



**Verein:** Klausurtagung  
Treffpunkt-Workshop

**RAY:** Neue Homepage  
Treff in Köln  
Videoclip #RAY

**Station:** Karneval auf der Polarstation  
Abschied Schwester Mariele



**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

Haben Sie schon mal etwas von dem Begriff Introjektion gehört? Sag mir keiner, in Einleitungen könne man nix lernen! Eine Introjektion oder ein „Introjekt“ ist ein psychologischer Begriff und bedeutet, dass wir in unserem Leben vielfach beiläufig Normen und Werte aufnehmen und verinnerlichen. Das können z.B. Sätze oder zufällig aufgeschnappte Meinungen von uns bedeutsamen Personen sein. In meinem Fall handelt es sich um den Satz „Ordnung ist das halbe Leben“, mit dem meine Eltern in frühen Jahren den Versuch starteten, das Leben ihres jüngsten Sohnes, also meines, in – wie sie dachten – richtige, nämlich geordnete Bahnen zu lenken. Ein solcher Satz wie in meinem Fall kann dann zeitlebens wie in Stein gemeißelt durch unser Hirn dümpeln, oder aber ebenso lang als Reibungsfläche für ein kunterbunt gelebtes Leben dienen. Ich entschied mich für die Reibung, denn Chaos und sinnliches Durcheinander waren mir immer schon näher als Gleichmaß und Reglementierung. Obschon meine Frau meinen Strukturierungswahn belächelt, wäre ich als Beamter vermutlich gänzlich ungeeignet, weswegen ich ja auch Psychologe geworden bin. Da ist man dem Chaos immer ganz nah auf den Fersen.

Nun wäre ein Introjekt kein Introjekt, wenn es nicht immer wieder und zu meist unangekündigt wie das Ungeheuer von Loch Ness aus dem Nichts auftauchen würde. Zum Beispiel dann, wenn sich eine wichtige Telefonnummer auf Nimmerwiedersehen aus ihrem krakeligen Dasein verabschiedet, ein Fachartikel offensichtlich das Zeitliche einer oberflächlichen Archivierung gesegnet hat oder aber eine Datei in der schier unendlichen Galaxie des

Computers verschwunden ist. Immer dann kommen mir die Worte meiner Eltern, Ordnung sei das halbe Leben, in Erinnerung. Natürlich frage ich mich bis heute, woraus denn dann die andere Hälfte besteht! Ich will mich aber nicht rausreden, denn besagtes Introjekt sorgte für mehrere z.T. ergebnislose Experimente, der Unordnung einen Riegel vorzuschieben. Was ich nicht alles schon versucht habe: Aktenordner, Hängeregister, gelbe und farbige Post It's, Apps im Smartphone, Old-School-Kladden, Karteikästen und andere Zu-faul-zum-Suchen-Taktiken, aber nichts bewährte sich für eine vorübergehende Ewigkeit. Ein mitleidiger Zeitgenosse schenkte mir sogar mal das Überlebensbuch für Langzeitunordentliche „Simplify Your Life“, aber es half nur einer Person: Der Buchhändlerin! Vielleicht hätte ja irgendwann eine der Strategien gefruchtet, wenn da nicht ein anderes Introjekt in meinem ordnungsliebenden Innenleben eine ebenfalls glückende Wirkung verzeichnet hätte. Der Satz „hat doch irgendwie auch immer so geklappt“! Ich schriebe hier nicht, wenn's nicht so wäre.

Nun erhielt ich neulich eine freundliche Erinnerung, dass die Familie geLEN-Kig in Druck gehen müsse und mein Vorwort noch fehle. Ich schwöre, ich hatte mir in meinem smarten Phone einen Vermerk gemacht, dass ich im nächsten Vorwort, über...über, tja, wö-rüber schreiben wollte?! Der Vermerk ist wie von fremden Mächten (Verschwörungstheorien sind ja momentan sehr trendy) weggebeamt worden. Futschikato! Doch wie sagte Christian Morgenstern: „Vom höchsten Ordnungssinn ist es nur ein Schritt zur Pedanterie! Und das will man ja auch nicht. Ich dachte mir daher, ich schreib mal über Introjekte.“

Ihr/Euer Arnold Illhardt

## Klausurtagung in Freckenhorst



### Zwei Neulinge berichten über ihre Eindrücke!



#### Die Klausurtagung und der Hund der Clownin.

**Teil 1.** Die diesjährige Klausurtagung fand am 8. und 9. Januar in der Landvolkshochschule Freckenhorst statt. Mit ca. 15 Mitgliedern aus Vorstand, erweitertem Vorstand, Ausschuss und Kathrin Wersing aus dem Familienbüro trafen wir uns von Freitagnachmittag bis Samstagnachmittag, um die vielfältigen Themen der Vereinsarbeit zu durchleuchten, weiter zu entwickeln und zu planen.

Über 25 Punkte standen auf der Tagesordnung: Darunter waren Rückblicke z.B. auf den Basar, die umfangreiche Arbeit des letzten Jahres mit dem Jubiläum, aber auch Berichte über die derzeitigen Projekte der Mitarbeiterinnen im Familienbüro, die Musik- und Kunsttherapie und den bundesweiten Arbeitskreis Psychosozialer Mitarbeiter. Auch über die Planung und die Ausblicke auf die Aktivitäten der Vereinsmitglieder im jetzigen Jahr wurde berichtet. Dabei ging es um sowohl um die konkrete Ausgestaltung, aber auch

genauso natürlich um Gelder und Organisatorisches.

Am Abend ging es dann zusammen mit den Erzieherinnen der Polarstation, Herrn Ganser, Dieter Löhrike und Thomas Korthals die den Verein schon so lange als Grafiker unterstützen, zu einem gemütlichen Essen ins Lokal. Da ich erst im letzten Jahr auf dem Familienwochenende in den Ausschuss gewählt worden bin, war ich zum ersten Mal dabei.

Besonders beeindruckt bin ich von der Vielfaltigkeit der Projekte und der Aktivitäten des Vereins und der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen.

Die Bandbreite, die sich über die Jahre und Jahrzehnte entwickelt hat, ist schon enorm. Damit allerdings hat sich auch die Bandbreite der Aufgaben entwickelt, die zur Realisierung dieser Projekte erledigt werden müssen.

Doch selbst auf einer Klausurtagung eines Vereines mit solch vielfältigen Aufgaben, was ja schnell zu einer sehr ermüdenden und aufreibenden „Sitzungsarbeit“ werden könnte, geschah dieses nicht.

Eher im Gegenteil: Die Lebendigkeit, das Lachen, die Beharrlichkeit im Wissen um den Gewinn für unsere Kinder, für uns Eltern habe ich bisher noch auf keiner ähnlichen Arbeitstagung erlebt.



#### Wer gut arbeitet muss auch gut essen!

Und das Ganze mit einer Effizienz in der Wirkung, wo man sich fragt, wie ein hauptsächlich ehrenamtlich aufgebauter Verein dieses leistet. Vor einem Jahr in seinem Bericht über die Klau-

surtagung hat Olaf Niermann es schon beschrieben:

„Der Vorstand des Elternvereins ist extrem gut strukturiert, mit aktiven Mitgliedern besetzt und somit sehr leistungsstark. Somit ist die Arbeit des Einzelnen vergleichsweise überschaubar.“ (geLENKig Nr. 70, Toller Artikel übrigens...)



**Teil 2.** Einen Monat nach der Klausurtagung: „Papa, der Hund der Clownin hat mir das Gesicht geleckt!“, aufgeregt kommt unsere Tochter auf mich zu.

Wir sind für eine Woche auf der Polarstation. Die Clowns sind mit Plüschhund und Luftballons gerade im Spielzimmer, und die Kindergesichter sind voller Lachen und Aufregung. Während ich das lustige Treiben beobachte, muss ich auf einmal an die Klausurtagung denken.

Beim Thema Klinikclowns ging es im Januar um die weitere Finanzierung und ob die Zahl der Clownsbesuche auf der Kinderstation eventuell gekürzt werden muss. Trockene Planung von Förder- und Spendengeldern.

Jetzt, einen Monat später als Vater im Klinikalltag, füllen sich die Arbeitsplannungen der Klausurtagung mit Kinderlachen und freudiger Aufgeregtheit der jungen Patienten.

Genauso geht es mir, wenn ich die jugendlichen Patienten sehe, und mich an den Film des RAY-Projektes erinnere, den wir schon vorab sehen durften. Ein Film, den die Jugendlichen zusammen mit einer Filmemacherin über

sich und das Thema Rheuma entwickelt haben.

Aus trockenen Euro-Zahlen werden selbstbewusste Gesichter...

In diesen Tagen in der Klinik wird mir erst durch viele Beispiele richtig bewusst, wie bedeutend die Arbeit des Vereins in zweierlei Hinsicht ist: Durch die Vereinsarbeit werden die Gelder gesammelt, die das Familienbüro überhaupt erst ermöglicht. Die Kunsttherapie, die Musiktherapie, das Familienwochenende, die regionalen Treffpunkte, etc.: All diese unterstützenden Angebote und Projekte finden nur dadurch statt.

Und zum zweiten entstehen durch den Verein diese netzartigen Beziehungen zwischen uns Eltern, die uns das Leben als Familie mit einem rheumaerkrankten Kind leichter machen, die mal Halt, mal Trost, mal Lachen, mal Verständnis füreinander, mal Informationsaustausch, und vieles mehr geben.

Dazu passte der Eindruck in diesen Kliniktagen, (vielleicht war es auch nur eine Fantasie ...), dass die Eltern, die im Verein aktiv sind, auch etwas leichter mit den Belastungen durch die Erkrankung des Kindes zurechtkommen. Vielleicht veranschaulichen diese Eindrücke ein wenig, wie vielfältig die Themen und Arbeiten der Klausurtagung waren. Und mit einem Satz von Dr. Ganser möchte ich schließen:

**„Durchs Rheuma lernt man auch interessante Leute kennen.“**

**Karsten Schüder**

Zum ersten Mal bei der Klausurtagung – trotz Arbeit viel Spaß!

Das neue Jahr startete für mich als Neuling in der Vorstandsarbeit beim Bundesverband Kinderrheuma e.V. sofort wieder mit etwas Neuem: Vom

08.01. bis 09.01 stand die jährlich stattfindende Klausurtagung in Freckenhorst an.

Neugierig machte ich mich Freitagmittag auf den Weg und wurde nicht enttäuscht.

Nach der gegenseitigen Begrüßung bei Kaffee & Kuchen, begannen wir mit den ersten Punkten der Tagesordnung. Die Zeit verflog ziemlich schnell – was man von den Tagesordnungspunkten noch nicht behaupten konnte, aber wir hatten ja auch noch den ganzen Samstag.



**Zeit für guten Austausch**

Freitagabend gingen wir alle zusammen im Stiftshof Dühlmann in Freckenhorst essen. Der Abend verlief sehr gesellig und wir ließen ihn gemeinsam in der LVS ausklingen. Samstag stand dann viel Arbeit auf dem Programm. Trotz der umfangreichen Tagesordnung wurde jeder einzelne Punkt eifrig diskutiert und wichtige Entscheidungen getroffen.

Das Resümee habe ich schon nachmittags auf meiner Heimfahrt gezogen: **Ich hatte trotz der Arbeit echt viel Spaß!**

Ich kann nur jedem von Ihnen/ von Euch liebe Leser, empfehlen sich an der Vereins- bzw. Vorstandsarbeit zu beteiligen! Man lernt hier nicht nur spannende Sachen über die Struktur von Vereinen und Selbsthilfe kennen, sondern arbeitet in einem motivierten Team, welches sich seiner Aufgaben sehr bewusst ist, aber den Spaß an der Sache dabei nicht verliert.

Ich bin glücklich darüber, dass ich mich letztes Jahr in Freckenhorst in der Mitgliederversammlung dafür entschieden habe, im Vorstand mitzuarbeiten.

Denken Sie doch auch einmal darüber nach. ☺

**Ines Hornburg**

## REDAKTIONSSCHLUSS

für die nächste Ausgabe von Familie geLENKig ist der

**31.Mai 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!

# Unser Vorstand



**Gaby Steinigeweg**  
**1. Vorsitzende**  
48477 Hörstel



**Claudia Jankord**  
**Erweiterter Vorstand**  
59348 Lüdinghausen



**Rolf Schürmann**  
**2. Vorsitzender**  
48231 Warendorf



**Manuela Birkenhof**  
**Erweiterter Vorstand**  
59556 Lippstadt



**Sven Sperling**  
**Kassenwart**  
47799 Krefeld



**Leoni Höhle**  
**Erweiterter Vorstand**  
45894 Gelsenkirchen



**Heike Roland**  
**Schriftführerin**  
48291 Telgte



**Klaus Bakenecker**  
**Erweiterter Vorstand**  
48324 Sendenhorst



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



**Karsten Schüder -  
Ausschussmitglied**

*Der 51jährige aus Hude hat viele Berufe: Sozialarbeiter, Wärmepumpeninstallateur und zurzeit Hausmann. Er hat eine Tochter, die 6 Jahre alt ist und seit 2012 an einer JIA erkrankt ist.*

Seit Februar 2015 ist Karsten Schüder Mitglied im Verein und wurde prompt bei der ersten Mitgliederversammlung, bei der er zugegen war, in den Ausschuss gewählt.

Zum Verein kam er direkt beim ersten Klinikaufenthalt mit Tochter Enna und so meldete sich die Familie direkt für das Familien-Wochenende in Freckenhorst an. *„Wir wollten nicht so alleine sein mit der Situation der chronischen Erkrankung“*, schreibt Karsten Schüder.

Nicht nur Karsten, auch seine Frau engagiert sich für den Verein. Als neue

Treffpunktleiter für die Region Oldenburg/ Bremen stehen sie Familien mit rheumakranken Kindern als Ansprechpartner zur Verfügung.

Zu den Aufgaben und Ämtern im Verein gehören für Karsten Schüder die Teilnahme an Vorstands- und Ausschusstreffen, Mitdenken, Ideen und Wissen einbringen, vereinzelt mitarbeiten bei Aktionen und bei der Vereinszeitschrift Familie geLENKig sowie der Aufbau eines Treffpunktes in der Region.

Ausschlaggebend für die Motivation sich einzubringen war das Empfinden, dass es ihm und seiner *„Familie so half und hilft, was der Verein alles anbietet und initiiert. Das Familienbüro, das Wochenende mit anderen Eltern und Kindern, die Treffpunkte, etc. Dieser Verein soll weiter bestehen!!!!“*

Die wichtigsten Gründe im Verein zu bleiben? *„Nur gemeinsam organisiert, sind die ‚Erfolge‘ möglich. Und im Verein erleben wir andere, auch betroffene Eltern, in langfristigen Beziehungen.“*

Besonders wichtig sind Karsten Schüder das Familienbüro mit den hauptamtlichen Fachkräften, die Familienwochenenden, Veröffentlichungen und Treffpunkte.



Nebenbei hat er aber auch noch so einige andere Hobbys. Dazu gehören Lesen, Boot fahren, Gitarre lernen und Handwerken.

Die besten Erinnerungen aus seiner bislang kurzen aber intensiven Zeit im Verein stammen von dem Familienwo-

chenende in Freckenhorst 2015. So schreibt der Familienvater:

*„Es tat nach der Diagnose 5 Monate vorher so unendlich gut, Eltern kennen zu lernen, die seit 10 – 20 Jahren mit dem Rheuma leben und auch gut leben. Und dann noch die „jungen“ Rheumaerkrankten so positiv gestimmt auf der Podiumsveranstaltung zu sehen.“*



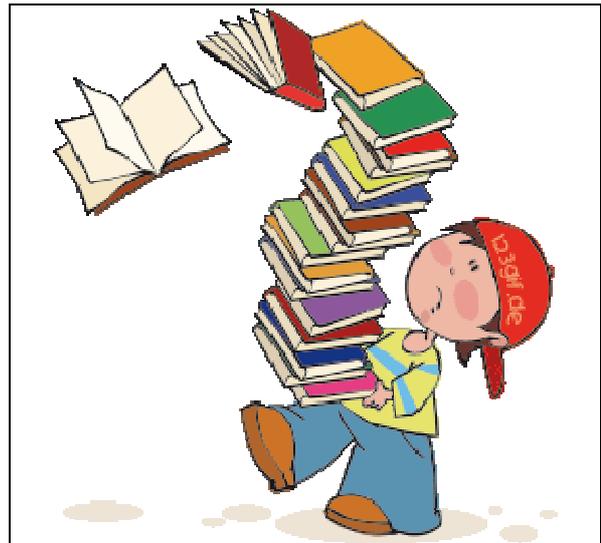
Drei große Wünsche hat Karsten für die Zukunft des Vereins:

1. Die **Basis** sollte noch weiter verbreitert werden.
2. Die **Finanzierung** der Vereinsaktivitäten sollte weniger arbeitsaufwändig werden.
3. Das „**Miteinander der Familien**“ soll ihre Bedeutung neben der medikamentösen Behandlung behalten und gesellschaftlich anerkannt und mitfinanziert werden. Nur Medikamente und Therapien für das Kind sind für die Bewältigungskompetenz der betroffenen Familie viel zu wenig.

Und schließlich noch ein Abschluss-Satz von Karsten Schüder persönlich: „Ich möchte meine Dankbarkeit aussprechen für das viele nachhaltige Engagement der Eltern und Mitglieder in den letzten 25 Jahren, welche diesen Verein so sinnvoll und erfolgreich aufgebaut und entwickelt haben.“

**Karsten Schüder & Kathrin Wersing**

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



Unser Bücherregal vor dem Familienbüro und der Lagerplatz für Bücher im Kopierraum platzen aus allen Nähten, daher der dringende Aufruf:

Lesen Sie doch mal wieder ein gutes Buch!

Im anstrengenden Klinikalltag eine willkommene Abwechslung und viel gesünder als zu lange an Tablet, Smartphone oder Laptop zu daddeln. ☺

Gebrauchte und gut erhaltene Romane, Thriller, Krimis, Fantasy- oder Kinder- und Jugendbücher finden Sie bei uns! So mancher literarischer Klassiker ist auch dabei!

Wir freuen uns pro Buch über eine kleine Spende, die zu 100% in unsere Vereinsarbeit fließt.



# Spenden Spenden

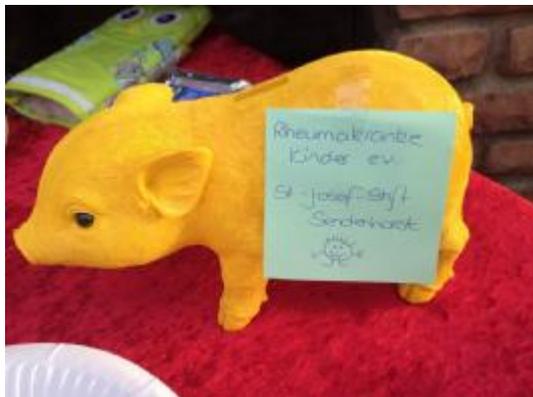
## Liebe Leser!

**Auch in dieser Ausgabe finden Sie wieder Berichte über Spenden zugunsten des Bundesverbandes. Es gab einige Geld-Spenden, aber auch tolle Spenden-Aktionen über die wir gerne berichten.**

**Falls auch Sie besondere Anlässe nehmen möchten um zu Spenden, stehen wir Ihnen bei Fragen im Familienbüro gerne zur Verfügung.**

## Waffelback-Aktion

Eine tolle Idee für eine Spende hatte die Familie von Nadine Zimmermann: Am 1. Januar backten sie für ihre Familie und Freunde Neujahrswaffeln, ganz traditionell mit Holzbefeuerung und Waffeleisen. Jeder der wollte, konnte das nebenbei aufgestellte Sparschwein füttern. So kam die tolle Summe von 60 Euro zusammen. Ein herzliches Dankeschön geht an Familie Zimmermann in Balve.



## Überraschende Spende aus Bottrop

Im Jahr 2000 wurde Frau Siehms im St. Josef-Stift, damals noch unter Dr. Syndicus und Prof. Miehke, stationär behandelt. Damals schon fiel ihr auf, welche hervorragende Arbeit hier auf der Kinderrheumastation geleistet wird. Nun erhielt der Bundesverband Kinderrheuma von Frau Siehms die hohe Spende von 1.000 €, über die wir uns sehr gefreut haben.

Ein herzliches Dankeschön geht daher an die großzügige Spenderin, die in Bottrop zu Hause ist.



## Trauerfall-Spende

Leider erreichte uns dieses Jahr auch wieder eine Spende aus einem traurigen Anlass. Im Februar erhielten wir ein Schreiben des Bestattungshauses Wissmann mit der Ankündigung einer Spende im Trauerfall Lore Thelen. Die Familie bat im Sinne der Verstorbenen um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Die großzügige Spende von 1.180,- € kam so zusammen.

Wir bedanken uns noch einmal recht herzlich bei Familie Thelen in Bielefeld, dass sie in dieser für sie sicherlich sehr schweren Zeit an uns gedacht haben.

## Spende für unser Musikprojekt

Durch eine Vermittlung von unserem Treffpunkteiter in Köln, Frank Wagner, erhielten wir von der Pharmafirma UCB eine Spende von 1.000,00 Euro. 358,00 Euro, die für unser Musikprojekt verwendet werden, kamen durch Spenden der Mitarbeiter zusammen. Die Firma UCB stockte diese Spende selbst noch mit 642,00 Euro auf die Summe von 1.000,- Euro auf. Unser herzliches Dankeschön geht an die Mitarbeiter von UCB und an Frau Kubitza, die für die hierfür erforderliche Organisation zuständig war.



**Im Dezember 2015 gingen bei uns noch einige Spenden ein, die wir gerne noch nennen möchten:**

Ursula Roggen, Meerbusch	100 €
Firma KTL, Rhede	200 €
Thelen OHG, Zülpich	1000 €
Gabriele u. Swen Wolke, Everswinkel	1000 €
Georg Janzing, Münster	200 €
Thomas Egen, Mayen	150 €
Bettina u. Stefan Ott, Oerlinghausen	100 €
Christa u. Bruno Stark, Kassel	200 €
Margit Ultsch, Seukendorf	325 €
Christine u. Dirk Gräfe, Haan	200 €
Ursula Zimmermann, Gelsenkirchen	100 €
Eckhard Scholz, Senden	250 €
Senioren-gemeinschaft Alverskirchen	150 €

**Und diese Spenden erhielten wir bereits in diesem Jahr:**

Dietrich Till, Hamburg	50 €
Christa u. Manfred Hoppe, Krefeld	50 €
Monika Fiedler, Brilon	1000 €
R.B. Makler GmbH, Ralf Beßler, Plettenberg	200 €
Renate Bertrams, Düsseldorf	150 €
Ostendorf GmbH, Ahlen	300 €

An alle Spender ein herzliches Dankeschön! Wir freuen uns über jede Spende, egal ob groß oder klein.

Da der Bundesverband als gemeinnütziger Verein anerkannt ist, können wir Ihnen eine Spendenquittung ausstellen. Geben Sie bei der Überweisung bitte Ihren Namen und Ihre vollständige Anschrift an.

Wenn auch Sie gerne spenden möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf: 02526/ 300 11 75 oder [familienbuero@kinderrheuma.com](mailto:familienbuero@kinderrheuma.com)



### Unsere Spendenkonten

#### **Sparkasse Münsterland Ost**

BIC: WELADED1MST  
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

#### **Vereinigte Volksbank Münster eG**

BIC: GENODEM1MSC  
IBAN: DE75 4016 0050 8608 2333 00

## Das Projekt „Transition in Aktion“ benötigt auch in 2016 noch Unterstützung!

Auf dem Weg zum Erwachsenwerden müssen rheumakranke Jugendliche neben den üblichen Herausforderungen des Lebens auch mit ihrer Erkrankung zurechtkommen. Neben der Vermittlung von medizinischen Aspekten, wie Wissen über die Erkrankung und Behandlung, dürfen psychosoziale, schulische oder berufliche Belange nicht vergessen werden.

„Du hast Rheuma? Dann kannst du ja nur was im Büro machen“ – diesen Satz hören an Rheuma erkrankte Jugendliche im Rahmen der beruflichen Orientierung häufig. Da die Erkrankung Rheuma nicht nur ein Krankheitsbild umfasst, sondern ein Sammelbegriff für über 200 verschiedene Rheumaarten ist, können auch mögliche Einschränkungen bei jedem Einzelnen sehr unterschiedlich sein. In Deutschland leben ca. 15.000 Kinder und Jugendliche mit dieser meist auf den ersten Blick nicht sichtbaren Erkrankung.

Die beim Bundesverband Kinderreuma e.V. angestellte Sozialarbeiterin Frau Göring lotst die Jugendlichen u.a. durch den „Berufs-Dschungel“ im Rahmen des Projekts „Transition in Aktion“ und berät zahlreiche Jugendliche und junge Erwachsene bei Fragen der Berufsorientierung. Am häufigsten gefragt wird: „Kann ich mit Rheuma auch meinen Traumberuf ausüben?“ „Muss mein Arbeitgeber über die Erkrankung informiert werden?“ „Welche Vor- und Nachteile bringt ein Schwerbehindertenausweis?“.

Mit diesem Projekt möchten wir die Lebensqualität der Jugendlichen nachhaltig verbessern und ihnen zu einem guten Start ins Erwachsenen-Leben verhelfen.

Gefördert wird das Projekt von Mai 2015 bis April 2017 durch den AOK Bundesverband.



Wir sichern die Finanzierung durch einen Eigenanteil, der durch Spenden erbracht wird. Unterstützung erhielten wir u.a. durch die Kreissparkasse Steinfurt. Sie spendete 1.000€ für dieses wichtige Projekt. Im Februar wurde mir der Scheck in der Hauptstelle Ibbenbüren von der Filialleiterin Sonja May überreicht.



(v.l.n.r.) Elisabeth Bosse, Sonja May, Gaby Steinigeweg



Auch die Münsteraner Firma Elektro Heikes spendete für dieses Projekt 900€. Der Erlös stammt aus der jährlichen Mitarbeitertombola. Hubert Fögeling und Christian Niemietz überbrachten Gaby Steinigeweg (1. Vorsitzende) und Christine Göring die stolze Summe.

Wir **danken** den beiden Unternehmen für die großzügige Spende.

Gaby Steinigeweg

## Zahngoldspende fließt in die Jugendarbeit

Seit mehr als 20 Jahren spenden die Patienten der Zahnarztpraxis Elberg ihr Zahngold unserem Verein. Die Verbundenheit zu den Sendenhorster Bürgern und Familie Elberg ist nach wie vor sehr herzlich und beispielhaft. Auch "Nichtpatienten" bringen ihr Zahngold vorbei, berichtet Frau Elberg.

Angefangen hat alles 1992. Sendenhorster Kinder sind mit unseren rheumakranken Kindern zusammen zu einer Ferienfreizeit nach Ameland gefahren. Die Kinder sind inzwischen längst erwachsen und gehen ihre Wege. 1994 kam der Zahnarztpraxis die Idee, Zahngold zu sammeln und den Erlös unserem Verein zu spenden.

Reinhilde Elberg, die sich all die Jahre um die Abrechnung kümmert, überreichte mir gemeinsam mit dem Praxisteam im Februar diesen Jahres die Summe von 3.911,21€. Aufgrund der niedrigen Kursentwicklung der Edelmetalle und des Sammelzeitraums (knapp 11 Monate) ist der Erlös dieses Mal ein bisschen geringer ausgefallen.



Wie auch schon in den vergangenen Jahren wird diese Aktion durch die Zahnarztpraxis Dr. Stephanie Helms aus Riesenbeck mit unterstützt. Die Scheideanstalt DeguDent spendete die Hälfte der Aufbereitungskosten. Allen Beteiligten **danke** ich recht herzlich für ihre Unterstützung!

**Gaby Steinigeweg**

## Sendenhorster Familien erfüllen sich ihren Traum von einem Eigenheim & unterstützen die Kinder der Polarstation!



**v.l.n.r. Jürgen Grönefeld, Gaby Steinigeweg, Franz-Josef Bütfering, Jessica Kulczak und Dr. Gerd Ganser**

Das Familienfest zur Endabschlussung des neuen Wohngebietes Alter Postweg Süd in Sendenhorst war der Grund, warum sich alle Projektpartner zum Feiern getroffen haben. Rund 55 Familien mit überwiegend kleinen Kindern haben sich ihren Wunsch vom eigenen Zuhause erfüllt.

Dieses wurde mit einem Grillfest gefeiert. Der Erlös aus Würstchen- und Getränkeverkauf wurde von Herrn Jürgen Grönefeld (Sparkasse Immobilien GmbH), Jessica Kulczak (Sparkasse Münsterland Ost) und Franz Josef Bütfering (Gebrüder Bütfering) auf 1.000€ aufgestockt und dem Bundesverband für seine laufenden Projekte auf der Polarstation überreicht.

Mit dem Geld soll die Kunsttherapie unterstützt werden. Im manchmal schwierigen Klinikaufenthalt ist dieses Projekt für viele Kinder und Jugendliche eine besondere Unterstützung und eine willkommene Ablenkung.

HERZLICHEN DANK!

**Gaby Steinigeweg**

## 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 51647 Gummersbach Tel: 02261 / 588033 <a href="mailto:oberberg@kinderrheuma.com">oberberg@kinderrheuma.com</a>		<b>Märkischer Kreis</b> Sabine Kuschel 58840 Plettenberg Tel: 02391 / 52084 <a href="mailto:maerkischerkreis@kinderrheuma.com">maerkischerkreis@kinderrheuma.com</a>
<b>Rheinisch-Bergischer Kreis</b>	Petra Nölting 51467 Bergisch Gladbach Tel: 02202 / 2931669 <a href="mailto:rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com">rheinisch-bergisch@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Recklinghausen/ Gelsenkirchen</b> Britta Böckmann 45701 Herten Tel: 0209 / 3593789 <a href="mailto:recklinghausen@kinderrheuma.com">recklinghausen@kinderrheuma.com</a>
<b>Rhein-Erft-Kreis</b>	Andrea Herrlein 50169 Kerpen Tel: 02273 / 1260 <a href="mailto:rhein-erft@kinderrheuma.com">rhein-erft@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Düren</b> <b>Schmerzverstärkung (SVS)</b> Tina Bongartz 52379 Langerwehe Tel: 02423 / 6135 <a href="mailto:dueren@kinderrheuma.com">dueren@kinderrheuma.com</a>
<b>Köln</b>	Frank Wagner 50354 Hürth-Efferen Tel: 02233 / 63103 <a href="mailto:koeln@kinderrheuma.com">koeln@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Heinsberg/ Mönchengladbach</b> Stephan Schroers 41169 Mönchengladbach Tel: 02161 / 557489 <a href="mailto:moenchengladbach@kinderrheuma.com">moenchengladbach@kinderrheuma.com</a>
<b>Kreis Coesfeld/ Münster</b>	Ute Niermann 48727 Billerbeck Tel: 02543 / 4187 <a href="mailto:muensterland-sued@kinderrheuma.com">muensterland-sued@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Lippe</b> Rüdiger Winter 32825 Blomberg/Lippe Tel: 05235 / 6400 <a href="mailto:lippe@kinderrheuma.com">lippe@kinderrheuma.com</a>
<b>Kreis Steinfurt</b>	Gaby Steinigeweg 48477 Hörstel Tel: 05454 / 7759 <a href="mailto:steinfurt@kinderrheuma.com">steinfurt@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Wesel/ Duisburg/ Oberhausen</b> Sandra Kerlen 47051 Duisburg Tel: 0203 / 3467876 <a href="mailto:duisburg@kinderrheuma.com">duisburg@kinderrheuma.com</a>
<b>Kreis Soest</b>	Manuela Birkenhof 59556 Lippstadt Tel: 02945-201001 <a href="mailto:soest@kinderrheuma.com">soest@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Herford/ Bielefeld</b> Sonja Niehaus 32052 Herford Tel: 05221 / 80180 <a href="mailto:herford@kinderrheuma.com">herford@kinderrheuma.com</a>

Region	Gruppenleiter	Region	Gruppenleiter		
<b>Kreis Kleve/ Krefeld</b>	Ulrike und Otto Bode 47647 Kerken Tel: 0177 / 1962116 kleve-krefeld <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>		<b>Kreis Gütersloh</b> Kirsten Klösener 33758 Schloß Holte-Stukenbrock Tel: 05257 / 977736 <a href="mailto:guetersloh@kinderrheuma.com">guetersloh@kinderrheuma.com</a>		
<b>Hochsauer- landkreis</b>	Beate & Dr. Jürgen Fuhse 57392 Schmalleben Tel: 02972 / 92 17 57 Hochsauerlandkreis <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		
<b>Treffpunkte in Hessen</b>					
<b>Kassel</b>	Sabina Klein 34233 Fulda Tel: 0561 / 819247 <a href="mailto:kassel@kinderrheuma.com">kassel@kinderrheuma.com</a>		<b>Nordhessen (Frankenberg/ Korbach/ Bad Wildungen)</b>	Beate Clement-Klütsch 35066 Frankenberg Tel.: 0170 / 5832538  nordhessen <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>	
<b>Treffpunkte in Niedersachsen</b>					
<b>Landkreis Osnabrück</b>	Heike & Martin Wermeier 49504 Lotte Tel: 05404 / 3863 osnabrueck <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>		<b>Landkreis Schaum- burg</b>	Regina Lump 31655 Stadthagen Tel: 05721 / 4930 schaumburg <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>	
<b>Wolfsburg/ Helmstedt</b>	Christina Germer 38446 Wolfsburg Tel: 05363/8102092 <a href="mailto:wolfsburg@kinderrheuma.com">wolfsburg@kinderrheuma.com</a>		<b>Göttingen</b>	Mirja Bohlender 37075 Göttingen Tel: 0551 / 373218 <a href="mailto:goettingen@kinderrheuma.com">goettingen@kinderrheuma.com</a>	
<b>Oldenburg/ Bremen</b>	Astrid & Karsten Schüder 27798 Hude Tel: 04408-7825 oldenburg- bremen <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		
<b>Treffpunkt in Sachsen</b>		<b>Treffpunkt in Mecklenburg-Vorpommern</b>			
<b>Vogtland- kreis</b>	Sylvie Roch 08261 Schöneck/Vogtland Tel: 0176 / 22296344 vogtlandkreis <a href="mailto:@kinderrheuma.com">@kinderrheuma.com</a>		<b>Schwerin</b>	Antonia & Claus Stefer 19055 Schwerin Tel: 0385/ 34327155 <a href="mailto:schwerin@kinderrheuma.com">schwerin@kinderrheuma.com</a>	
<b>Treffpunkt in Baden-Württemberg</b>					
<b>Nordbaden</b>	Sandra & Norbert Hinckers 69469 Weinheim Tel: 0177 / 6999413 <a href="mailto:nordbaden@kinderrheuma.com">nordbaden@kinderrheuma.com</a>		Hier könnte Ihr Treffpunkt stehen! ☺		

Die Treffpunkt Arbeit wird gefördert durch den BKK Dachverband.



## Neues von den Treffpunkten

### Neuer Treffpunkt „Hochsauerlandkreis“



Unsere Treffpunkte wachsen stetig weiter an.

Darüber freuen wir uns sehr und danken

Beate und Dr. Jürgen Fuhse, die sich bereit erklärt haben einen weiteren Treffpunkt in Nordrhein-Westfalen ins Leben zu rufen.

Sie bieten Informationen und Austausch für die Region Hochsauerlandkreis für alle Eltern rheumakranker Kinder an und freuen sich auf Familien, die in ihrem Treffpunkt mitwirken wollen.

#### Kontakt:

Beate & Dr. Jürgen Fuhse  
57392 Schmallenberg  
Telefon: 02972 / 92 17 57  
[hochsauerlandkreis@kinderrheuma.com](mailto:hochsauerlandkreis@kinderrheuma.com)

### Neuer Treffpunkt „Oldenburg/ Bremen“



Auch im Norden freut sich Familie Schüder über Familien, die Austausch mit anderen suchen. Der nagelneue Treffpunkt bietet Unterstützung in den

Regionen Oldenburg und Bremen an.

Interessierte können sich gerne unter den folgenden Kontaktdaten melden.

#### Kontakt:

Astrid & Karsten Schüder  
27798 Hude  
Tel: 04408-7825  
Mobil: 0162-85 36 402  
[oldenburg-bremen@kinderrheuma.com](mailto:oldenburg-bremen@kinderrheuma.com)

### Treffpunkt-Workshop So schnell kann ein Wochenende vergehen...



Die Treffpunkt'ler – mal ganz unter sich!

Manchmal verliert man das Gefühl für die Zeit, wenn man sich in Gesprächen aufeinander einlässt oder wenn Gleichgesinnte in angenehmer Atmosphäre Gedanken austauschen.

So fühlten sich die aktiven und neu hinzu gekommenen Treffpunktler, als sie den Treffpunkt-Workshop in Münster vom 4. bis 5. März 2016 erlebten. Kathrin Wersing konnte - neben den Treffpunktler aus vielen Regionen Deutschlands - auch die Vorsitzende des Bundesverbandes Gaby Steinigeweg begrüßen, die mit ihrem großen Erfahrungsschatz in der gesamten Zeit für Gespräche zur Verfügung stand.

Die ankommenden Teilnehmer erhielten nach einem leicht verzögerten Start die notwendigen organisatorischen Hinweise, lernten sich in der kreativen Vorstellungsrunde kennen und nah-

men danach ein umfangreiches Abendessen am Buffet ein.

Nach dem sehr detailliert vorbereiteten Ablaufplan standen jetzt aktuelle Informationen aus dem Verein und der Netzwerkarbeit auf dem Programm. Gaby und Kathrin erläuterten ausführlich neue Ideen des Vereins wie z.B. das Patenprojekt, in dem ehrenamtlich arbeitende Selbstbetroffene andere betroffenen Familien unterstützen.

Finanzielle Unterstützung aus unterschiedlichen Quellen halten die Arbeit vor Ort in den Treffpunkten aufrecht und so konnte erfreulicherweise wieder eine hohe Spendenzuweisung für den Treffpunkt Gütersloh bekanntgegeben werden. Neben dem Boost-Projekt, an dem der Bundesverband bei Online-Einkäufen beteiligt ist, bieten auch Krankenkassen Förderungen an, um z. B. durch Vorträge oder gemeinsame Veranstaltungen den Austausch der Familien in den Treffpunkten zu unterstützen.



**Kommunikation mit Bällen erklärt – nicht nur hilfreich sondern auch lustig**

Danach ging es zum gemütlichen Teil in die angeschlossene Bar des Johanner Gästehauses über.

In sehr lockerer Atmosphäre verloren sich die Treffpunktler im Gespräch und Gedankenaustausch, knüpften neue Freundschaften und tauschten gegenseitig Erfahrungen, Wünsche aber auch Ängste aus und wurden durch erfahrene Treffpunktler gestärkt.

Nach dem ausgiebigen Frühstück am nächsten Morgen ging es weiter mit einem Kommunikationstraining.

Einige neue Teilnehmer der Runde haben den Neuaufbau eines Treffpunktes zum Ziel und wissen, dass es ihnen selbst gut tun würde, mit anderen betroffenen Eltern regional im Austausch zu sein.

Das Training des erfahrenen Coaches Detlef Gieske konnte den Teilnehmern die Angst nehmen und ihnen das notwendige Maß der persönlichen Selbstsicherheit vermitteln, das beim Aufbau eines Treffpunktes benötigt wird, um neue Kontakte zu Familien zu knüpfen.



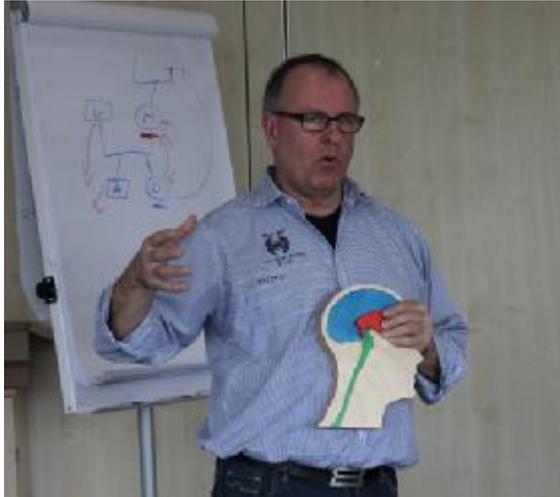
**Die Bedeutung der Körpersprache – wunderbar demonstriert von Mirja und Martin! ☺**

Die Teilnehmer lernten den Umgang mit Angst vor Desinteresse oder die Bewältigung von Konfrontationen durch Interessenskonflikte in der Selbsthilfegruppe.

Die ausgewogene Mischung zwischen Theorie und Praxis, bei dem gezielt die notwendigen Hintergrundinformationen vermittelt und direkt im Anschluss daran eine Übung in der Gruppe gezeigt wurden, ließen den Tag unbemerkt vergehen.

Der Trainer konnte durch die aktive Mitarbeit der Teilnehmer anschaulich vermitteln, in „welchen“ Situationen man „wo“ vor einer Gruppe steht, aus welcher Position heraus man die Teilnehmer oder auch sein eigenes Kind am besten anspricht, um die ge-

wünschte, angenehme Gesprächsatmosphäre zu erreichen.



**Rot, Grün, Blau – welcher Typ bin ich?**

An einem „Farbmodell der Charakterlichkeit des Menschen“ zeigte der Trainer beispielhaft auf, wie der Moderator eines Treffpunktes typische Aussagen und Körperreaktion des Teilnehmers einschätzen kann. Durch viele anschauliche Hinweise ist es ihm gelungen, den Teilnehmern einfache Lösungswege aufzuzeigen und sie zu motivieren, aktiv die Treffpunktarbeit zu gestalten.

Alle Treffpunktler bedanken sich beim Bundesverband stellvertretend bei Gabby Steinigeweg und bei Kathrin Wersing für die erfolgreiche Durchführung dieses Workshops und führen bereichert durch viele neue Ideen aber auch müde nach Hause.

**Beate Clement-Klütsch**

***Für die Terminplanung:  
Der nächste Treffpunkt-  
Leiter Workshop findet statt  
vom 3.-4. März 2017 in  
Münster***

## **Förderung durch die DAK**



Das Projekt „Treffpunkt Workshop“ wurde finanziell gefördert durch die DAK. Herr Prinz von der DAK aus Hamm überreicht uns am 17.03.2016 die frohe Botschaft, dass die Kosten übernommen werden.

Herzlichen Dank!

**KW**

## **Treffpunkt Südliches Münsterland: Vortrag beim Rotarier-Club Baumberge**



Sehr lange haben wir uns bemüht, einen Termin bei den Rotariern zu bekommen, um dort das Thema Kinderrheuma vorzustellen. Dann endlich am 19. Januar war es soweit.

Puh, Ute und ich waren schon ganz schön aufgeregt, zumal wir so gar nicht wussten, was uns erwartet. Die Zeit war sehr begrenzt, wir hatten jeder nur 10 Minuten Zeit, danach Fragerunde.

Ute hat die Erkrankung an sich vorgestellt, hat das sehr emotional und „mütterlich“ übergebracht. Ich habe anschließend den Elternverein und ein, zwei Projekte vorgestellt, die uns am Herzen liegen.

Bei der anschließenden Fragerunde wurde schnell klar, dass wir mit dem Thema "ins Schwarze" getroffen ha-

ben. Viele Fragen, viel Lob für den sehr ehrlichen und offenen Vortrag kamen zurück.

So konnten wir den Rotariern mal einen Einblick hinter die Kulissen eines an Rheuma erkrankten Kindes und seiner Familie geben.

Schlussendlich waren wir beide froh, als es dann vorbei war.

Einige Wochen später erhielten wir dann vom Schatzmeister, Herrn Werner Termersch, die frohe Kunde, dass die Rotarier den Elternverein mit 1.000 Euro unterstützen möchten. Darüber haben wir uns natürlich sehr gefreut, da nicht automatisch immer was gespendet wird.

Ich kann nur sagen, fragt bei euch in den regionalen Rotarier-Clubs einfach mal an, ob ihr dort auch den Elternverein vorstellen könnt. Was bei uns so gut geklappt hat, kann ja woanders ebenso klappen. Nur Mut!

**Ute und Olaf Niermann**

### **Treffpunkt Göttingen Unterstützung durch den Lions Club**

Die gleiche gute Idee hatte auch Mirja Bohlender –



Treffpunktleiterin aus Göttingen. Sie stellte die Geschichte Ihres Sohnes und ihre Arbeit als Gruppenleiterin in Göttingen bei dem dort ansässigen Lions Club vor.

Die Göttinger Gruppe möchte ein Familienwochenende für den Treffpunkt organisieren. Mit viel Herzblut hat sie dieses Projekt vorgestellt.

Die Lions spendeten dafür die große Summe von 6.000€.

Mirja und ihre Mitstreiterin Susanne freuten sich riesig über diese Spende, die sie für ihren Treffpunkt gewinnbringend nutzen wollen.

**KW**

### **KARNEVAL auf der Polarstation oder: Asphalt-Cowboys treffen auf Punks**



**Ey, was' los? Phyllis&Arnold mal anders**

Los ging es schon morgens im Spielzimmer mit lauter Karnevalsmusik und „Luftballon-Wettaufpusten“.

Gut eingestimmt empfangen dann lauter kleine und große Punks die Karnevalsgesellschaft mit Namen „Schön wär's“ mit-samt Präsident, Tanzmariechen, Garde und natürlich mit dem Prinzen Kai I. sowie dem Kinderprinzenpaar Samantha und Sebastian.

Angeführt wurden sie von den Asphalt-Cowboys, die definitiv wussten, wie man gute Stimmung macht und sofort super Karnevalslaune verbreiteten.

Los ging es mit dem Tanzmariechen, gefolgt vom Menschenmemory und zwei Mitmachliedern.



**Volle Bude und duftige Stimmung im Spielzimmer!**

Zum Schluss startete noch eine Polonaise, die das Spielzimmer zum Kochen brachte. Mittendrin im Geschehen waren natürlich auch Frau Tönjann und eine Abordnung der Führungsebene des Hauses. Nach dem ganzen Getummel gab es leckere Kleinigkeiten aus der Küche und die Musik wurde noch einmal richtig laut aufgedreht.



**Polonaise mit Stimmungsmacher Daniel**

Zu erwähnen wäre noch, dass Phyllis und Judith von den Asphaltcowboys ENTFÜHRT wurden.



Sie bekamen einen intensiven Einblick in die Welt der Karnevalisten und zogen bis in die frühen Morgenstunden

mit den Cowboys um die Häuser. Danke für dieses gelungene Fest an alle Beteiligten☺!

**Judith & Phyllis**

## **Verabschiedung von Schwester Mariele**



Ende letzten Jahres verabschiedeten wir schweren Herzens nach sehr vielen Jahren unsere Schwester Mariele. Ruhestand??? Weit gefehlt!! Mariele startet

einfach in einer anderen Stelle als Pflegeberaterin noch einmal neu durch! Hut ab dafür ;)

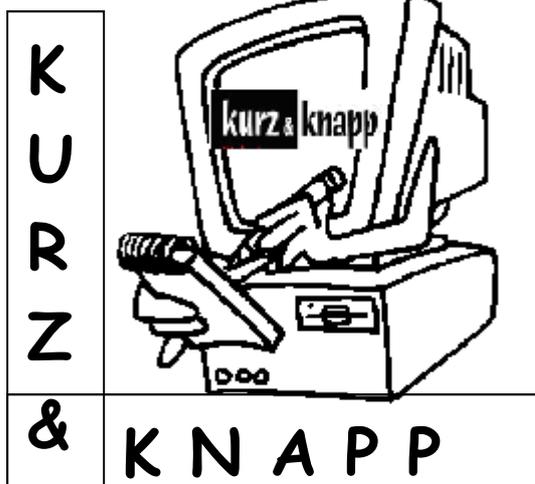
Bei einem großen Kuchenbuffet wurde so manche Anekdote ausgetauscht und das ein oder andere Tränchen verdrückt.

Insgesamt 14 Jahre war sie auf der Polarstation tätig, viele „alte Hasen“ kennen sie sicher noch als Nachschwester bevor sie vor ein paar Jahren in den Tagdienst wechselte.

Schwester Mariele war auch bekannt und zumindest im Stift berühmt für ihre wunderbaren Näharbeiten. Im Familienbüro konnte man stets tolle Puppensachen (vom Badeanzug bis zur Zipfelmütze) von ihr handgenäht erwerben. Einen Teil des Erlöses spendete sie stets dem Verein. Auch auf dem Adventsbasar war sie so manches Jahr vertreten und bestickte dort Schlüsselanhänger.

Ganz herzlichen Dank dafür liebe Mariele, dass du stets ein offenes Ohr für Kinder und Eltern hattest und unsere Vereinsarbeit so aktiv unterstützt hast! Wir wünschen dir viel Erfolg bei deiner neuen Stelle!

**Judith, Phyllis & Kathrin**



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

### Termine 2016

**3.- 5. Juni 2016**

Familienfortbildungs-  
Wochenende in Freckenhorst

**5. Juni 2016**

Mitgliederversammlung in  
Freckenhorst

**16.-18. September 2016**

Schwimmwesten-Wochenende  
in Bad Lippspringe (Auszeit für  
Mütter chronisch kranker Kin-  
der)

**18. September 2016**

Weltkindertag in Köln

**21.- 23. Oktober 2016**

RAY-Wochenende für Jugendli-  
che mit Rheuma oder SVS in  
Münster (ab 16 Jahren)

**20. November 2016**

Adventsbasar im St. Josef-Stift,  
Sendenhorst (Unterstützung  
beim Basteln, Backen und Ver-  
kaufen sehr erwünscht!)

## Gesundheitszentrum Bad Laer Stiftung zur Förderung des Gesundheitswesens fördert für ein Jahr "EMMA "



Beim Projekt "EMMA – E-Mails mit Arnold" geht es um E-Mail-Beratung für Kinder und Jugendliche und deren Eltern, die an

Rheuma oder chronischen Schmerzen erkrankt sind, durch unseren langjährig erfahrenen Psychologen Arnold Illhardt.

Die Haupt-Zielstellung dabei ist, dass Betroffene und deren Eltern auch nach bzw. zwischen Klinikaufhalten den Kontakt zum psychologischen Dienst halten können, um krankheitsspezifische Fragen zu stellen, Lösungsstrategien bei psychologischen Problemen zu entwickeln und Unterstützung in Krisensituationen zu erfahren.

Das Projekt wird seit Oktober 2015 für ein Jahr durch die Stiftung unterstützt und gefördert.

Unser Dank gilt hier besonders dem Stiftungsvorsitzenden Herrn Mönter, der schon viele Jahre den Kontakt zum Bundesverband hält und verschiedene Projekte von uns finanziell unterstützt hat. Herzlichen Dank dafür!

**Gaby Steinigeweg**

## RTL Stiftung - Wir helfen Kin- dern e.V. finanziert "Kunst ist Mut"



Wir helfen Kindern

Dank des großartigen Ergebnisses des 19. RTL Spendenmarathons in 2014 ist es der Stiftung möglich gewesen weite-

re Kinderhilfsprojekte in 2015 zu unterstützen.

Auf Anregung von Frau Karin Clement, die Mitglied im Kuratorium der RTL Stiftung ist, wurde unser Projekt "Kunst ist Mut" für förderwürdig befunden. Von Juni bis Dezember 2015 konnten wir das beliebte Projekt 2x wöchentlich weiterführen.

Unser Ziel ist: Kinder und Jugendliche sollen durch das Kunstprojekt in ihrem Selbstwertgefühl gestärkt werden, ein positiveres Körperbild entwickeln und verdeckte Gedanken und Gefühle freisetzen können.

Viele Kinder haben über die Kunst ein neues Hobby entdeckt und festgestellt, dass sie auch mit ihrer Erkrankung Großes schaffen können.

Wir danken Frau Clement und der Stiftung für ihre Unterstützung!

**Gaby Steinigeweg**

Herrn Daldrup diskutiert und nach Lösungsansätzen gesucht.

Ich bin sehr zuversichtlich dass Herr Daldrup seine angebotene Unterstützung - das bestehende Netzwerk weiter auszubauen und nach Finanzierungsmöglichkeiten zu suchen - einhält und uns behilflich ist, stabile Finanzierungsmöglichkeiten zu finden.

Unser laufendes Projekt "Transition in Aktion" weckte reges Interesse.

Den Übergang ins Erwachsenenalter gut zu begleiten und die jungen Erwachsenen selbst zu motivieren sich zu vernetzen gebührt einer hohen Anerkennung und sollte von unserer Gesellschaft unterstützt werden.

Ein erster Schritt ist getan! Was sich daraus jetzt entwickelt, müssen wir abwarten.

**Gaby Steinigeweg**

### **Bundestagsabgeordneter Bernhard Daldrup aus Sen- denhorst mit uns im Gespräch!**



**Arnold Illhardt, Christine Göring, Bernhard Daldrup, Gaby Steinigeweg, Dr. Gerd Ganser (Foto: Team Daldrup)**

Ein lang ersehnter Wunsch ging Anfang Februar in Erfüllung. Rolf Schürmann und ich bekamen die Möglichkeit den Bundesverband Kinderrheuma e.V. mit seinen komplexen Aufgaben Herrn Daldrup vorzustellen. Gemeinsam mit unserer Mitarbeiterin Christine Göring und unserem Beirat Arnold Illhardt und Dr. Ganser haben wir über die Herausforderungen im Verein mit

### **Schwimmwesten- Wochenende in Bad Lippspringe**



Einige Mütter warten sicherlich schon ungeduldig auf die Bekanntgabe des Termins für das Schwimmwestenwochenende in Bad Lippspringe.

Vom **16.-18.09.2016** haben wir wieder für 25 Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher Einzelzimmer im "Vital Hotel" in Bad Lippspringe gebucht. Unser Bestreben ist es, Müttern die durch die Pflege ihrer Kinder belastet sind in die Lage zu versetzen, auch

weiterhin gut für sich und ihre Familien sorgen zu können.

Unser Angebot an diesem Wochenende umfasst unter anderem:

- "Wie pflege ich mich selbst?" Gesprächsaustausch mit anderen erfahrenen Müttern.
- Ein "Entspannungstraining" und "Kunstworkshop" mit Petra Schürmann zum bewussten Umgang mit den eigenen Ressourcen
- Wellness-Angebot u.v.m.

Das Anmeldeformular ist den Vereinsmitgliedern per Post zugesendet worden. Mütter, die nicht Mitglied im Bundesverband sind, aber an dem Angebot interessiert sind, finden das Anmeldeformular auf unserer Homepage [www.kinderrheuma.com](http://www.kinderrheuma.com).

Wir danken der Techniker Krankenkasse für die Exklusivförderung dieses Projektes!



## Familienfortbildungswochenende in Freckenhorst vom 03.- 06. Juni 2016



Auch in diesem Jahr haben wir wieder interessante Workshops für die ganze Familie vorbereitet.

### Elternprogramm

#### ❖ **"Nachgefragt"**

Workshops zu den Themen "Medikamente" (Dr. Ganser, Chefarzt) und "Transition" (Dr. Clara, Stationsärztin)

#### ❖ **„Wie schafft Mann/Frau das?“**

Krankheits- und Schmerzbewältigung aus Mütter- bzw. Vätersicht mit Petra

Töpfer, Psychologin aus Cottbus und Dieter Minnebusch Psychologe aus Sendenhorst

#### ❖ **Kreative Ideen für die Treffpunktarbeit**

Für alle Treffpunkt-Leiter/Innen und Interessierte.(Kathrin Wersing, Dipl.-Sozialarbeiterin & Gaby Steinigeweg, 1.Vorsitzende)

#### ❖ **„Selbsthilfe macht stark“**

(Gaby Steinigeweg, 1.Vorsitzende & Rolf Schürmann, 2.Vorsitzende)

### Kinder- und Jugendprogramm

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

##### ❖ **„Klangzeit“**

Musik-Workshop mit Tomi Basso (Musiker und Musikpädagoge)

##### ❖ **„Cybermobbing“**

Sicherheit im Netz mit Sebastian Geeraedts (Sozialpädagoge, Outlaw Münster)

##### ❖ **Überraschungs-Aktiv-Programm**

#### Jugendliche (ab 14):

##### ❖ **"Back to Tomorrowland"**

Kunst-Aktion mit Arnold Illhardt (Dipl. Psychologe) und Petra Schürmann (Kunsttherapeutin)

##### ❖ **„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!

Für das Wochenende stehen nur noch wenige Plätze zur Verfügung!

Das Anmeldeformular und weitere Informationen erhalten Sie im Familienbüro oder auf unserer Homepage.

Für dieses Projekt ist ein Zuschuss bei der Barmer GEK beantragt.

## Facebook-Aufruf

Eines der Ziele unseres Elternvereins ist die Aufklärung der Öffentlichkeit über Kinderrheuma.

In der letzten Familie Gelenkig haben wir unsere neue Seite bei Facebook vorgestellt.

Mit Hilfe von Facebook könnt ihr unsere Öffentlichkeitsarbeit super unterstützen!



Wenn ihr unsere SEITE mit "Gefällt mir" markiert oder teilt, sehen das eure Freunde und wenn es ihnen "gefällt", dann sehen das wiederum noch mehr Freunde. (Und euch gehen keine „NEWS“ mehr durch die Lappen! 😊)

Auch wenn euch ein BEITRAG gefällt - klickt auf "Gefällt mir" und teilt ihn. Das ist unbedingt erwünscht, damit die Beiträge ganz viele erreichen.

Den Rattenschwanz könnt ihr euch selbst vorstellen, Schneeballsystem per Facebook! 😊

## Neue Sachen im Familienbüro

### Spendendosen



Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. hat ganz neue Spendendosen. Sie

können wunderbar beim Apotheker, Physiotherapeuten, Frisör, Bäcker usw. aufgestellt werden und für klingelnde Münzen sorgen. Die Einnahmen können gerne direkt für Projekte, wie Klinik-Clowns, Kunsttherapie oder die Treffpunktarbeit gespendet werden oder einfach da wo das Geld grad am dringendsten benötigt wird.

Wer uns unterstützen möchte nimmt einfach beim nächsten Besuch in Sendenhorst eine der Spendendosen mit und stellt sie in der Nachbarschaft auf. Damit Langfinger keine Chance mehr haben, sind die Dosen extra mit einem Griff versehen, an dem man sie festbinden kann.

Bei Fragen gerne im Familienbüro melden! Vielen Dank!

KW

## Neuer Vereins-Flyer



Auch unser Informationsflyer über den Bundesverband erstrahlt in ganz neuem Glanz. Mit praktischer Heftbindung und mit erweiterten Seiten zum Schmerzverstärkungssyndrom versehen bietet er nun noch mehr Informationen.

Bei Interesse gerne im Familienbüro anfordern!

## Roll-ups unterstützen bei der Aufklärungsarbeit

Fünf neue Aufsteller, die die Arbeit des Vereins abbilden, sind in den letzten Wochen entstanden. Auf neudeutsch

heißen sie Roll-ups - wohl weil man sie super groß aufrollen und auch kleingerollt wieder verpacken kann.

Die Roll-ups eignen sich wunderbar, um auf größeren Veranstaltungen den Verein vorzustellen, über Kinderreuma aufzuklären und gleichzeitig für Unterstützung zu werben.

Hier ist exemplarisch einer der fünf Roll-ups dargestellt, die demnächst zur Verfügung stehen.

**Bundesverband  
Kinderreuma e.V.**

**Musik-, Kunst- und Lachtherapie –  
Ihre Spende hilft!**

Kinder und Jugendliche mit Rheuma haben häufig mit Schmerzen, körperlichen Einschränkungen und Ausgrenzung zu kämpfen.

Wir finanzieren mit Spenden kunsttherapeutische Angebote, Musikworkshops und Besuche von Klinik-Clowns.

Dabei finden die jungen Patienten Pausen von ihrer Erkrankung. Das entlastet und gibt neues Selbstbewusstsein.

**Spendenkonto:**  
Sparkasse Münsterland Ost  
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99  
BIC: WELADED1MST

**Bundesverband  
KINDERREUMA e.V.**  
Westtor 7, 48324 Sendenhorst  
Telefon / Fax 02526 300-1175  
familienbuero@kinderreuma.com  
[www.kinderreuma.com](http://www.kinderreuma.com)

Roll-ups bieten sich an für einen Stand auf:

- Messen und Selbsthilfetage
- Gemeinde- und Stadtfesten
- Jubiläums- & Geburtstagsfesten
- usw.

Gerne stellen wir dafür auch umfangreiches Informationsmaterial zur Verfügung.

Bei Interesse gerne im Familienbüro melden!

**KW**

## #RAY - Neuer Videoclip



Am 9. April wird er vorgestellt, der Videoclip der Jugendgruppe RAY.

Er zeigt kurz: Was ist das eigentlich – Rheuma??

Wie fühlt es sich an, chronisch krank zu sein? Welche Wünsche und Träume haben junge Menschen mit Rheuma?

Fröhlich und ernsthaft, offen und witzig berichten junge Leute in diesem Videoclip aus ihrem Leben. Er wird als DVD verfügbar sein, aber auch online stehen, damit man ihn z.B. in den sozialen Netzwerken teilen kann!

**CG**



- wo Spenden wirklich  
nix kostet!!!

**Machen Sie aus Ihrem Online-Einkauf eine gute Tat – kostenlos!**

### Was ist „boost“?

- „boost“ ist eine gemeinnützig arbeitende gGmbH aus Berlin!
- Dort sind viele bekannte Online-Shops registriert, die soziales Engagement fördern und an „boost“ für jeden vermittelten Einkauf eine Provision zahlen. 90% dieser Einnahmen spendet „boost“ an gemeinnützige Organisationen.
- So entsteht eine Spende, die man nach einigen Tagen auf seinem boost- Konto erhält und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. zukommen lassen kann.
- Zur Auswahl stehen über 500 Shops – von Amazon bis Zooplus.

### Es funktioniert ganz einfach:

1. **Anmeldung** auf [www.boost-project.com](http://www.boost-project.com)
2. **Auswahl** des gewünschten Shops und Zugriff über den Link
3. **Einkauf** wie gewohnt
4. **Abwarten und** einige Tage später mit einem Klick die Spende an den Bundesverband Kinderrheuma e.V. weiterleiten oder bequem die automatische **Weiterleitung** der Spende einstellen.

### Noch einfacher geht es mit der „boost-bar“!

Wer dieses add-on installiert, wird sofort ans „boosten“ erinnert, sobald eine Partnership-Seite besucht wird. So verpasst man keine Gelegenheit Gutes zu tun!

### Wer noch mehr wissen will:

Viele weitere Infos gibt es unter [www.boost-project.com](http://www.boost-project.com) oder direkt im Familienbüro.

**Bislang konnte der Verein schon einen Spendenstand von über  
950€ verbuchen!**

**Ganz herzlichen Dank an alle „BOOSTer“!!!**

**Machen auch Sie mit! Herzlichen Dank!**



## Schmerzbroschüre 2.0 „Schmerz lass nach - Du bist umzingelt“



**Die Schmerzbroschüre wurde überarbeitet. Hinzu kommt ein Kapitel über den chronischen Rückenschmerz bei Kindern und Jugendlichen.**

Arnold Illhardt (Dipl.-Psych.)

„Das Angebot ist aus“, ist schon mal eine Antwort, die man von einer Verkäuferin bekommt, wenn das angekündigte Sonderangebot aus der Werbung nicht mehr vorrätig ist. Eine ähnliche Antwort mussten unsere Mitarbeiterinnen im Familienbüro des Bundesverbandes im St. Josef-Stift Sendenhorst in letzter Zeit auch regelmäßig verlauten lassen, nur handelte es sich dabei nicht um Bettwäsche oder Akku-bohrer, sondern um die Schmerzbroschüre „Schmerz lass nach – Du bist umzingelt“. Dass die gut 250seitige Broschüre dermaßen großen Absatz verbuchen wird, war bei der Fertigstel-

lung 2014 kaum absehbar. Die Tausend Exemplare waren Ende letzten Jahres komplett aus dem Lager des Vereins verschwunden. Bestellungen gab es aus allen Teilen Deutschlands und hier aus zahlreichen Zentren, in denen chronische Schmerzen am Bewegungssystem bei Kindern und Jugendlichen behandelt werden. „Wir haben sogar Anfragen aus Wien bekommen“, berichtet Marion Illhardt, Verwaltungsangestellte des Vereins.

Natürlich war die begehrte Broschüre zunächst einmal für den Eigenbedarf gedacht, denn alle betroffenen Eltern, deren Kinder mit Schmerzerkrankungen in der Sendenhorster Klinik betreut wurden, erhielten das Infomaterial als wichtigen Therapiebaustein. Die Information oder, wie es in der Fachsprache heißt: Edukation der Patienten und Eltern ist dem Sendenhorster Behandlungsteam ein großes Anliegen. Nur wenn die Erkrankung richtig verstanden wurde, ist es möglich, die Diagnose zu akzeptieren und die Therapie auch zuhause erfolgreich umzusetzen.

Die Rückmeldungen zur Broschüre sind durchweg positiv. Aufgrund des Sponsorings der Erstauflage durch Institutionen wie Aktion Mensch und BARMER GEK war es von Anfang an möglich, das informative Buch kostenfrei abzugeben und damit eine breite Streuung zu gewährleisten. Von den vielen Lesern wurde darüber hinaus aber auch die gute Lesbar- und Verständlichkeit gelobt, sowie die vielen wichtigen Anregungen für den Umgang mit den Schmerzen im Alltag. Viele Eltern hoben aber auch hervor, dass sie in dem umfangreichen Werk sich selbst, sowie das Verhalten ihres Kindes sehr gut beschrieben fanden.

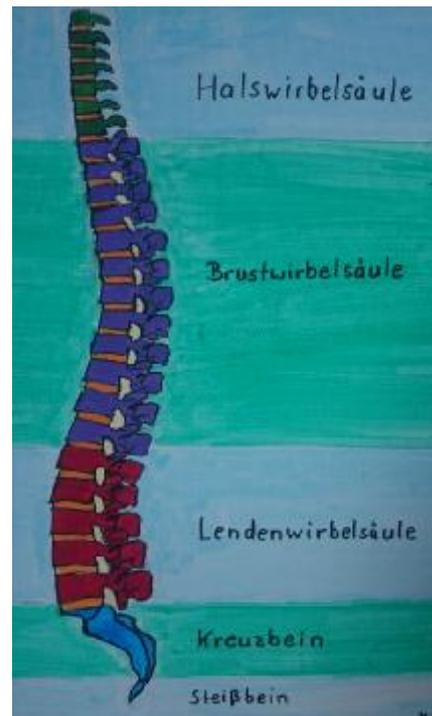
In der Broschüre stehen vor allem der rheumatologische Schmerz, sowie das Schmerzverstärkungssyndrom im Vordergrund. Darüber hinaus wurde aber

auch das seit vielen Jahren bewährte Sendenhorster Therapieprogramm detailliert dargestellt, das sich in vielerlei Hinsicht von anderen Schmerzkliniken unterscheidet. So werden z.B. in Sendenhorst viele Kinder und Jugendliche betreut, die von beiden Erkrankungen betroffen sind, d.h. die Entzündungen der rheumatologischen Erkrankung haben sich weitgehend zurückgezogen, die Schmerzen sich dagegen verstärkt. Dieses Phänomen wird auch als sekundäres Schmerzverstärkungssyndrom bezeichnet.

Eine Neuauflage der Broschüre basierte auf der Bedingung der neuen Sponsoren, das Werk zu überarbeiten. Das Redaktionsteam, das sich aus den unterschiedlichsten Berufsgruppen zusammensetzt, entschied sich nicht nur für eine Überarbeitung, sondern auch für eine Ausweitung der Thematik Schmerzen am Bewegungssystem. Mit dem Kapitel „chronischer Rückenschmerz“ finden die Leser nun weitere wichtige Informationen zu einem Krankheitsbild, das immer häufiger auftaucht und vielen jungen Patienten zu schaffen macht. Viele Behandler fühlen sich nicht zuständig oder die Betroffenen erfahren lediglich eine medikamentöse Behandlung, die aber nicht an den tatsächlichen Ursachen ansetzt.

Das neue Kapitel berücksichtigt genau diesen Aspekt: Neben einer medizinisch orientierten Übersicht zum Thema Rückenschmerz liegt der Schwerpunkt vor allem auf physio- und ergotherapeutischen Ansätzen, die den betroffenen Kindern und Jugendlichen Übungen und praktische Ansätze für den Alltag in Schule, Freizeit und Zuhause aufzeigen sollen. Mit vielen fotografierten und gezeichneten Abbildungen, die in Eigenregie entstanden sind, werden anschaulich falsche und richtige Verhaltensweisen beim Gehen, Tragen oder Sitzen aufgezeigt. Dabei

gehen die Autoren auch auf die Mediennutzung (Handy, PC) ein, die häufig für Fehlhaltungen am Stützapparat mitverantwortlich ist. Bei der Zusammenstellung von therapeutischen Übungen und Hinweisen kann natürlich auch auf die langjährigen Erfahrungen der Klinik in Sendenhorst im Bereich der Sport- und Wirbelsäulentherapie im Erwachsenenbereich zurückgegriffen werden.



Die Wirbelsäule (Zeichnung von Marion Illhardt)

Die grafische Überarbeitung wurde wieder in gewohnter Qualität von der Firma Lührke und Korthals (Ascheberg) umgesetzt. Ende März/Anfang April erwartet das Redaktionsteam mit großer Spannung die druckfrischen Broschüren. Bei der großen Auflage wird es sicherlich räumlich knapp im Lager des Bundesverbandes. Die Broschüren sind im Familienbüro erhältlich oder können gegen Erstattung des Portos zugeschickt werden.

Wir danken der Barmer GEK, der Sparkasse Münsterland Ost und dem St. Josef-Stift für die Unterstützung bei der Realisierung dieses Projektes.



## Neues von unserer Homepage

Unsere Homepage ist wieder ein kleines Stückchen gewachsen. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle an alle fleißigen TextschreiberInnen! So gibt es jetzt allgemeine Informationen zur Bewerbung und zum Vorstellungsgespräch, geschmückt mit einigen Tipps und Tricks wie Du dabei am besten mit Deiner Erkrankung umgehen kannst.



Vielleicht interessieren Dich aber auch die Erfahrungsberichte von anderen Rheumatikern, zum Beispiel wie sie ihre Transition (Übergang in die Erwachsenenrheumatologie) erlebt haben oder über das Klischee „nach dem Krankenhausaufenthalt ist man doch wieder gesund“.

Schaut doch mal rein unter:  
[www.jugendrheuma.jimdo.com](http://www.jugendrheuma.jimdo.com)

## RAY Frühstück

Am 27. Februar 2016 war es endlich so weit: Das erste Treffen unserer Jugendgruppe außerhalb der Planungs-Wochenenden in Sendenhorst oder Münster stand an. Nach und nach trudelten wir bei Ines in Köln ein.

In ihrer WG wartete ein wunderschönes Frühstücksbuffet auf uns. Da wir uns seit dem letzten RAY-Wochenende im November nicht mehr gesehen hatten, wurden dann auch direkt die neuesten News ausgetauscht und jede Menge gelacht.



**Essen, Arbeiten & Spaß gleichzeitig!**

Später setzten wir uns dann mit Themen rund um unser Projekt auseinander. So haben wir die letzten Details für Film und Flyer besprochen und mit der Planung zukünftiger Projekte angefangen. Natürlich kam auch der Spaß nicht zu kurz und so sind wir, nachdem die meisten schon wieder auf dem Nachhauseweg waren und wir aufgeräumt hatten, noch ein bisschen durch Köln geschlendert.



**Selfie geht immer – auch zu sechst ☺**

**Franziska Heinemann**



## Wie wird man eigentlich... ... **Papiertechnologe?**

Sven, 20 Jahre jung, hat sich entschieden eine Ausbildung zum Papiertechnologe zu machen. Ein nicht ganz so bekannter Beruf. Lesen Sie hier, wie er seine Ausbildung mit seiner rheumatischen Erkrankung (Juvvenile idiopathische seropositive Polyarthritis) meistert:

### **Welche Ausbildung machst du zurzeit?**

Ich mache eine Ausbildung zum Papiertechnologe.

### **Wie war dein bisheriger (schulischer oder beruflicher) „Werdegang“?**

Ich habe einen qualifizierenden Hauptschulabschluss in Metalltechnik gemacht. Danach habe ich die Berufsfachschule in Bereich Wirtschaft und Verwaltung angefangen, jedoch nach einem halben Jahr aufgehört, da dies nichts für mich war.

### **Welchen Schulabschluss braucht man für deine Ausbildung?**

Bevorzugt wird einen Realabschluss aber ein Hauptschulabschluss reicht manchmal auch aus. Dennoch gibt es Leute in meiner Klasse aus anderen Betrieben die ein Abitur gemacht haben.

### **Wie lange dauert die Ausbildung?**

Sie dauert 3 Jahre.

### **Wo kann man diese Ausbildung machen?**

In Papierfabriken wie z.B. DS Smith, SCA, Sappi, Moritz J. Weig etc.

### **Welche Voraussetzungen braucht man für diesen Beruf?**

Man sollte gut in Physik sein, Mathe ist auch ein sehr wichtiges Fach. Technisches Verständnis sowie hand-

werkliches Geschick wird ebenfalls benötigt.

### **Warum hast du dir diesen Beruf ausgesucht?**

Er besteht aus wechselnder Arbeit wo man 50% sitzen kann und 50% Arbeiten im Stehen erledigen muss. Es ist eine sehr gute Mischung grade wenn man Rheuma in den Füßen oder Zehen etc. hat.

### **Gab es für dich Alternativen? Zum Beispiel andere Berufe falls es mit der Ausbildungsstelle nicht klappt?**

Ich hatte Vorstellungsgespräche als Krankenpfleger oder medizinischer Fachangestellter. Doch direkt drüber nachgedacht was ich mache, wenn das nicht klappt, habe ich nicht.

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

Ich bin offen mit meiner Erkrankung umgegangen. Ich habe gesagt, dass ich eine rheumatische Erkrankung habe und auch mindestens einmal im Jahr ins Krankenhaus muss.

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

Ich arbeite 9 Stunden pro Tag, davon ist eine halbe Stunde Pause.

Im Wesentlichen ist man als Papiertechnologe für die Qualitätssicherung, die Wartung und die Prozessüberwachung zuständig.

Man muss täglich Proben von dem Papier, aber auch von den Hilfsstoffen durchführen wie z. B. Stärke, die auf das Papier zur Festigkeit aufgetragen wird.

Man muss ständig die Werte checken um Komplikationen auszuschließen und Papierabrisse zu vermeiden. Abrisse muss man sich so vorstellen: Das Papier wird flüssig auf ein Sieb



gespritzt. Mit einer Breite von ca. 7,6 Metern. Dann wird das Wasser durch ein Sieb abgeführt und oben drauf bleibt nur noch das Papier liegen. Dieses wird dann gepresst und anschließend getrocknet. Einfach gesagt. Natürlich ist auf so einem Papier Spannung drauf, d.h. ist mal ein Loch in dem Papier kann gleich die ganze 7,6m breite Bahn abreißen.

Wenn das passiert bekommen wir einen Alarm, Sirenen und Rundumlichter gehen an und die Tore von der Maschine fahren los. Wenn das passiert ist Aktion angesagt! Wir müssen schnellstmöglich gucken das sich nirgendwo etwas staut oder einklemmt. Außerdem wollen wir dann so schnell wie möglich die Papierbahn wieder um die Walzen drumherum bekommen, damit wir die Produktion weiter führen können.

Es werden aber auch geplante Stillstände durchgeführt, mindestens einmal pro Woche. Zur Reinigung und gegebenenfalls zum Auswechseln von sieben Filzen-Aggregaten in der Maschine.

Zur besseren Vorstellung: So eine Maschine ist ca. 10 Meter breit und 120 Meter lang und 7 Meter hoch (grobe Maße). Bei solchen Stillständen muss das notwendige Wissen sowie das handwerkliche Geschick angewendet werden.

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

Ich mag das abwechslungsreiche Arbeiten, denn wenn was nicht so läuft muss man schnell agieren und schnell raus aus der Warte.

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

Manchmal arbeitet man an Maschinen oder in Bereichen wo es sehr nass und dreckig ist. Das ist dann nicht immer angenehm.

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

In Papierfabriken, die Papier herstellen oder weiterverarbeiten.

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

Ich habe mich durch Kameraden bei der Feuerwehr und einem guten Kumpel der schon da arbeitet informiert.

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

Ich hab bei der Berufsauswahl darauf geachtet, dass ich auch „Schonphasen“ habe, aber auch nicht nur sitze wie im Büro, sondern auch mal was Aktives im Stehen etc. machen kann.

### **Hast du Tipps für junge Leute, dies sich für deinen Beruf interessieren?**

Es ist eine sehr gute Mischung für Leute die Rheuma in den unteren Extremitäten haben. Dadurch dass man halt auch viel sitzt und das immer abwechselnd stattfindet. Man muss in manchen Situation richtig mit anpacken, was manchmal problematisch ist wenn man Rheuma in den Fingern hat.

### **Gibt es noch was, was du den Lesern mitteilen möchtest?**

Papiertechnologie ist ein Beruf über denn die meisten nichts wissen. Aber dennoch ist es ein spannender Beruf mit einem riesigen Wissensgebiet. Meistens lohnt es sich ein Praktikum zu machen, um einen Einblick zu gewinnen.

### **Kannst du noch weitere Internetseiten empfehlen oder Lesetipps geben?**

Bei der Arbeitsagentur für Arbeit bekommt man viele Informationen. Ansonsten googelt man einfach denn Begriff „Ausbildung zum Papiertechnologen“.





# Meisterservice für alle Marken - auch für Ihre !



## Anerkannte Spitzenleistung

- ...Meister-Fachwerkstatt
- ...Service ...Neuwagen
- ...Alle Marken plus...
- ...günstigste EU-Autos



**Fahrzeugangebote:** - Toyota-Neuwagen - Jahreswagen  
 - Günstige EU-Fahrzeuge - Vermittlung von Neufahrzeugen versch.  
 Marken deutscher Vertragshändler - Gebrauchte mit TOP-Garantie

**Unsere Meisterwerkstatt:** - Wartung (fast) aller Fabrikate  
 - Reparatur-Schnellservice - Elektrik- u. Elektronikservice  
 - Unfall-Service+Instandsetzung - Autoglas - TOP -Service  
 - Reifen, Klima und Check-Control - und vieles mehr...

**EU-NEUWAGEN**

**bis zu 30% unter UPE !\***

\* Unverbindliche Preisempfehlung des Herstellers.



**Alle Fahrzeuge** ob Neu- oder  
 Gebrauchte werden von unserem  
 KFZ-Meister werkstattgeprüft und  
 erhalten unser **Qualitätssiegel !**



**Autohaus Schroers GmbH, Vorster Str. 372 41169 MG-Hardt, Tel. 56094-0 ...www.autohaus-schroers.de**



**...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichtet Lisa (23):**

Leben mit einer rheumatischen oder muskuloskelettalen Erkrankung:

### **Was ich tue, um das Leben in vollen Zügen zu genießen**

Das Leben hat mir schon so einige „Steine“ in den Weg gelegt.

Und es tauchen auch immer wieder neue auf. Mit einigen muss man sich sogar anfreunden, ob man es will oder nicht.

Einer dieser Steine ist schon seit vielen Jahren ein ständiger Begleiter von mir. Mein mittlerweile bestens bekannter und dennoch immer wieder für eine Überraschung bereiter Freund „Rheuma“.

In den vergangenen Jahren haben wir viel gemeistert, um miteinander auszukommen. Wir haben viel miteinander erlebt:

Schlechtes als auch Gutes.

Sie wundern sich bestimmt warum ich sage, dass Rheuma mir auch Gutes beschert hat. Ja, Sie können mir glauben, dass ich mir das sogar hin und wieder selbst nicht so ganz glaube kann. Ein Leben trotz Rheuma in vollen Zügen genießen!

Gar nicht mal so leicht. Dennoch kann ich sagen, dass nicht alles so schlecht ist.

Ich erinnere mich noch gut an meine Kindheit.

Die meiste Zeit in den Sommerferien, habe ich im Krankenhaus verbracht. Diese Zeit war aber keineswegs unerträglich. Ich habe die Zeit auf einer Kinder- und Jugendstation verbracht und so viele Leute kennengelernt; neben der Behandlung mit Spritzen und Therapien. Mit einigen von ihnen bin ich sogar heute noch im engen Kontakt.



Für einen kurzen Augenblick konnte ich mit den anderen Kindern zusammen „Kind“ sein. Sie können

sich wahrscheinlich vorstellen, dass es für eine fünfjährige nicht besonders leicht war, mit Schmerzen zu spielen. Auch im jungen Erwachsenenalter möchte man dieselben Dinge und Tätigkeiten ausüben, wie gleichaltrige Freunde sie tun.

Auf diese Weise habe ich für mich erkennen können, welche Personen ich wirklich als „Freunde“ betiteln kann und welche kein Verständnis für meine krankheitsbedingte Situation aufbringen konnten. Als ich 17 geworden war, habe ich angefangen, nur noch das zu machen, was für mich gut ist. Ja ich gebe zu, dass es etwas gedauert hat, bis ich verstanden habe, dass ich auf mich achten muss und dass die Leute, die es verstehen, auch in meinem Leben bleiben werden.

Ich genieße mein Leben mit meiner Familie, meinem Freund und meinen Freunden in vollen Zügen. Wäre ich alleine, so glaube ich, würde nicht alles so gut laufen, wie es im Moment läuft. Ohne meine Familie, Freunde und vor allem ohne meinen Freund wäre das alles viel zu schwer. Wir genießen zusammen unser Leben. Nur mit dem Unterschied, dass mein persönlicher

Freund „Rheuma“ unser ständiger Begleiter ist. Wie das geht?

### **Ehrlich sein zu sich selbst!**

Wenn man anfängt, sich selbst zu belügen und versucht, alles zu verstecken bzw. nicht wahrzunehmen ist man auf einem guten Weg, alles zu verlieren. Man muss sich die Krankheit eingestehen und sie als Teil von sich selbst betrachten.

### **Die beste Medizin : Lachen!**

Ich liebe es, wenn ich mit meinen Freunden beisammen sitze und einfach nur lache. Ich sage immer, dass es mir nichts bringt, in einer Ecke zu sitzen und zu weinen. Lachen macht doch viel mehr Spaß und tut dazu noch gut. Es macht einen glücklich und lässt einen sogar für wenige, kurze Momente vergessen, dass es da etwas gibt, was im inneren schlummert und jederzeit wieder ausbrechen kann.

Ich würde aber lügen, wenn ich behaupten würde, dass nicht auch ich ab und zu in meinem Zimmer sitze, die Decke wärmend um mich gewickelt habe und einfach nur weine. In diesem Moment lasse ich einfach alles was mich gerade sorgt und verletzt raus. Nicht nur lachen tut gut. Weinen kann ab und zu auch sehr befreiend sein.

### **Rheuma hat mich stärker gemacht.**

Rheuma begleitet mich jetzt schon seit 18 Jahren und wir haben viele Höhen und Tiefen miteinander durchgestanden.

Manchmal denke ich mir, dass die Krankheit nicht so ganz fair mit mir umgeht, wenn sie meine Gelenke und



Knochen zerstört und mir ohne erkennbaren Grund Schmerzen bereitet. Aber ich zeige ihr keine Schwäche. Ich bekämpfe sie mit allen Mitteln, die ich habe. Mit aller Lebensfreude und allem Ergeiz, den ich habe.

In den letzten Jahren habe ich gelernt, mit der Krankheit umzugehen. Auf mich und auf meinen Körper zu hören. Ehrlich zu mir selbst und auch zu den Menschen in meinem Umfeld zu sein. Rheuma ist eine Krankheit die man nicht sieht. Woher sollen also andere Menschen wissen wie es mir geht und was ich habe.

Ich bin oft genug hingefallen und habe es immer wieder geschafft, aufzustehen.

Ich werde mein Leben so genießen, wie es am Besten für mich ist.

Ich liebe es, in den Urlaub zu fliegen.

Ich liebe es, Städtetrips zu machen.

Ich liebe es, mit meinen Freunden durch die Stadt zu gehen.

Und da ist noch vieles mehr, was ich trotz Rheuma mache und genieße.

Mitten im Leben zu stehen und mit allen Sinnen dabei zu sein.

Ich lasse Rheuma nicht die Oberhand über mein Leben gewinnen.

Ich bestimme selbst über mein Leben und dieses versuche ich in vollen Zügen zu genießen mit allem, was dazu gehört.

Auch mit Rheuma.

Lisa Nysen,  
23 Jahre,

Gewinnerin des Rheuma-Preises 2015



**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**  
BIC: WELADED1MST  
IBAN: DE55 4005 0150 0070 0999 99

**Vereinigte Volksbank Münster eG**  
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)

**„Schmerz lass nach – Du bist umzingelt“**

## *Überarbeitete Auflage mit neuem Kapitel zum Thema Rückenschmerz!*

Die Neuauflage des Buches  
„Schmerz lass nach – Du bist  
umzingelt“ ist endlich da!

Darin geht es um chronische  
Schmerzen bei rheumatischen  
Erkrankungen und Schmerz-  
verstärkungssyndromen.

Das Buch ist komplett überar-  
beitet, aktualisiert und enthält  
ein neues Kapitel zum Thema  
Rückenschmerz.

*Taschenbuch mit 292 Seiten,  
herausgegeben vom Bundesverband  
Kinderrheuma e.V.*



*Ab sofort  
im Familienbüro  
erhältlich.*