spende für den Bundesverband Kinderrheuma zu leisten. Nachträglich noch einmal alles Liebe und Gute zu Ihrem Geburtstag, Herr Glaese und vielen Dank für diese Riesenüberraschung!

MI



**Neben diesen Spendenaktionen erreichten uns auch dieses Mal einige Spenden von Privatpersonen und Firmen:**

Dieter Averbeck, Sendenhorst	50,00 €
Ursula Book, Sendenhorst	200,00 €
Manfred Forjahn, Hannover	60,00 €
Christel Grundmann, Sendenhorst	150,00 €
Sabine Kuschel, Plettenberg	100,00 €
Marco Schlott, Niemental	50,00 €
Elisabeth Boss, Hörstel	160,00 €
Stefanie u. Matthias Schmitt, Neuenstadt am Kocher	143,00 €
Daniela u. Stephan Schroers, Mönchengladbach	50,00 €
Kreiskirchenamt Tecklenburg	241,14 €
Claudia Fishedick, Heiden	42,50 €
Birgit Lüsse, Welper	40,00 €
Burghard Hoge, Herford	100,00 €
Alfons Natrup, Münster	500,00 €
Christoph Beermann, Sprockhövel	500,00 €
Adelheid u. Manfred Meister, Hiddenhausen	500,00 €

Allen Spendern, die uns in diesem Jahr mit Geld, Zeit oder Ideen unterstützt haben möchten wir herzlich **Danke** sagen!

## BarmerGEK fördert zwei Projekte



Gaby Steinigeweg, Frank Korte und Kathrin  
Wersing

Frank Korte, von der BarmerGEK aus Ahlen, überbrachte dem Familienbüro-Team am 01.10.2015 die schöne Nachricht, dass die Krankenversicherung in diesem Jahr neben dem „Schwimmwesten-Wochenende“ (siehe Bericht in der Familie GeLENKig Nr. 71) ein weiteres Projekt fördern wird: Die überarbeitete Neuauflage der Broschüre „Schmerz lass nach – DU bist

umzingelt“ kann mit der finanziellen Beteiligung der BarmerGEK in Höhe von 6400€ in einer Auflage von 2000 Stück gedruckt werden. An dem ca.250 Seiten dicken Ratgeber, der eher an ein Buch als an eine Broschüre erinnert, haben zahlreiche Berufsgruppen (z.B. Sozialarbeiter, Psychologen, Ergo- und Physiotherapeuten, Mitarbeiter der Pflege, Ärzte, etc.), aber vor allem betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern mitgewirkt.

Nach deutschlandweiter Recherche ist kein vergleichbarer Ratgeber bekannt. Viele andere Zentren fordern die Bücher beim Verein an und verteilen sie auch an ihre Patienten. Ein tolles Kompliment macht dazu Herr Korte dem Team: „Es spricht für die Professionalität ihrer Arbeit, dass sich andere Profis Rat holen.“

**BARMER**  
**GEK** die gesund  
experten

Vielen Dank für die wertschätzenden Worte und die vertrauensvolle Zusammenarbeit!

**CG**

## Mustafa in Afghanistan

Wie jedes Jahr kann ich es noch nicht fassen, dass ich nach Hause zu meiner Familie fliege, selbst wenn ich im Flughafen bin. Dieses Mal ging die Reise von



Düsseldorf über Istanbul nach Kabul. Ganz erschöpft bin ich morgens früh (Kabul-Zeit) angekommen. Nach einer Stunde warten, Kontrollen und Gepäcksuche durfte ich endlich aus dem Terminal. Und da sah ich auch schon meine Eltern, Geschwister und paar andere Verwandte auf mich warten. Nach vielen Umarmungen machten wir uns auf den Heimweg mit zwei Autos. Die kleinen Geschwister streiten sich wer neben mir sitzen soll. Ich habe mich bewusst für den Beifahrer-Platz entschieden, wie immer. Es war heiß an dem Tag jedoch nicht so wie man es in Deutschland kennt.



Ich freue mich jedes Mal, wenn ich das erste Mal da bin, die Entwicklung von Kabul zu sehen, wie sich einiges verändert

hat. In Kabul ändert sich in einem Jahr sehr viel. Ich habe die ganze Fahrt mein Kopf aus dem Fenster gestreckt und laut geschrien, meine Freude in war grenzenlos... dieser Gegenwind ist

unbeschreiblich. Als wir zuhause ankamen hatten meine Geschwister Luftballons mit Glitzer gefüllt und in die Decke gehängt, als ich drunter lief sind die alle geplatzt und ich war von oben bis unten mit Glitzer bedeckt... Nach und nach kamen noch mehr Verwandte und Nachbarn so dass das Haus voll war.

Meine Mama hatte mir wieder mein Lieblingsessen gemacht. Nach und nach gingen die Besucher und endlich hatte ich Zeit mit meiner Familie. Dann ging es mit Geschenke auspacken weiter. Die Tage vergingen und ich genoss die Zeit. Ich hatte noch einiges vor was ich aber nicht geschafft habe, denn die Lage verschlechterte sich deutlich. Jeden Tag Anschläge. Meine Eltern ließen mich kaum raus, denn es war überall unsicher. Ich bin zwei Mal Anschlägen knapp entkommen. Einmal haben wir in einem Ort jemanden besucht und als wir nach Hause kamen lief die Eilmeldung dass genau dort ein Anschlag mit mehreren Toten stattfand. Ein anderes mal wurde einer von denen fest genommen bevor er tätig wurde. Es waren Anschläge mit bis zu 300 Toten...



**Dieser Krater entstand bei einer Explosion, bei der mehrere 100 Menschen getötet wurden.**

Eigentlich wollte ich dieses Mal nach Mazar, einer anderen Stadt, aber das war zu unsicher. Aber ich ließ meine Laune nicht davon verderben. Ich spielte sehr viel mit den Nachbarskindern Fußball. Viele von denen spielten

mich wirklich schwindelig. Obwohl die kaum Ausstattung haben spielen sie mit Herz und Talent ist da auch nicht Mangelware!



**Wir machten einen Tages-Trip nach "qargha" mit Freunden und der Familie... Es ist ein wunderschöner Natur-Ort.**



**Auch in Kabul bin ich beim Kickern schwer zu besiegen...**

Ich genoss denn Alltag vor allem mit meinen beiden jüngsten Geschwistern. Deren Entwicklung mitzuerleben ist für mich unbezahlbar. Eine der tollsten Erlebnisse war, dass meine kleine Schwester immer mittags nach dem Essen zu mir kam und ich sollte ihr "Nenogak" (Geschichten) erzählen, damit sie einschläft. Ich erzählte ihr

erfundene Geschichten und mitten drin schlief sie süß in meinen Armen ein.



**Hier haben wir den Freizeitpark in Kabul besucht.**

Die Zeit war sehr rasch vorbei und jeden Tag wurde mir mehr bewusst, dass die schöne Zeit jetzt bald ein Ende haben wird. Am letzten Tag waren alle wieder traurig und es war eine komische Stimmung. Die Kleinen fragten mich warum ich denn nicht bleiben kann, denn bald ist ja Eid (ein Fest). Es ist schwer es ihnen immer wieder zu erklären.

Sie fragten mich beim Abschied wann ich wieder komme würde, ich sagte kurz „bald“. Aber ich habe mich auch auf meine Rückkehr nach Deutschland gefreut, denn mit dem Studium fing ein neuer Lebensabschnitt für mich an.

**Mustafa Ahmadi**

**Ein herzliches Dankeschön an alle, die Mustafa durch ihre Spende unterstützt und es ihm ermöglicht haben in seine Heimat zu reisen!**



## 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



# Psychosoziale Betreuung rheumatologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher

## Warum? Wozu? Wie lange noch?

### Fortschritte in der Medizin

Von der französisch-schweizerischen Schriftstellerin Anne Louise (1766–1817) stammt der Satz: „Wissenschaftlicher Fortschritt macht moralischen Fortschritt zu einer Notwendigkeit...“



Im September diesen Jahres wurde ich als Referent auf den Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) in

Bremen eingeladen. Ich

muss hinzufügen: ich bin Psychologe und somit medizinischer Laie! Natürlich nutzte ich die Veranstaltung auch, um in der riesigen Halle des Tagungszentrums die Auslagen der Pharmafirmen und Hilfsmittelhersteller anzuschauen. Einerseits war ich mehr als erstaunt über das gewaltige Angebot im Arzneimittelsektor: Wer blickt da noch durch? Und halten all die Medikamente das, was in der aufwändig gestalteten Werbung angekündigt wurde?

Andererseits machte mich die Gigantomie dieser Ausstellung auch nachdenklich: Die medizinische Wissenschaft hat unglaubliche Fortschritte gemacht. Allein in den knapp 20 Jahren, die ich jetzt dieses Genre beobachte, kommen Medikamente zum Einsatz, die immer raffinierter in biologische Strukturen eingreifen. Doch bei aller Faszination bleibt ein schaler Beigeschmack: die Präsentationen in der großen Ausstellungshalle zeigen komplizierte

Wirkmechanismen, computersimulierte Entzündungsprozesse und chemische Endlosformeln. Es wirkt durch und durch technisiert und lebensfern.

Gibt es hinter all den Zungenbrechern wie Adalimumab, Abatacept oder Infliximab, hochwirksamen Stoffen im Kampf gegen rheumatologische Erkrankungen, auch noch den chronisch kranken Menschen? Ist eine technische Medizin letztendlich eine Medizin, die vom Menschen entkoppelt ist? In diesem Fall wäre der moralische Fortschritt hinter dem wissenschaftlichen zurückgeblieben. Nach einem Tischgespräch mit einem sehr forschungsorientierten Mediziner hatte ich den Eindruck, Rheuma ist nur noch eine Frage der Zeit, dann hat man den bisher versteckten Code geknackt.

Doch egal was überwiegt, die Faszination oder die Nachdenklichkeit, bisher fand ich bei keinem der Medikamente den Hinweis darauf, man könne mit dem Mittel A oder B auch Bewältigungsprobleme lösen oder Krankheits- und Behandlungskonzepte vermitteln. Weder gestörte Körperwahrnehmungen, die chronische Krankheiten nicht selten mit sich bringen, lassen sich mit Medikamenten optimieren, noch negative persönlichkeitspsychologische Veränderungen verhindern oder Ausgrenzung und Mobbing vermeiden. Eine chronische Erkrankung wie Rheuma – egal in welchem Alter – ist immer ein umfassender Prozess, der den betroffenen Menschen auf emotionaler, kognitiver und verhaltensmäßiger Ebene beeinflusst.

Tatsächlich haben sich die Dauer der Krankenhausaufenthalte verringert, konnte die Lebensqualität verbessert und einfachere rheumatische Verläufe bishin zur Remission beeinflusst werden. Doch weiterhin existieren

Krankheitsängste, weiterhin sind Eltern um die weitere Entwicklung der Erkrankung besorgt, weiterhin berichten Kinder und Jugendliche über ihre Trauer, weil sie ihren Sport aufgeben mussten, schulische Nachteile erfahren haben oder ihre Zukunftsträume nicht mehr realisierbar erscheinen. Zudem gibt es immer wieder Patienten mit komplizierten Verläufen, bei denen die Therapie scheiterte bzw. der richtige Zugang noch nicht gefunden wurde.



**Krankheitsbewältigung im Grünen**

### **Selbsthilfe**

Auch von den Selbsthilfegruppen, in denen sich hoch engagierte Ehrenamtliche mit den Sorgen und Nöten der Betroffenen selbst, aber auch mit den Angehörigen befassen, gibt es bisher keine Entwarnung. Weiterhin gibt es vielfältige Anfragen und somit Aufgaben, um Unterstützung, eben Selbsthilfe zu leisten.

Tatsächlich haben sich viele Probleme erledigt, aber möglicherweise ist auch eine Verschiebung zu beobachten. Gaby Steinigeweg, Vorsitzende des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. schüttelt auf die Frage, ob der Fortschritt in der Medizin Auswirkungen auf die Besorgnis der Eltern habe, den Kopf.

„Die Fragen haben sich mit den Jahren vielleicht etwas verändert“, so Frau Steinigeweg, „doch nach wie vor ist für die Eltern die Diagnosestellung mehr

*als belastend und das Leben mit einer chronischen Erkrankung des Kindes eine große Herausforderung für die ganze Familie.“*

### **Psychosoziale Betreuungsangebote**

Neben der wichtigen und notwendigen Selbsthilfearbeit gibt es in vielen Kliniken bzw. Behandlungszentren der Kinder- und Jugendrheumatologie, die eine umfassende Patientenbetreuung ernst nehmen, das Angebot einer psychosozialen Betreuung der Patienten.

Medizinische Versorgungszentren (MVZ) zeichnen sich durch die strukturierte Zusammenarbeit mehrerer ärztlicher Fachgebiete aus und ermöglichen eine patientenorientierte Versorgung aus einer Hand.

Patientenorientiert heißt aber auch, den zu versorgenden Menschen nicht nur als Person mit der Krankheit XY wahrzunehmen, sondern ihm eben auch Möglichkeiten zu bieten, seine Erkrankung psychisch und sozial zu meistern.

Vor allem dann, wenn die Belastung durch eine Krankheit zu groß ist, wenn massive Ängste oder Depressionen auftauchen oder wenn die Betroffenen auf Ausgrenzung, Unverständnis oder Benachteiligung im sozialen Umfeld stoßen, ist eine Unterstützung durch ein geschultes und professionell vorgehendes psychosoziales Team notwendig.

Zu einem solchen Team gehören Psychologen, Sozialpädagogen /-arbeiter, Erzieher und Lehrer. Dabei sollte es nicht um Feuerwehrstrategien gehen, die erst dann zum Einsatz kommen, wenn Probleme auftreten oder gar Komorbiditäten (zusätzliche, vor allem psychiatrische Erkrankungen) auftauchen.

Wünschenswert und vor allem effektiver sind „Omnibusstrategien“, bei denen von Anfang an professionelle Be-

gleiter mit im Bus sitzen. Ein wünschenswertes Ziel in der Patientenbetreuung ist die sogenannte Adhärenz, worunter man eine Übereinstimmung zwischen dem Verhalten des Patienten und des Behandlers versteht. (McDonald et al. 2002).

Während die frühere Bezeichnung der Compliance eine eher einseitige Bedeutung hat, bei der lediglich die Einhaltung der Therapievorgaben durch den Patienten im Vordergrund steht, liegt der Schwerpunkt bei der Adhärenz eher auf der Stabilisierung des Betroffenen. „Der Patient nimmt eine aktive Rolle innerhalb eines (Behandlungs-)Prozesses ein und wird geschulter Experte für seine Erkrankung, dessen Entscheidungen akzeptiert und ausgehalten werden müssen.“ (Doc-Check Flexikon)



**Sozialrechtliche Beratung**

Eine solche Adhärenz ist aber meines Erachtens nur zu erreichen, wenn ein Kind oder ein Jugendlicher nicht nur medizinische Unterweisung erhält, sondern auch fähig ist, MIT seiner Erkrankung halbwegs störungsfrei leben zu können. Natürlich müssen die Eltern in diesen Prozess miteinbezogen werden. Hier können Sozialarbeiter, Erzieher, Klinikschulen und Psychologen wertvolle Unterstützung leisten. Ziel ist es, dass sich ein junger Patient selbstwirksam erlebt und ressourcenorientiert mit den Einschränkungen durch seine Erkrankung umgehen

lernt. Nur dann ist auch eine Adhäsion möglich.

### **Beispiel Psychotherapie**

Die Nachfrage in der Psychotherapie und psychologischen Beratung ist über all die Jahre, die ich zurückblicken kann, gleichbleibend groß geblieben. Sowohl für die Eltern, die mit der emotionalen und kognitiven Verarbeitung einer chronischen Erkrankung beim Kind häufig überfordert sind, als auch für die Kinder und Jugendlichen selbst, die durch krankheits-, behandlungs- aber auch altersspezifische Aspekte Probleme mit ihrer Erkrankung haben, ist eine solche Beratung und Therapie enorm wichtig und effektiv. Wie bei einem Eisberg verstecken sich solche Bewältigungsprobleme häufig hinter Masken oder nach außen hin „cool“ wirkenden Verhaltensweisen. Es bedarf eines guten Vertrauensverhältnisses, einer alters- und persönlichkeitsentsprechenden Diagnostik und vor allem ausreichender Zeit, um solche Aspekte aufzudecken.



**Krankheitsbewältigung in der Gruppe**

Oftmals fragen junge Patienten erst im späten Jugendalter nach Unterstützung, weil sie merken, dass ihr Wunsch nach Selbständigkeit und Selbstbestimmung, sowie das Leben mit der Erkrankung und dem erforderlichen Krankheitsmanagement nicht unter einen Hut zu bringen sind. Leider stehen zu wenig zeitliche Ressourcen zur Verfügung, um solche Fragen zu klären und zusammen mit den Patien-

ten ein tragfähiges Krankheits- und Behandlungskonzept zu entwickeln. Auch hier ist oft der Denkfehler ausschlaggebend, die medikamentöse Therapie allein würde die Krankheitslast verringern. Ein Trugschluss!

### **Psychosozialer Arbeitskreis**

Im November 2015 fand das dritte Treffen von Mitarbeitern aus den verschiedenen deutschen kinder- und jugendrheumatologischen Zentren im Bildungszentrum in Erkner statt.

Die Gruppe, bestehend aus Sozialpädagogen/-arbeitern, Lehrern der Klinikschulen, Erziehern und Psychologen, hat diesen zentrenübergreifenden Austausch nicht nur zu Fortbildungszwecken aufgebaut, sondern auch um gemeinsame Lösungen zu entwickeln für eine lebendige und am Menschen orientierte Krankheits- und Alltagsbewältigung.

Dass ein Teilnehmer daran erinnerte, den Patienten als Menschen wieder in den Vordergrund zu rücken und ihn nicht nur als Abrechnungsziffer zu sehen, macht nachdenklich.

In einigen Zentren ist der psychosoziale Dienst aus dem Behandlungsteam „outgesourced“, woanders abgeschafft und in wieder anderen Kliniken auf ein Mindestmaß an Patientenkontakten runtergefahren worden. Die Frage in der Überschrift, wie lange es noch psychosoziale und pädagogische Unterstützung in den Fachkliniken gibt, ist somit durchaus berechtigt. Hier sollten vor allem Selbsthilfegruppen und Patienten selbst wachsam sein und eine umfassende und somit vollständige Betreuung in allen Zentren fordern.

**Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)**



**Treffen des psychosozialen Arbeitskreises in Erkner**

## „Schule für Kranke“ wird 90 Jahre alt

Pressebericht aus: „Westfälische Nachrichten“, 08.05.2015, von Anke Weiland



Sendenhorst - In die Vergangenheit, ins Hier und Jetzt, aber auch in die Zukunft schauten Gäste, Lehrer und Schulleiter Peter Heidenreich bei der Feier zum 90-jährigen Bestehen der Schule für Kranke der Stadt Sendenhorst im St.-Josef-Stift am Freitag. „Auch aus Steinen, die dir in den Weg gelegt werden, kannst du etwas Schönes bauen“: Unter diesem Motto von Erich Kästner „gestalten unsere Schüler ihr Leben“, begrüßte Heidenreich die Gäste.

Denn lange Krankenhausaufenthalte beeinträchtigten den Bildungs- und Entwicklungsprozess der jungen Patienten der Kinder- und Rheumatologie erheblich, so der Schulleiter. Die Schule sei ein wichtiger Therapiebaustein, der zum Rückgang der Fehlzeiten beitrage und somit den Teufelkreis unterbreche. Dabei zögen Lehrer, Ärzte und Therapeuten an einem Strang.

Die Lehrerkollegen zeigten eine Bilderschau mit dem Titel „Jahresringe einer Schule – wie alles begann“. Von dem ersten Unterricht, der 1925 als „Betenschule“ in Liegehallen erteilt wurde, bis hin zur modernen Schule mit vier Klassenräumen, die im Sockelgeschoss des Krankenhauses untergebracht ist, hat die „Schule für Kranke“ eine enorme Entwicklung vollzogen. Heute unterrichten vier Lehrer Patienten der Klassen eins bis zehn aller Schulformen in Deutsch, Mathe, Englisch und Latein. Mit dem Ziel, den An-

schluss an den Unterricht in den Heimschulen nicht zu verlieren und die Rückkehr somit zu erleichtern.

Einen Dank an alle kooperierenden Gremien – Schulträger, Mediziner, Pädagogen und die Krankenhausleitung – sprach Heidenreich aus. Zudem bedankte er sich bei den Familien und Schülern, die das Vertrauen in die Schule setzten und bei seinen Kollegen, die „unsere Schule nie aus dem Blick verlieren“.

Bewundernswert sei es, wie die Patienten sich ihrem Schicksal stellten, meinte Bürgermeister Berthold Streffing: „Sie bieten der Erkrankung die Stirn.“ Durch das herausragende Team der Schule gewönnen sie ein Stück Normalität zurück.

Der leitende Regierungsschuldezernent der Bezirksregierung Münster, Uwe Eisenberg, war sich nicht sicher, wem er gratulieren sollte: „Ich müsste eigentlich den Menschen gratulieren, die vor 90 Jahren die Idee hatten.“ Das sei genial gewesen. Die „Schule für Kranke“ sei kein „Nachhilfeinstitut“, sondern ein Teil der Therapie, „ein hochkomplexes System“, das ein hohes Maß an Flexibilität und Einfühlungsvermögen erfordere.



Feierten das 90-Jährige der Schule für Kranke: Dr. Gerd Ganser, Rita Tönjann, Uwe Eisenberg (Leitender Regierungsschuldezernent), Peter Heidenreich (Schulleiter) Gabi Steinigeweg (Rheumaverband) und Bürgermeister Berthold Streffing.

Foto: Anke Weiland

Die Geschäftsführerin des St.-Josef-Stifts, Rita Tönjann, ging gemeinsam

mit dem Chefarzt der Kinder- und Jugendrheumatologie, Dr. Gerd Ganser, auf die Geschichte der Schule ein, die eng mit der Entwicklung des Krankenhauses verbunden ist. Mit der Behandlung der jungen untergewichtigen Tuberkulosepatienten, der sogenannten „Schmachtlappen“ (Ganser), nach dem Ende des Ersten Weltkrieges begann die Erforschung der Knochenkrankheiten. Nach einem vielfältigen Angebot in den 1970-er Jahren spezialisierte sich die Klinik auf die Rheumatologie. Vor 25 Jahren gab es dann die „Kinder-rheumatologie aus einer Hand“. Denn zur Komplettversorgung gehöre nicht nur die Medizin, sondern auch der Mensch, betonten beide Redner. Inklusion und Teilhabe seien wesentliche Bausteine des ganzheitlichen Konzepts.

Im Namen des Elternvereins und aller Eltern gratulierte die Vorsitzende des Rheumaverbands, Gaby Steinigeweg. Durch den flexiblen und individuellen Unterricht und die Bereitschaft, mit der Heimatschule zusammenzuarbeiten, trügen die Lehrer dazu bei, die Schulzeit in positiver Erinnerung zu behalten. Doch darüber hinaus müsse man stets „zuhören und die Sorgen und Ängste der jungen Menschen ernst nehmen“.

**Damals: So sah Schulunterricht in den 20er Jahren im St. Josef-Stift aus...**



Im Folgenden wird die Schule und ihre Entwicklung kurz vorgestellt:

(Quelle: [www.sfk-sendenhorst.de](http://www.sfk-sendenhorst.de))

## Die Schule im St. Josef-Stift

ist eine eigenständige Schule unter staatlicher Aufsicht in der Trägerschaft der Stadt Sendenhorst.



An unserer Schule werden schulpflichtige Patientinnen und Patienten des St. Josef-Stifts unterrichtet, die aufgrund einer stationären Behandlung für längere Zeit nicht am Unterricht ihrer Heimatschule teilnehmen können. Es handelt sich hierbei primär um die Patientinnen und Patienten der Kinder- und Jugendrheumatologie des St. Josef-Stifts in Sendenhorst. Darüber hinaus können auch langfristig erkrankte Kinder und Jugendliche in der Kinderklinik im St. Franziskus-Hospital in Ahlen Unterricht von uns erhalten. Das Unterrichtsangebot richtet sich an Schülerinnen und Schüler aller Schulformen und umfasst die Jahrgangsstufen der Primarstufe sowie der Sekundarstufe I. Der Einzugsbereich der Schule im St. Josef-Stift erstreckt sich auf alle Bundesländer, sowie auf einige europäische Staaten. Die Schülerinnen und Schüler aus der Dependence Ahlen stammen vorwiegend aus der näheren Umgebung.

### Geschichtlicher Hintergrund

Aufgrund der damals über Jahre andauernden medizinischen Behandlung stationär aufgenommener schulpflichtiger Patienten entstand schon in frühen Jahren die Notwendigkeit zur Einrichtung einer Schule im St. Josef-Stift.

Die Schule wurde gegründet, um mit den Patienten Unterrichtsinhalte nachzuholen und ihnen so nach ihrem Krankenhausaufenthalt einen besseren Anschluss an die Heimatschulen zu ermöglichen.

### → 1925 - Gründung

Das Jahr 1925 ist bezeichnend für die Einrichtung der Schule für Kranke als

„staatlich anerkannte private Volksschule der Heilstätte Sendenhorst“ durch Dr. Goossens.

Der Unterricht an der Krankenhaus-schule erfolgte zu dieser Zeit und in den folgenden Jahren noch unter ganz anderen Bedingungen.



#### → 1952 - Trägerschaft der Stadt Sendenhorst

Im Jahr 1952 übernahm die Stadt Sendenhorst die Trägerschaft der Schule für Kranke als Sonderschule. Zuvor wurden die finanziellen Mittel für die Durchführung des Unterrichts ausschließlich vom St. Josef-Stift aufgebracht. Bis heute stellt das St. Josef-Stift der Schule Räume für den Unterricht zur Verfügung.



#### → 1989 - Schule und Rheuma

Fortschritte im Bereich der Medizin sowie Vorsorgemaßnahmen führten zu einer Reduzierung von Liegedauer und Patientenzahl im Bereich der Orthopädie.

Ab 1989 kamen mit dem Auf- und Ausbau einer Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift

vermehrt Patienten mit verschiedensten Formen rheumatischer Erkrankungen in die Schule für Kranke.

#### → 1993 - Dependance mit der Schule im St. Franziskus Hospital in Ahlen

Mit einem Erlass von 1993 und der damit einhergehenden Ermittlung der Schülerzahlen der Schule für Kranke drohte die Auflösung der Schule im St. Franziskus-Hospital in Ahlen und die damit verbundene Streichung des Unterrichtsangebotes für die in der Kinderklinik aufgenommenen Schüler.

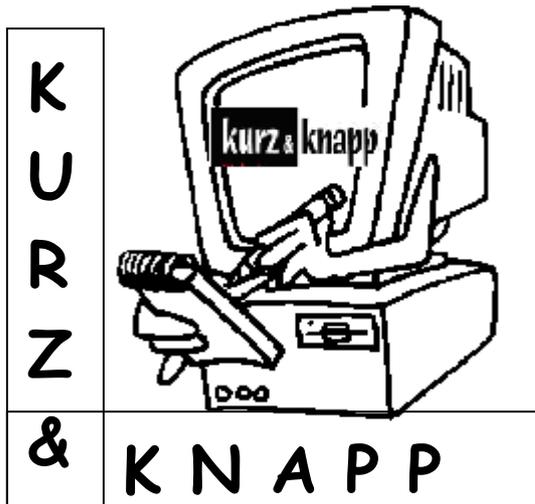
Um eine Auflösung zu verhindern, wurde 1994 die Schule für Kranke im St. Franziskus-Hospital in Ahlen, die seit 1984 eine selbständige Schule war, durch einen Vertrag zwischen den Kommunen Sendenhorst und Ahlen der Schule im St. Josef-Stift angeschlossen.



#### Heutige Trends

Aufgrund der medizinischen Fortschritte sind die Liegezeiten heute wesentlich kürzer als damals. Die kurze Liegedauer schließt jedoch auch mit ein, dass die Patientinnen und Patienten in regelmäßigen Abständen zu Therapien oder weiteren Behandlungen stationär aufgenommen werden.

Wir Lehrer sind daher bemüht, den Unterricht der Heimatschulen möglichst kontinuierlich und effektiv fortzusetzen, sowie Wissenslücken, die krankheitsbedingt durch zusätzliche Fehlzeiten entstanden sind, aufzuarbeiten.



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

### Beirat-Treffen



Zwei Mal jährlich trifft sich der Beirat des Bundesverbandes Kinderrheuma e.V. Dazu gehören neben den Vorsitzenden des Verbandes auch Vertreter vieler Berufsgruppen z.B. aus der Ergo- und Physiotherapie, Pflege, Psychologie, Sozialpädagogik und Medizin. Ziel ist der regelmäßige Austausch und die Vernetzung aller Beteiligten.

CG



### „Gefällt mir“

Der Bundesverband Kinderrheuma ist nun auch bei Facebook zu finden!

Eine kleine Projektgruppe kümmert sich ehrenamtlich um die Seite. Regelmäßige und aktuelle Informationen

zu unseren Veranstaltungen und zum Thema Kinderreuma finden Sie hier:



[www.facebook.com/BundesverbandKinderrheuma/](http://www.facebook.com/BundesverbandKinderrheuma/)

Wir freuen uns über jeden Daumen und „Like“!



CG

### Musik mit Tomi

Gemeinsam musizieren, sich im Gesang probieren oder auch mal neue Instrumente kennen lernen – das ist während des Musik-Projekts in den Herbstferien im Stift möglich.

Die Patienten der Kinder- und Jugendrheumatologie verbringen dann 2x pro Woche Zeit mit dem Musikpädagogen Tomi Basso aus Münster. Im Gepäck hat er jede Menge Instrumente die während der zweistündigen „Session“ zum Einsatz kommen. Finanziert wird das Projekt durch Spenden, die der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhalten hat sowie aus Geldern des Benefiz-Konzerts.

CG



### Abschied von Schwester Margret

Schwester Maggie, wie sie liebevoll von vielen Kollegen genannt wurde hat sich in den Ruhestand verabschiedet. Was sie nach Ende ihrer Dienstzeit genau vorhat ließ sie nicht verlauten, aber schließlich muss sie ja nun auch nicht mehr planen – welch ein Glück!

In seit mehreren Jahrzehnten im St.-Josef-Stift hat sie hunderte wenn nicht sogar tausende Patienten und Eltern begleitet. Ihre fröhliche, unkomplizierte und ehrliche Art hat ihr stets viel Sympathie eingebracht. Sie wird uns fehlen auf der Station aber sie hat versprochen ab und an zu Besuch zu kommen!



KW

Für dieses Foto aus dem Jahr 1992 mussten wir lange im Fotoarchiv suchen...

### Lars hält Einzug auf der Polarstation



Ein neuer Mitbewohner ist in die Kuscheltier-WG im Snoezelraum gezogen. Eines Morgens kam Phyllis in enger Umarmung mit einem riesigen Kuscheltier auf die Station – denn anders war der schwere Bär nicht zu transportieren.

Lars, der „kleine“ Eisbär wurde gespendet von Markus Schier von der Firma „Rappelkiste Spielwaren“ aus Ahlen.

Seitdem sorgt er für noch mehr Kuschelfaktor und gute Laune im Snoezelraum. Und wo ist der Eisbär besser aufgehoben als auf der „Polarstation“. Dass er regelmäßig nachts einen Aus-

flug in die Kältekammer macht, ist bislang jedoch nur ein Gerücht. ☺

KW

### Sei begrüßt lieber Nikolaus



Am Montag, dem 7.12. mit nur einem Tag Verspätung landete der Nikolaus auch in diesem Jahr wieder im St. Josef-Stift und besuchte die Kinder auf der Polarstation und sogar die Jugendlichen von der C1 – denn für den Nikolaus ist man bekanntlich nie zu alt.

Vorab startete schon die „Warm-up-Party“ mit Nikolausliedern und Geschichten im Spielzimmer. Als es dann dunkel wurde stapfte der bärtige Gast über die Klinikflure und freute sich über die Lieder der Kinder und das schön geschmückte Spielzimmer.

Erstaunlich, wie jedes Jahr, dass er so viele gute Eigenschaften der Kinder kannte aber auch so manches Schlitzohr entlarvte. Der Nikolaus sieht eben ALLES!

Im Gepäck hatte er für jeden einen münsterländischen Stutenkerl und eine leckere Süßigkeiten-Tüte, die dringend bis zum Weihnachtsfest noch verfüttert werden muss.

Danke lieber Nikolaus und auch Danke an die vielen Wichtel, die beim Besuch, beim Geschenkeinkauf und beim Verpacken geholfen haben!

KW

## Erhöhung des Mitgliedsbeitrages



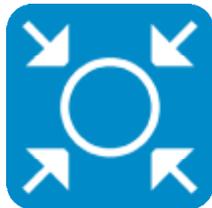
Bei der Mitgliederversammlung am 31.05.2015 wurde mehrheitlich beschlossen, dass der Beitragssatz (letzte Erhöhung war in 2009) von bisher 30,00 Euro, der für Familien wie auch Einzelpersonen einheitlich war, erhöht wird. Die Mehreinnahmen durch diese Erhöhung werden unseren Projekten zugutekommen.

Der neue Mitgliedsbeitrag wird nun wie folgt aussehen:

Einzelmitgliedschaft: 30 €  
Familienmitgliedschaft: 45 €  
Jugendliche (bis 18 Jahre) beitragsfrei

In Härtefällen wird der Vorstand über einen zeitlich befristeten Beitragsnachlass entscheiden. Diese Regelung tritt ab 01.01.2016 in Kraft. Die neuen Beiträge werden wie bisher im September eingezogen.

MI



### Neues von den Treffpunkten

#### Spende für den Treffpunkt Göttingen

Nicht nur der Bundesverband direkt kann Spenden erhalten, wir bekommen auch sehr häufig von unseren Treffpunktleitern die Information, dass an

den jeweiligen Treffpunkt direkt eine Spende geht. So berichtete uns Mirja Bohlender, Treffpunktleiterin in Göttingen, dass eine Spende des Rotary Club Göttingen-Süd über 500 Euro auf das TP-Konto überwiesen wurde. Auch von uns aus dem Familienbüro ein herzliches Dankeschön an den Rotary Club Göttingen-Süd.



**BOOST - Spenden durch Online-Einkäufe**

Unterstützen Sie uns mit Ihren Online-Einkäufen, ohne Extrakosten!

## REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**28. Februar 2016**



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

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

**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: WELADED1MST  
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)



**Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer des Vereins,**

ein herzliches Dankeschön für die Unterstützung und  
Begleitung in unserem besonderen Jubiläumsjahr.  
Nur mit vielen hilfreichen Menschen konnte es  
so erfolgreich werden!

Wir wünschen allen ein schönes Weihnachtsfest mit  
Familie und Freunden, Zeit für Erholung und zum Genießen  
und für das neue Jahr vor allem Gesundheit.

Herzliche Grüße  
Gaby Steinigeweg und der Vereinsvorstand

*Gaby Steinigeweg*