



- Verein:** Zukunftswerkstatt
Politikerin Frau Watermann-Krass zu Besuch
Schwimmwesten-Wochenende
- RAY:** Frühstück in Osnabrück
Gesundheits-Apps
- Station:** Neue Mitarbeiter
Sommerferienprogramm



Ansprechpartner mit Herz, Verständnis und Kompetenz

www.kinderrheuma.com

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

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

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

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

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

Aufgaben und Ziele des Vereins auf einem Blick:

- 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

Man wird nicht jünger! Ich weiß gar nicht, wo ich so früh am Tag die Weisheiten hernehme! Meine Renteneintrittsalter-App zeigt nur noch knapp über 3000 Tage an, die Haare werden grauer (zum Glück nicht weniger) und beim Treppensteigen verspüre ich schon mal eine gewisse Kurzatmigkeit. Man sagt ja ebenfalls, dass irgendwann mit fortgeschrittenem Alter eine Altersmilde einsetzt, was mit vermeintlichen Hormonen zu tun haben soll. Also zumindest musikalisch merke ich eher das Gegenteil, je milder, desto unerträglicher. Und auch sonst gehen mit mir manchmal die emotionalen Pferde durch. Nix mit Milde, außer vielleicht beim Kaffee!

Mein Neffe, ein junger Arzt, fragte mich bei einem Familientreffen einmal, warum ich eigentlich in meinen Publikationen als Blogger so entsetzlich bissige, sarkastische oder frevelhafte Sachen raushaue. Ich schaute ihn mit meinem altersmildesten Blick an, zupfte weise an meinem grauen Bart und antworte: „Mein Neffe, ich bin einfach zu alt, um mich mit all der mich umgebenden Idiotie abgeben zu müssen. Dem ganzen Schwachsinn, der mir politisch, gesellschaftlich oder wirtschaftlich entgegenbläst, kann ich nur noch mit Sarkasmus begegnen. Man kann es einfach nicht ernstnehmen!“ Und dann schaute ich wieder mit stoischem Blick auf den Rhein, über den wir gerade schipperten, so wie Häuptling ruhende Feder über das von der Morgensonne geflutete Tal.

Ich möchte ja in dieser Zeitschrift nicht politisch werden (was mir verflucht schwerfällt), aber mit Blick auf die Weltpolitik im Allgemeinen und die politische Situation in Deutschland im Speziellen, rollen sich mir nicht nur die Fußnägel auf, sondern krepeln sich auch sämtliche Wutvermeidungstendenzen auf links. Aber gut, Schwamm drüber. Politik gehört nicht in die geLENKig. Aber wo mir wirklich der Kamm schwillt und sich die Halsadern kräuseln ist die alltägliche Werbung, die schon frühmorgens beim Frühstück unter das Mar-

meladenbrot kriecht. Ich habe nichts gegen informierende Reklame für eine gute Sache oder darüber, wo ich einen vertrauenswürdigen Sanitärhandel oder Autodealer finde. Doch mich beschleicht manchmal das Gefühl, die Werbemachenden sehen im Zielpublikum geistig Minderbemittelte und Frühdebile. Männer definieren sich ausschließlich über Grillwürstchen und den Verzehr von möglichst massenhaft Bier, Frauen verfallen beim Anblick von Einbauküchen mit Granitarbeitsplatten in Zustände, die man in dieser Zeitung besser auch nicht beschreiben möchte, und ganze Heerscharen von Menschen jubeln über die Zwergpreise irgendwelcher Discoun-ter als sei soeben der Weltfrieden ausgerufen worden.

Als ich vorhin Altersmilde in der Suchmaschine meines Vertrauens nachgeschlagen habe, baute sich gleich über den ganzen Bildschirm die Werbung einer dieser Spasskassen auf, um mir vermutlich ihren Zinssatz von 0,02 Prozent schmackhaft zu machen. Man fragt sich unweigerlich, wer hier eigentlich spart. Bei facebook, dieser gigantischen Werbemaschine, verbringe ich viel Zeit damit, Werbung wegzuklicken, weil ich mich weder für Kinofilme mit höchstmöglichem Brutalfaktor interessiere, noch auch nur ein Buch bei Amazon kaufen werde. Dafür gibt es schließlich Buchhändler. Und wenn mich E-Mails erreichen, in denen Hormonpräparate angepriesen werden oder mir Hong aus Peng einen lukrativen Finanzplan unterbreitet, dann möchte man nur noch schreiend aus dem Raum laufen.

Man sagt ja auch, Alte würden zu komischen Kauzen, wenn sich die Falten im Gesicht und auch sonst wo mehren. Auch die Familie geLENKig ist ja inzwischen tüchtig in die Jahre gekommen, aber im Gegensatz zu mir präsentiert sie sich immer noch faltenlos (außer Sie machen beim Lesen welche rein). Das Blättchen ist jung, dynamisch und unpolitisch, außer der verhärmte Vorwortschreiber verliert mal wieder seine Contenance.

Und nun in aller mir eigenen feinen Milde: Ich wünsche Ihnen entzückenden Herbst, güldenes Blätterrauschen und viel Spaß bei der Lektüre dieser junggebliebenen Zeitschrift. Huch, das war jetzt auch Werbung!!!

Ihr/Euer Arnold Illhardt

Zukunftswerkstatt Verein



Bildquelle: export-akademie.de

Ein ganz neues Projekt ist im Sommer 2016 gestartet: Die „Zukunftswerkstatt Verein“.

Mit professioneller Unterstützung von einem externen Berater und finanzieller Förderung der „Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter“ und „unternehmenswert:Mensch“ beschäftigen sich der Vorstand, Ausschuss, Beirat und die Mitarbeiter des Vereins 9 Monate lang mit folgenden Fragen:

- *Wie soll der Bundesverband Kinderreuma in Zukunft aufgestellt sein?*
- *Was sind aktuelle Anforderungen und Möglichkeiten in der Selbsthilfe?*
- *Wo sind Chancen aber auch Grenzen ehrenamtlicher Arbeit?*

Ab Juli 2016 fanden erste Treffen mit unserem Berater Herr Massolle aus Münster statt.

Am 27. August fand schließlich eine große Tagesveranstaltung von 9.00 – 17 Uhr im St. Josef-Stift in Sendenhorst statt.

Zu den 18 teilnehmenden Personen gehörten Mitglieder des geschäftsführenden und des erweiterten Vorstands sowie des Ausschusses und des Beirats. Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen des Vereins nahmen ebenfalls teil.

Zu den Themen des Tages zählten:

- Vorstellungen über die zukünftige Arbeit des Vereins

- Überprüfung der Arbeits- und Aufgabenverteilung und
- Ansätze zur Entlastung des Vorstands

Der Tag begann mit einer ausführlichen Vorstellungsrunde, in der jeder Teilnehmer über seine persönliche Motivation für die Mitarbeit im Verein berichtete. Bereits hier wurde deutlich wie viele den Aspekt der direkten Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffenen schätzen und wieder (mehr) ausbauen wollen.



Bildquelle: Knotenpunkt.org

In einer ersten Kleingruppenarbeit wurden anschließend mittelfristige Zukunftsvisionen gesucht unter der Fragestellung: Was sind die drei Hauptschwerpunkte der Arbeit des Vereins im Jahr 2018 und was gibt es dann weniger oder nicht mehr?

Viele spannende Ideen und Gedanken kamen dabei zu Tage. Gemeinsam konnten wir uns auf die drei Themenbereiche Aufklärung, Selbsthilfe und Interessenvertretung einigen, die es auf jeden Fall im Jahr 2018 als Schwerpunkte weiter geben sollte.

Mit diesen drei Schwerpunkten wurden in einer weiteren Gruppenarbeit konkrete Aufgaben verbunden und auch überlegt, ob diese eher von Hauptamtlichen oder von Ehrenamtlichen übernommen werden sollten.

Abschließend ging es in einer Gruppe darum herauszufinden, wie eine stärkere Einbeziehung von Mitgliedern in Aufklärung und Selbsthilfe gelingen kann. Die andere Gruppe beschäftigte

sich derweil mit dem Thema Gestaltung der Arbeit im Vorstand. Die Hauptaufgaben wurden gesammelt und deren Verteilung diskutiert. Die Frage wie Vorstandsarbeit attraktiver und machbarer werden könnte für neue Familien konnte hingegen nur noch anfänglich besprochen werden.

Klar wurde für alle an diesem Tag: Es ist und bleibt viel zu tun aber der Weg dorthin ist auch spannend. Eine positive (Aufbruch-) Stimmung war nach der Veranstaltung gut zu spüren. Beim weiteren Treffen soll es dann um die konkretere Aufgabenverteilung innerhalb des Vereins gehen.

KW

Zukunftswerkstatt - die Erste

Am letzten Augustwochenende, einem sonnigen und warmen Samstag (ich denke ich spreche für alle Anwesenden, wenn ich sage: „Ein Hoch auf klimatisierte Konferenzräume!“) traf sich der Vorstand samt Ausschuss und Beiratsmitgliedern im St. Josef-Stift Sendenhorst zur ersten Zukunftswerkstatt des Bundesverbandes.



In großer Runde gab es viele Ideen

Zukunftswerkstatt – Das sagt schon einiges aus. Zukunft und Werkstatt. Das sind zunächst Begriffe, die wohl bei jedem Assoziationen hervorrufen. Zukunft: das Unbestimmte, das vor einem liegt. Etwas, das man plant,

aber doch nie weiß wie es kommen wird. Werkstatt: hier bildet man etwas neues, verändert etwas altes, behebt Schäden, optimiert. Man denkt an Arbeit, körperlich schwer, gedanklich herausfordernd.

Das alles trifft in gewissem Maße auf unsere Sitzung an eben diesem Sommer-Samstag zu. Doch eins nach dem anderen.

In den frühen Morgenstunden traf man sich im Stift und begann sogleich erste Gespräche. Bei morgendlichem Kaffee - den die einen oder anderen Teilnehmenden mehr nötig hatten als andere (Jaaa, okay, ich meine mich! ☺), ein paar Früchten und dem ein oder anderen Keks wurde sich in Diskussionsstimmung gebracht.

Sogleich konnte das Tüfteln, Planen und Debattieren beginnen. Eine erste Vorstellungsrunde brachte zutage, wer von uns überhaupt aus welchen Gründen im Verein aktiv ist und welche Ansprüche sich an unsere Arbeit stellen lassen. Wie sich die meisten denken können, sind hier recht verschiedene Dinge angesprochen worden. Nichtsdestotrotz konnten wir aber auch alle feststellen, welch breite Einigkeit darin besteht, wie wichtig der Verein und damit die Vorstandsarbeit für alle Beteiligten sind. Der persönliche Kontakt untereinander und das Auffangen einzelner im Sinne der Selbsthilfe sind hier hervorzuheben.

Von hier ging es schnell über in den schon angesprochenen Werkstatt-Bereich. Teils in Plenumsdiskussionen und teils in Kleinarbeitsgruppen wurden wir vor Aufgaben gestellt, wie etwa „Was werden in 2 Jahren die Hauptaufgaben des Vereins sein?“ oder aber „Woraus besteht Vorstandsarbeit?“. Ich kann sagen: Das sind beileibe keine simplen Fragestellungen. Hier und da war es überraschend zu erfahren, wie schwer einem die Beantwortung einzelner Fragen fiel. Etwa wie die Ehren-

amtlichen mehr Entlastung erfahren können. Oder aber welche Aufgaben überhaupt im Bereich der Ehrenamtlichen und welche wiederum in der Hand der Hauptamtlichen liegen sollten. Gleichzeitig wurde deutlich wie verstrickt einzelne Aspekte miteinander sind. Denkt man nur an Finanzierung. Da kommt man auf Spenden, aber auch auf Projektgelder. Diese führen einen zur Projektentwicklung und Durchführung. Die Durchführung passiert teil haupt- und teils ehrenamtlich. In jedem Fall muss Vor- und Nachbereitung passieren. Gleichzeitig werden aber sowohl von haupt- als auch von ehrenamtlichen noch zahllose andere Aufgaben übernommen. Der Vorstand hängt irgendwie überall mit drin und am Ende geht es um Geld und um das Gewinnen von neuen Mitgliedern sowie der grundsätzlichen Zufriedenheit aller Mitglieder.

Damit verwoben ist Öffentlichkeitsarbeit, die irgendwie immer und auf verschiedenen Ebenen passiert, aber dennoch ausgebaut werden könnte. Über all dem steht die Selbsthilfe. Direkt, persönlich, aber auch über Umwege.



Jeder durfte mal ran und seine Ideen an den Mann, die Frau bzw. an die Wand bringen...

Schon verwirrt? Keine Sorge, mir ging es auch so. Vereinsarbeit ist komplex und kompliziert und nie zu Ende. Und eben aus diesem Grund trafen wir uns und werden uns auch in Zukunft (ha! Zukunft, da ist sie wieder!) weiterhin

treffen. Greifen wir doch nochmal auf die oben erwähnten Assoziationen der Werkstattarbeit zurück. Etwas Neues bilden, etwas Altes verändern, Schäden beheben (hier möchte ich mich aus dem Fenster lehnen und behaupten, dass dieser Aspekt in unserem schönen Verein nicht weiter bedacht werden muss), etwas optimieren - gedanklich herausfordernde Arbeit.

Ja, das war unser Treffen. Gedanklich herausfordernd. In einer Gruppe von ca. 20 Personen strukturiert einen Plan für weitere Arbeit zu schmieden ist nicht einfach. In der Gruppe, wie wir es sind (und vor allem bei diesem Treffen waren) ist es aber definitiv Spaßig.

Nicht zuletzt - oder vielmehr allem voran - durch eine tolle Leitung des Dipl.Pädagogen Johannes Massolle, der uns den Tag über auf Linie gehalten, an die Hand genommen und durch einen Urwald aus Fragen geführt hat.



Komplizierte Schaubilder? Von wegen: Alles bestens durchdacht ☺

Nun, und körperlich anstrengend war es zumindest für mich: Das ganze Kaffeetasse zum Mund führen hat sich zumindest in der Schulter bemerkbar gemacht ;-)

Ann-Sophie Glaese

Wer Interesse an der Mitarbeit in unserer Zukunftswerkstatt hat ist sehr herzlich eingeladen Ideen und Gedanken einzubringen. Kontakt bitte über das Familienbüro.

Unsere Projekte



Der Bundesverband Kinderreuma e.V. hat viele Projekte ins Leben gerufen, die alle zum Ziel haben, rheumakranke Kinder und ihre Familien bei der Bewältigung des Alltags mit der Erkrankung zu unterstützen.

Hier gibt es informatives, aktuelles und neues aus unserer Projektschmiede...

Familien-Fortbildungswochenende in Freckenhorst

Direkt nach unserem jährlichen Familien-Fortbildungswochenende starten auch schon die Vorbereitungen für das kommende Jahr.

Wichtig ist dabei immer auch der Rückblick auf das Feedback der Teilnehmer. Viele Ideen und Verbesserungsvorschläge waren dabei, die wir gerne für das kommende Jahr aufgreifen.

Zudem gab es auch viel Lob und Anerkennung für die Organisatoren:

„Weiter so!!!! Man merkt, dass sich im Vorfeld sehr viele Gedanken gemacht werden, dass alles stimmig ist. Und das ist auch gelungen!“

„Ich fand besonders das Improvisationstheater gut, das hat richtig viel Spaß gemacht! Auch sind die Abende am Lagerfeuer immer sehr schön!“

„Das Wochenende war sehr kreativ und abwechslungsreich! Super Projekte und ein super Team, dazu das geniale Wetter. Einfach nur Top!“

Wir danken der Barmer GEK für die Förderung dieses Projektes

BARMER GEK

Das nächste Familienwochenende wird vom 23.-25. Juni 2017 stattfinden. Die Anmeldungen werden Anfang 2017 mit der nächsten Ausgabe der Familie geLENKig verschickt!

EMMA - E-Mails mit Arnold

Schreib doch mal 'ne Mail! Manchmal fällt das leichter als schwierige Themen von Angesicht zu Angesicht zu besprechen. Für viele rheumakranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern ist der E-Mail Kontakt zu dem aus dem Klinikaufenthalt bekannten und erfahrenen Psychologen eine große Hilfe um den Übergang in die wohnortnahe Betreuung zu realisieren. Das EMMA-Projekt wurde für ein Jahr von der Stiftung Gesundheitszentrum Bad Laer finanziert. Dafür herzlichen Dank. Auch ein Folgeantrag ist dort bereits gestellt, damit die wichtige Beratung auch weiter fortgeführt werden kann.

 **GESUNDHEITZENTRUM BAD LAER**
Stiftung zur Förderung
des Gesundheitswesens
Schwimmweste 2016



„Das Schwimmwestenwochenende ist ein Termin bei dem es sich lohnt ein ganzes Jahr lang Vorfreude zu haben!!!“



Ausruhen – Austauschen – Auftanken

Eine chronische Krankheit belastet stets die ganze Familie – vor allem aber die Mütter tragen überwiegend die Hauptlast in der Familie.

Auch in diesem Jahr führen daher wieder 26 Frauen zum „Schwimmwesten-Wochenende“ nach Bad Lippspringe.

Dort geht es darum, herauszufinden, wie Mütter sich selbst gut pflegen können, um auch weiterhin für ihre kranken Kinder und die Familie da sein zu können.

In Gesprächsrunden und bei der Kunsttherapie mit Petra Schürmann stehen die Frauen selbst im Mittelpunkt – für viele eine ungewohnte Situation.

„Das Schwimmwestenwochenende bedeutet für mich, mit der Seele auf eine einsame Insel fahren, und diese dort baumeln zu lassen. Es tut so gut, nachhaltig aufzutanken. Da es bestimmt Familien gibt, die am Rande der finanziellen Belastung leben, möchte ich meinen ganz besonderen Dank an die Techniker Krankenkasse aussprechen, die mit ihrer finanziellen Unterstützung solch ein Wochenende ermöglicht. Auch ohne das große Engagement einiger selbst betroffener Mütter gäbe es "diese Insel" nicht. DANKE!“

Die Rückmeldungen der Frauen waren durchweg positiv. Hier einige Auszüge:



„Der Austausch mit anderen Müttern ist für viele sehr hilfreich ihren eigenen Alltag gut zu meistern. Außerdem braucht man sich nicht zu erklären, jede weiß, wie schwierig viele Situationen in der Familie rund um die Erkrankung des Kindes sind.“

Vielen Dank für die Finanzielle Förderung an die Techniker Krankenkasse!



Treffpunkt Workshop

Vom 3.- 4. März 2017 wird der nächste Treffpunkt Workshop für Treffpunkt-Leiter und Interessierte in Münster stattfinden.

Wir werden wir an diesem Wochenende den Spagat wagen zwei Projekte miteinander zu kombinieren:

Unser Patenprojekt und die Treffpunkte! Ziel ist es dabei - unter anderem - Ehrenamtliche zu gewinnen in Schulen zu gehen und die Klasse und Lehrer in einer Schulstunde über Rheuma zu informieren.

Bislang haben sich rund 20 Eltern und Jugendliche für das Projekt gemeldet. Um auch interessierte Treffpunkt-Leiter zu schulen wird am Samstag, dem 4.3. ein gemeinsamer Workshop durchgeführt.

Genauere Informationen werden zu Beginn 2017 verschickt. Wer noch nicht beim Projekt dabei ist aber Interesse hat auch in seiner Umgebung mal einen Schulbesuch durchzuführen kann sich gerne im Familienbüro melden.

Das Projekt wird gefördert durch den BKK Dachverband.



KW

Klartext - Fortbildung für junge Rheumatiker und ihre Eltern am 18.2.2017

Das englische Wort „transition“ bedeutet übersetzt Übergang und bezeichnet in der Medizin den Wechsel chronisch erkrankter Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die jeweilige Spezialabteilung der „Erwachsenenmedizin“. Transition ist dabei aber nicht der einfache Arztwechsel, sondern ein über mehrere Jahre dauern-

der Prozess, der im Optimalfall auch die Begleitung durch Psychologen, Sozialarbeiter und die Selbsthilfe umfasst.

Vieles ist möglich – auch mit Rheuma. Darum soll es bei dieser Fortbildung gehen, die sich an Jugendliche ab 14 Jahre und junge Erwachsene mit Rheuma sowie ihre Eltern richtet. In gemeinsamen bzw. parallel stattfindenden Workshops werden viele interessante Themen rund um Transition behandelt.

Gefördert wird die Veranstaltung durch die

BARMER GEK

Ein ausführlicher Flyer mit Programm liegt der Ausgabe dieser Familie geLENKig bei bzw. kann gerne im Familienbüro angefordert werden.

Musikprojekt mit Tomi



Es ist so weit: Es sind Herbstferien und das heißt, dass der Musikpädagoge Tomi Basso wieder zu Gast ist. Der Musiker kommt regelmäßig innerhalb der Ferienzeiten und gestaltet ein aktives, zweistündiges Programm für die Kinder und Jugendlichen. Das musiktherapeutische Angebot lädt zu Spaß und Umgang mit Musik, aber auch zur Motivation durch Musik ein. Ihnen wird ein Raum geboten, sich auszuprobieren und Musik als Ausdrucksmöglichkeit für sich kennenzulernen. Das Angebot wird durch Spenden finanziert.

Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene



Der Bundesverband Kinderreuma e.V. erhielt von der GVK Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene im Jahr 2016 eine pauschale Förderung in Höhe von 13.000 Euro. Mit dieser Förderung sind wiederkehrende Aufwendungen wie z.B. Durchführungen von erforderlichen Vorstands- und Beiratssitzungen, Druckkosten der Vereinszeitschrift, Homepagepflege, Fahrtkosten und Schulungen beglichen worden.

Kassenübergreifende Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfegruppen auf regionaler Ebene

Treffpunkt	Förder-summe	Krankenkasse
Treffpunkt Steinfurt	500€	Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/Krankenkassenverbände in NRW
Treffpunkt Kassel	300€	GKV- Selbsthilfeförderung Hessen
Treffpunkt Köln/Rhein-Erft	500€	Arbeitsgemeinschaft KK Verbände im Rhein-Erft-Kreis
Treffpunkt Südl. Münsterland	500€	Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/Krankenkassenverbände in NRW
Treff-	400€	GKV- Gemein-

punkt Landkreis Os-nabrück		schafts-förderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Recklinghausen	500€	Arbeitsgemeinschaft der Krankenkassen/Krankenkassenverbände im Kreis Recklinghausen, Bottrop, Gelsenkirchen
Treffpunkt Göttingen	500€	GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen
Treffpunkt Landkreis Schaumburg	500€	GKV- Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Niedersachsen

Wir danken allen Krankenkassen für die pauschale Förderung in 2016.

Gaby Steinigeweg

Eine vielschichtige Krankheit - Annette Watermann-Krass besucht den Bundesverband Kinderreuma in Sendenhorst

Beschwerden am Stütz- und Bewegungsapparat mit reißenden, fließenden und ziehenden Schmerzen - das ist nur ein Bruchteil von dem, was Rheuma sein kann. Fast 27 Jahre ist deshalb der Bundesverband Kinderreuma e.V. schon im Einsatz für Kinder, die an der vielschichtigen Krankheit leiden. Im Oktober 1989 haben sich Eltern in einem Verein zusammengeschlossen. Der Knotenpunkt des Verbandes ist das St. Josef-Stift in Sendenhorst. Dort traf sich Annette Watermann-Krass jetzt mit den Hauptverantwortlichen, der Vorsitzenden

Gaby Steinigeweg, Chefarzt Dr. Gerd Ganser, Psychologe Arnold Illhardt, Sozialarbeiterin Christine Göring und Rolf Schürmann, 2. Vorsitzender.



Bild: v.l. Arnold Illhardt, Christine Göring, Annette Watermann-Krass, Dr. Gerd Ganser und Gaby Steinigeweg

"Wir sind eine lebenslange Begleitung für die Kinder, sie wachsen mit uns auf und wir können auch beobachten, was aus ihnen wird", freut sich Arnold Illhardt über den familiären Zustand, der im Fachbereich des St. Josef-Stiftes herrscht. Auch medizinisch habe sich in den Jahren "ganz viel getan", so Dr. Gerd Ganser. "Es ist viel in der Forschung passiert und man kann es auf den Nenner bringen: wenn einer frühzeitig kommt, kann man die Krankheit relativ schnell in den Griff bekommen."

In den Anfängen des Verbands war dieser Sachverhalt nicht so leicht für die Eltern, wie er sich jetzt darzustellen vermag. "Wir hatten kein Internet und es gab keine Bücher zu dem Thema", berichtet Vorsitzende Gaby Steinigeweg, deren Tochter vor 25 Jahren an Rheuma erkrankte. "Wir hatten nur uns und haben dann abends mal mit anderen betroffenen Eltern zusammengesessen und uns ausgetauscht." Bis zu drei Monaten mussten Kinder damals klinisch betreut werden, heute ist es meist mit zwei bis drei Wochen getan, anschließend kann der

kleine Patient bei gutem Krankheitsverlauf ambulant behandelt werden. Man muss lernen mit der Krankheit zu leben.

Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhält mittlerweile viele Anfragen von extern. Aber Eltern rheumatisch erkrankter Kinder haben heute die gleichen Fragen wie Eltern damals. Heute liegen allerdings gute Informationen für die Kinder und die Eltern vor. Leider stoße aber auch die Selbsthilfe irgendwann an ihre Grenzen, so Gaby Steinigeweg. So ist der Wunsch des Verbandes an die Politik, eine verlässliche Förderung für die vernetzte Arbeit zu bekommen. Der Zeitaufwand um Gelder für Projekte zu bekommen ist neben der eigentlichen Arbeit kaum zu leisten. Vor allem das Personal muss oft aus Fördergeldern bezahlt werden. Wie Christine Göring, die für einen Übergang zwischen Therapie und Alltag sorgt. "Kinder werden in der Schule oft gehänselt, weil ihre Mitschüler nicht verstehen, warum das Kind plötzlich zugenommen hat oder nicht in der Schule war. Auch Lehrer verstehen das oft nicht", erklärt Göring. "Ich gehe dann in die Schulen und erzähle mal eine Stunde lang etwas zum Thema Rheuma. Dann hört das in der Regel auf."

Die Vernetzung unter den betroffenen Kindern durch Freizeitangebote sei dabei nicht außer Acht zu lassen, denn nur hier fühlen sie sich außerhalb ihrer Familie verstanden, so Illhardt.

Annette Watermann-Krass ist von diesem ganzheitlichen Ansatz überzeugt und wird das Anliegen mit ihren KollegInnen im Landtag besprechen. "Ich sehe hier einen ganz starken Wunsch nach Selbsthilfe, dass wird durch das Engagement der Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen mit Erfolg gelebt. Das kann man nur unterstützen."

Quelle: <http://www.watermann-krass.de/>
(Bild und Text)



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

Sandra Diergardt, 44 Jahre jung aus Lüdenscheid stellt sich vor:



Ich habe 2 Kinder. Meine Tochter Laura Eileen ist 15 und meine Sohn Bjarne Kristoffer ist 12 Jahre alt.

Beruflich tobe ich mich als Sachbearbeiterin im Finanz- und Rechnungswesen eines Krankenhauses aus.

In meiner Freizeit koche und backe ich sehr, sehr gerne. Ich probiere gerne neue Sachen aus, die meine Familie mal mehr, mal weniger begeistern ☺. Außerdem treffe ich mich gerne mit Freunden, gehe ins Kino und verreise gerne.

Unser Sohn Bjarne leidet seit 2013 an der JIA mit Enthesitis. Während des 2. stationären Aufenthaltes drei Monate später, haben wir eine Mitgliedschaft im Elternverein abgeschlossen.

Schon während des ersten Aufenthaltes haben wir aber schon einige sehr

gute Erfahrungen mit dem Elternverein machen dürfen. Durch die zahlreichen Angebote im Stift, bin ich auf den Verein aufmerksam geworden.

Da man mit der Mitteilung der Diagnose teilweise wirklich überfordert ist und viele Fragen oft erst im Nachhinein aufkommen, waren wir sehr froh im Familienbüro des Elternvereins eine tolle Unterstützung und so gute Informationen zu bekommen.

Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung in Freckenhorst wurde ich in den erweiterten Vorstand gewählt. Es ist mein erstes Amt im Elternverein und was genau an Aufgaben auf mich zu kommen, wird sich im weiteren Verlauf zeigen. Auf jeden Fall werde ich gerne bei den verschiedensten Veranstaltungen helfend zur Hand gehen, den Vorstand unterstützen und mich mit Ideen einbringen.

Das Interesse und die Verbundenheit mit dem Verein haben mich dazu motiviert, eine ehrenamtliche Arbeit im Verein zu übernehmen und so meine Anerkennung der bisherigen geleisteten Arbeit des Vereins zu zeigen.

Ein Grund im Verein zu bleiben, ist natürlich das weitere Fortbestehen des Elternvereins! Ein Verein lebt ja nur durch seine Mitglieder. Zusammen kann man einfach viel mehr erreichen und verwirklichen, und das alles zum Wohle der Familien. Ich sehe unseren Verein als eine große Familie.

Ganz besonders wichtig finde ich die Treffpunktarbeit. Ich engagiere mich gemeinsam mit Sabine Kuschel im Treffpunkt Märkischer Kreis.

Ich finde es gut immer einen Ansprechpartner vor Ort zu haben, der sich auch auskennt. Wir haben betroffene Familien im Treffpunkt, die in anderen Kliniken behandelt werden und vom Bundesverband Kinderrheuma noch nichts gehört haben. Durch tolle Arbeit vor Ort, können wir als direkten

Ansprechpartner auf uns aufmerksam machen und so evtl. neue Mitglieder begrüßen.

Der Treffpunkt wird von Eltern betroffener Kinder geleitet, was die Treffen und Arbeit vor Ort, noch viel authentischer erscheinen lassen.

Auch das Projekt „Transition in Aktion“ finde ich sehr wichtig! Wenn unsere Kinder von der Polarstation zur C1 wechseln, sind die Kinder vom Berufsleben meist nicht mehr weit entfernt. Welche Hürden sich da auftun, kann sich manch einer gar nicht vorstellen. Für viele rückt der Traumberuf in weite Ferne. Durch gezielte Unterstützung können den jungen Erwachsenen gezielte Maßnahmen oder Alternativen im Schul- und Berufsleben näher gebracht werden. Eine gelungene Transition wird sich in allen Bereichen positiv auswirken.

Auf die Frage nach meinen schönsten Erinnerungen mit dem Verein kann ich gar nicht mehr so genau sagen, an was ich mich am liebsten erinnere. Ich fand bis jetzt alle Aktionen und Projekte sehr wichtig, hilfreich und gelungen. Mein erstes Familienwochenende in Freckenhorst war natürlich eine absolut positive Erfahrung. Wir kannten ja noch nicht wirklich viele betroffene Familien, trotzdem wurden wir von allen sehr herzlich und wie selbstverständlich als „dazu gehörend“ aufgenommen.

Eben wie in einer großen Familie!

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass der Verein an Mitgliedern gewinnt und auch eine größere Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit genießt. Das würde sich dann natürlich auch wieder positiv auswirken.

Wesentlich sind auch viele nette Leute, die bereit sind, mit ihrem Engagement und Ideen den Verein zu unterstützen.

Sandra Diergardt



Neues von den Treffpunkten

Treffpunkt Köln Mittendrin auf dem:



Seit vielen Jahren wird der Weltkindertag überall auf der Welt gefeiert. Auf der Seite der Veranstalter in Köln heißt es:

„1954 verabschiedete die Vollversammlung der Vereinten Nationen eine Resolution, mit der der Weltkindertag offiziell eingerichtet wurde und übertrug UNICEF die Verantwortung für die Ausrichtung dieses „Tages der weltweiten Brüderlichkeit und des Verständnisses der Kinder untereinander“.

Von Anfang an war mit diesem Tag eine doppelte Absicht verbunden: Auf der einen Seite sollte dieser Tag ein Tag des Spiels und der Erholung werden, an dem Kinder durch Feiern und vielerlei Aktivitäten geehrt werden. Auf der anderen Seite sollte der Tag zur Aufklärung und vielfältigen Information über die Probleme der Kinder dieser Welt genutzt werden.“

Unser Kinderreuma Treffpunkt Köln schafft es seit vielen Jahren diese Ziele wunderbar umzusetzen.

Iris und Frank Wagner haben auch in diesem Jahr wieder mit ihrer Familie und zahlreichen Helfern einen Stand auf dem Weltkindertag in Köln aufgebaut und betreut.

Sie brachten an diesem Tag ungefähr 1.200 Ballons an „das Kind“, wofür tat-

sächlich zwei Flaschen Heliumgas verbraucht wurden.

Beim Verkauf und Verzehr von sagenhaften 31 Kuchen, ca. 1.000 Bechern Kaffee, Mineralwasser und Limonade kamen viele gute Gespräche zustande.



Zahlreiche Firmen und Helfer aus Würth und Köln unterstützten Familie Wagner tatkräftig, sei es mit Fahrzeugen für den Transport, Ballons und Ballongas, kleinen Geschenken für die Kinder oder durch aktive Hilfe beim Backen, Verkaufen und Ballons aufpusten.

Somit hat unser Kölner Treffpunkt einen großen Beitrag – ganz im Sinne der Idee des Weltkindertages – dazu geleistet, dass Kinder und Eltern einen schönen Tag erleben konnten und gleichzeitig für die besondere Situation von rheumakranken Kindern sensibilisiert wurden. „Fast nebenbei“ haben sie auch noch 859,24 € an Spenden eingenommen. Eine super Aktion! Herzlichen Dank an alle Beteiligten!

KW

Treffpunkt Göttingen

Eine große Spende in Höhe von 6.000€ konnte Mirja Bohlender für den Treffpunkt Göttingen in Empfang nehmen. Gespendet hatten der Leo Club Gutingi und der Roraract Club aus Göttingen.



Nora Fuchs-Wissemann, Präsidentin des Leo Club Gutingi Göttingen, Leo Hermann, Präsident des Rotaract Clubs Göttingen, Amelie Heins, Past-Präsidentin des Rotaract Clubs Göttingen, Dorothee Ernst, Past-Präsidentin des Leo Club Gutingi Göttingen.

KW

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.

Spende zum 50. Geburtstag

Ach ja, den 50. Geburtstag feiert man doch noch sehr gerne. Das dachte sich unser Mitglied Carsten Bock wohl auch



und ließ uns daran in gewisser Weise teilnehmen, indem er uns anlässlich seines Ehrentages 250,00 Euro spendete. Einen herzlichen Dank für diese

nette Geste schicken wir nach Bad Nenndorf.

MI

Spende zum 60. Geburtstag



Auch über diese Spende zum runden Geburtstag haben wir uns sehr gefreut: Herr Bernhard Daldrup, Bundestagsabgeordneter für den Wahlkreis Warendorf und wohnhaft in Sendenhorst, bat um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Sehr viele Spenden sind daher bei uns eingegangen und es kam der schöne Betrag von 1.160,00 Euro zusammen. Ein großes Dankeschön geht noch einmal an Herrn Daldrup!

MI

Spende zum 80. Geburtstag

Bereits im Jahr 2013 erhielt der Bundesverband von Stephan Schroers' Vater anlässlich seines 80. Geburtstages eine großzügige Spende. Dieses Jahr erhielten wir von seiner Mutter ebenfalls zum 80. Geburtstag die unglaubliche Summe von 1.000 Euro. Sie hatte kurzerhand einen Bus gemietet und machte mit ihren Freunden und der Familie einen Ausflug. Auf Geschenke wollte sie gerne verzichten und bat dafür um Spenden für den Bundesverband Kinderrheuma. Wir finden, dass das eine sehr gute Idee war und bedanken uns von ganzem Herzen bei Frau Karola Schroers.

MI

Goldhochzeit

Goldhochzeit zu feiern bedeutet 50 Jahre verheiratet zu sein. Das ist eine lange Zeit und zeigt, wie innig man mit seinem Ehepartner verbunden ist. Die Eltern Martin Wermeiers, ebenfalls ein Mitglied von uns, verfügten anlässlich dieses besonderen Tages, dass die Kollekte von 156,70 € nach dem Got-

tesdienst an den Elternverein gespendet wird. Liebe Frau und lieber Herr



Wermeier, wir wünschen Ihnen für Ihre Zukunft alles Liebe und Gute und bedanken uns ganz lieb, dass Sie an uns gedacht haben.

MI

Trauerfall-Spende

Leider erhalten wir nicht nur Spenden, die einen schönen Anlass haben. Sehr oft in den letzten Jahren erhielten wir von Familie Peiler eine Spende und regelmäßig ging die Familie geLENKig an ihre Adresse. Im Juli bekamen wir vom Bestattungshaus Greiwe die Information, dass Herr Heinz Peiler verstorben ist und Geldspenden anlässlich der Trauerfeier uns zugutekommen. Sehr viele Überweisungen sind aus diesem Grund eingegangen und es kam die hohe Summe von 1.235,- € zusammen. Wir bedanken uns noch einmal recht herzlich bei Familie Peiler, dass sie in dieser für sie schweren Zeit an uns gedacht haben.

MI

Privates Fußballturnier



Ich bin ja selber eher kein Fußballfan, doch wenn jemand aus dieser Begeisterung heraus für uns spendet komme ich auch ins Schwärmen. Herr Matthias Wulf aus Warendorf richtete in seinem Garten vor der EM ein kleines Fußballturnier aus und dabei ist die tolle Summe von 400 Euro zusammen gekommen. Da Herr Wulf die Arbeit der

Klinikclowns für sehr wichtig erachtet, wird dieses Geld speziell für sie verwendet. Anbei ein Gruppenfoto aller Beteiligten.

MI

Erneute Spende des FSM e.V.

Reinhold Fishedick (2. Vorsitzender des Fallschirmsportclubs Münster e.V.) unterstützte mit seinem Engagement bereits mehrfach den Bundesverband Kinderrheuma e.V. Zuletzt sammelte er auf einem großen Nachbarschaftsfest die stolze Summe von 250 €.



"Das Geld wird in die Einzelförderung für Familien mit rheumakranken Kindern in finanziellen Notlagen fließen", freut sich die erste Vorsitzende Gaby Steinigweg. "Die Übernahme von Fahrt- oder Unterbringungskosten ermöglicht es den Eltern ihr Kind in der Klinik zu begleiten."

KW

Erlös aus Waffelteigverkauf wird gespendet

Die 10er Abschlussklassen der Marienhauptschule Greven haben am 13. Juli die Einnahmen aus ihrem Waffelverkauf, die eigentlich für die Abschlussfeier geplant war, dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. gespendet. Gemeinsam mit den Elternvertreterinnen überreichten die Schülerinnen Hanna Elferich und Lars Eitering die Summe von 256,40€. Durch die Betroffenheit eines Mitschülers sind sie auf die Klinik in

Sendenhorst und den Verein aufmerksam geworden.

Bei einer Führung und im anschließenden Gespräch gab es viele Informationen zum Thema Kinderreuma und zur Vereinsarbeit. Gaby Steinigweg bedankt sich im Namen der rheumakranken Kinder und Jugendlichen für die Spende!



Auf dem Foto (v.l.): Hanna Elferich, Gaby Steinigweg (1. Vorsitzende), Heike Schüller, Kirsten Eitering und Lars Eitering.

GS

Aber bitte mit Sahne!

CaféTreff" Hörstel-Bevergern spendet den Erlös



Foto: ivz-aktuell.de, 24. September 2016, Fotograf: R.Althelmig

Das Team (v.l.) Carola Gerdes, Elke Löbbers und Gisela Vieth überreichten mir die Spende von 250€. Das wöchentliche Kaffeetrinken in gemütlicher Runde ist schon seit vielen Jahren ein beliebtes Angebot für die älteren Bürger im Ort. Die gespendeten Kuchen, welche dem ehrenamtlichen Engagement der Initiatoren und natürlich den Gästen zu verdanken ist, ermöglichten

dass der Erlös aus diesem Jahr an den Bundesverband Kinderrheuma geht. Ganz herzlichen Dank!

GS

Drei Tage Fußball, Spaß und Spenden für rheumakranke Kinder

So lautet das alljährliche Motto des „Kleine Helden-Große Taten“ Turniers in Telgte.



Seit 2007 gibt es das Turnier, deren Organisatoren sich zum Ziel gesetzt haben, jährlich ein Fußball-Turnier mit buntem Rahmenprogramm für Jungen und Mädchen zwischen 5-13 Jahren zu organisieren und den Erlös an benachteiligte Kinder und Jugendliche zu spenden. Somit werden die kleinen Kicker jedes Jahr zu „kleinen Helden“.

In diesem Jahr feierte der Verein das 10jährige Turnier-Jubiläum und der Erlös ging, wie in den letzten beiden Jahren auch, an den Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Am Freitag startete das Turnier bereits mit den Spielen der U11. Abends gab es ein großes buntes Jubiläumstfest. Am Samstag waren die U10 und U9 am Start und am Sonntag schließlich die Mini-Kicker der U6 bis U8.

Zur Spendenübergabe lud uns das Organisationsteam der „Kleinen Helden“ am 26. August 2016 nach Telgte ein. Bei hochsommerlichen Temperaturen wurde die große Spendensumme von insgesamt 3.550 € übergeben, die Heike Roland, Rolf Schürmann, Kathrin Wersing (deren Sohn Mika selbst bei Turnier mitgespielt hat) freudig in Empfang nahmen.

In dieser Summe ist ein Betrag von 800 € enthalten, der von der Firma Engel & Völkers gespendet wurde. Dieser Anteil wird speziell für die Musiktherapie verwendet. Da die Spendensumme bei den „Kleinen Helden“ von dieser Firma noch einmal aufgestockt wurde, erhielten auch wir einen Nachschlag von 350 €, was wir richtig toll fanden.



Deutlich wurde für uns nicht erst bei diesem Termin: Es steckt unglaublich viel Herzblut, Engagement für Kinder und Liebe zum Fußball in diesem Turnier.

Ein großes Dankeschön daher nicht nur an die „kleinen Helden“ sondern vor allem auch an die „großen Organisatoren“, die uns in diesem Jahr wieder so hervorragend unterstützt haben. Die Spenden werden wir für unsere laufenden Projekte verwenden.

KW

Auch bei diesen Spendern möchten wir uns ausdrücklich bedanken:

Renate Bertrams, Düsseldorf	230,00 €
Hannelore u. Helmut Kerber	700,00 €
Apotheker Günter Ottmar, Fuldatal	24,00 €
Probsteiverband Glentorf	99,20 €
Evangelischer Kirchenkreis, Hamm	219,53 €
Gregor Scheja, Bonn	500,00 €
Boost Projekt, Berlin	74,92 €
Jürgen Lumpf, Stadthagen	150,00 €



Neues von Boost

Wie die meisten von Euch wissen, ist der Bundesverband Kinderrheuma e.V. als Charity bei www.boost-project.de gelistet.

Das bedeutet, dass alle von uns die Möglichkeit haben, durch Online-Shopping dem Verein eine kleine Spende zukommen zu lassen. Genauer gesagt heißt es, dass das Boost-Projekt aktuell mit über 500 Unternehmen zusammen arbeitet, die einen Teil des Einkaufswertes (einen gewissen Prozentsatz, meist um die 2 – 6%) sozusagen zurück an das Boost-Projekt spenden und diese wiederum das Guthaben auf das jeweilige Benutzerkonto erstatten.

Von dort hat dann ein jeder die Möglichkeit sein Guthaben einer Charity zukommen zu lassen. So sind in den letzten gut eineinhalb Jahren, durch mehr als 30 Unterstützer und mehr als 520 boosts, knapp über 1.280€ an Spenden bei uns eingegangen. Vielen Dank dafür an alle.

Aber da geht doch bestimmt auch noch mehr - gerade jetzt, wo wir uns allmählich der Advents- und Weihnachtszeit nähern☺. Ein paar Geschenke für Familie und Freunde einkaufen und dabei gleichzeitig etwas Gutes tun. Einfacher und besser geht es gar nicht.

Doch wer arbeitet alles mit boost zusammen? Sicherlich werden sich die wenigsten die Mühe machen, verständlicherweise, sich durch eine Übersicht von weit über 500 Shops zu lesen, deswegen hier nun ein paar Infos dazu.

Vorweg sei gesagt, dass Amazon die Zusammenarbeit mit boost beendet

hat. Wir vermuten, dass ein gewisser Teil der boost-Spenden durch Einkäufe bei Amazon entstanden ist. Aber es gibt viele Alternativen. Zum Beispiel:

- Thalia, für alle die gerne Bücher lesen;
- Otto oder Galeria Kaufhof, für alle die gerne online Klamotten kaufen;
- ZooPlus und Fressnapf, für alle die etwas für ihr Haustier benötigen;
- IKEA, für alle die gerne Möbel oder Dekoratives für zuhause kaufen wollen;
- die Deutsche Bahn und Mein Fernbus, für alle die viel mit dem Zug und Bus unterwegs sind;
- die Deutsche Post, für alle, die viele Briefe oder Pakete verschicken;
- Saturn, für alle die online CDs, DVDs, Videospiele kaufen.
- Ja, sogar einige Online-Apotheken (u.a. DocMorris), Reiseanbieter (u.a. Lufthansa), Parfümerien (u.a. Douglas), Drogerien (u.a. Rossmann) usw. sind dort vertreten.

Ein besonders hilfreiches Add-On ist die Boost-Bar. Installiert ihr dieses kleine Tool so erscheint auf jeder Seite, die ihr aufruft und die mit dem Boost-Projekt zusammenarbeitet, ein kleiner Hinweis, dass man dort boosten kann.

Somit muss man vorab nicht mehr schauen, ob man bei einem Einkauf auf der jeweiligen Seite auch gleichzeitig etwas Gutes tun kann.

Weitere Informationen gibt es unter www.boost-project.com

Vielen Dank an alle die weiterhin boosten und an die, die sich jetzt vielleicht entschließen es auszuprobieren.

Sven Sperling



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 Gebraucht 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



ERDNUSSDRUCK

Die Drucker, die Probleme knacken.
T. 02526 9315-0
www.erdnussdruck.de

Paddeln mit Arnold

Leise gleitet das Kanu im Morgenlicht über den Silbersee. Ganz vorn das Halbblut Apanatschi, in der Mitte Nscho Ttschi und hinten Old Shatterhand. Gefolgt von zwei weiteren Booten sind sie auf der Suche nach Winnetou...



Ach Quatsch! Es waren tatsächlich drei Boote an diesem herrlichen Samstagmorgen, die ins Wasser gelassen wurden, doch das war in Angelmodde. Und es war auch nicht der Silbersee, sondern die Werse im schönen Münsterland! Darin saßen im ersten Kanu Gaby Steinigeweg zusammen mit Christina Germer und Simon Göres, dicht gefolgt vom zweiten mit mir (Marion Illhardt), Claudia Jankord und meinem Mann Arnold Illhardt und dem dritten mit Petra Schürmann, Jutta Becker und Kathrin Wersing. Der Anlass war ein Geschenk des Bundesverbandes an Arnold Illhardt zu seinem 20jährigen Dienstjubiläum.

Er konnte sich aussuchen, wie er einen ganzen Tag mit Vorstandsmitgliedern verbringen möchte. Die Entscheidung fiel recht schnell: Es sollte gepaddelt werden! Wir wohnen direkt an der Ems und wissen es zu schätzen, an manchen Tagen mit dem Boot die Atmo-



sphäre auf „unserem“ Fluss zu genießen!

Zum Paddeln ist die Werse allerdings geeigneter, da die Strömung kaum merkbar ist. Wir hatten echtes Glück mit dem Wetter, es war warm und leicht bedeckt, manchmal kam die Sonne um die Ecke und als am Nachmittag vereinzelt ein paar Tropfen fielen, waren wir direkt dankbar.

Der Abschnitt der Werse von Angelmodde bis zum Hotel und Ausflugsrestaurant „Pleister Mühle“ ist sicherlich einer der schönsten, doch dass es hier so wild romantisch war, hat keiner von uns erwartet. Stellenweise beugten sich die Bäume weit über das Wasser, manche kleinen Buchten sahen eher urwaldähnlich aus. Seerosen und Schilf wuchsen an den Ufern und mit ganz viel Phantasie erkannte man die Motive von Monet. Und so kamen aus den verschiedenen Booten immer wieder kleine Rufe der Begeisterung. Besonders aber von Claudia Jankord, die doch in unserem Auftrag auf der Suche nach einem schnuckeligen Bootshaus war.



Der Auslöser für die Suche war der „running gag“ an diesem Samstag: Arnold und ich hatten erstmalig Lotto gespielt, daher war uns allen klar: Wir gewinnen 27 Millionen Euro und kaufen für uns und den Elternverein ein Bootshaus! Doch die Seifenblase platzte leider am Abend, es stimmte frecherweise nicht mal EINE Lottozahl! Unterstützt wurden die drei Boote an Land von Werner Steinigeweg und Rolf

Schürmann, die uns am Freibad Stapelskotten schon mit Tisch und Stühlen, sowie einem total leckeren Imbiss erwarteten.



Kurz nach dem Ablegen kam der Charakter der Boote zum Vorschein! Das „Abenteurer-Boot“, besetzt mit Kathrin Wersing, Petra Schürmann und Jutta Becker, suchte die Herausforderung eher in Böschungsnähe unter tief hängenden Zweigen und in Gebüsch, in die sie hineingeraten waren. Hin und wieder hörte man sie weit hinter uns lautstark protestieren, doch gekentert sind sie nicht.

Das „Hochleistungs-Boot“, der Steuermann war Simon Göres, unterstützt wurde er von Gaby Steinigeweg und Christina Germer, machte weit vor uns Nachzüglern den Weg frei, es verteidigte aber auch stets seine Position.

Und im „Genießer-Boot“ wurden zwischen mir und Claudia Jankord die Vorzüge der jeweiligen, immer wieder aktualisierten Bootshäuser („das ist aber jetzt wirklich schöner, als das andere“) erläutert. Sehr zum Unmut unseres Steuermannes Arnold, der uns unermüdlich darauf hinwies, doch Körperbeherrschung zu zeigen! Nebenbei bemerkt, dass wir alle nicht fürchterlich von den Mücken zerstoichen wurden, lag nur an Gabys Wundermittel „Teebaumöl“, eine intensive Duftwolke begleitete uns durch den Tag.

Den Kaffee nahmen wir im Restaurant „Pleister Mühle“ zu uns, allerdings war die Pause hier recht kurz, die Lokalität war an diesem Tag sozusagen gut besucht, doch wichtig war uns allen in erster Linie die erreichbare Toilette.



Zugegeben, die Rückfahrt zum Canu Camp fiel allen etwas schwerer, zwischendurch musste das „Abenteurer-Boot“ kurz in Schlepptau genommen werden.

Am späten Nachmittag war leider diese tolle Paddeltour zu Ende, doch nicht der schöne Tag. Kurz nach unserer Ankunft kamen noch Dr. Ganser und Martin Schlüter dazu und verbrachten den Rest des Tages mit uns.



Am Canu Camp selbst war noch ein sehr schöner Biergarten und hier entstand bei dem ein oder anderen Bier dann die wunderbare Idee, so einen gemeinsamen Tag jedes Jahr zu erleben, mit welchen Aktionen auch immer.

Liebes Paddeltour-Team, wir möchten uns noch einmal ganz herzlich für diese Aktion bedanken: Es war ein schöner Tag, mit lieben Menschen, netten Gesprächen und einer tollen Umgebung! Immer wieder, wenn wir die Wiese überqueren, kommt bei Arnold und mir die Erinnerung hoch: „Weißt Du noch...?“

Marion Illhardt

Benedikt Ziegler gewinnt Fotowettbewerb



Der Fotowettbewerb „Was kann Selbsthilfe“ wurde zu Beginn des Jahres (Verband der Ersatzkassen) ausgerufen.

Die gesundheitliche Selbsthilfe als wichtiger Bestandteil der Gesundheitsversorgung in Deutschland sollte mit eindrucksvollen Fotos präsentiert werden. Fotografen wurden dazu eingeladen, ihre Beiträge einzureichen.

Benedikt Ziegler, selbst an Rheuma erkrankt, beschäftigt sich bereits seit vielen Jahren auch als Fotograf mit dem Thema. Er hat Kinderrheuma und seine Bedeutung für das Leben junger Patienten und ihrer Familien in eindrucksvollen Bildern festgehalten. Viele davon entstanden beim Jugendwochenende unserer „RAY“-Jugendgruppe, im St. Josef-Stift oder auch in Einzelterminen mit jungen Rheumatikern.



Zur großen Freude aller Beteiligten hat Benedikt Ziegler den Wettbewerb gewonnen und bekam bei einer Festveranstaltung am 5. Juli 2016 im Humboldt Carrée in Berlin den 1. Preis verliehen von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, der auch die Schirmherrschaft für das Projekt übernommen hat.

Hier folgen einige Bilder, mit denen Benedikt Ziegler den Wettbewerb gewonnen hat:





was dadurch sehr sehr viel Aufmerksamkeit in der Gesellschaft bekommt, da es ja eine Wanderausstellung durch ganz Deutschland geben wird.“

KW

Bei der Preisverleihung war auch Johanna Niermann mit ihrer Mutter anwesend. Sie hat diesen Bericht von diesem eindrucksvollen Abend verfasst:



"Warum gehst du so krumm Tiger?"
fragte der kleine Bär.
"Ich bin so unglücklich Bär."
"Dann steig auf, ich trag dich ein Stückel"



Das Thema 'Was kann Selbsthilfe' wurde am 5.7.2016 von mehreren Fotografen in einer schönen Bildersammlung festgehalten.

Benedikt Ziegler der dabei den 1. Platz gewann, zeigte eine ganz andere Sicht der Dinge. Er zeigte rheumakranke Kinder bei ihren Hobbys, mit Freunden oder sonstigem.

Die Bilder sind atemberaubend, finden nicht nur die Juroren sondern auch alle die am Abend des 5. Juli 2016 dabei waren.

Der Gesundheitsminister Hermann Gröhe, von dem Benedikt besonders gelobt wurde, sagte: „Das kann Selbsthilfe“. Herr Gröhe war auch sehr begeistert von Benedikts Bildern.

Benedikt der mit 5 Frauen an seiner Seite sehr glücklich war, hat den Abend sehr genossen.

Wir freuen uns für Benedikt und wünschen ihm weiterhin alles Gute.

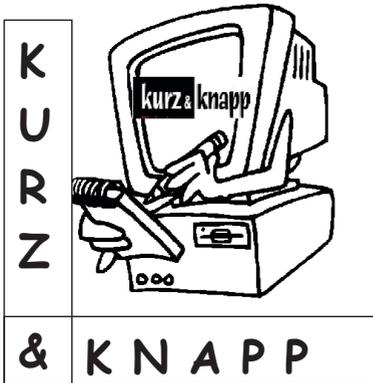


Quelle: Fotoband „Das kann Selbsthilfe“, Verband der Ersatzkassen e.V.

Benedikt Ziegler selbst schreibt zu seinem Erfolg:

„Es ist so toll! Eine schöne Bestätigung für so viel Arbeit bis zum jetzigen Zeitpunkt und für ein so wichtiges Thema,

Johanna Niermann



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



Hinweis in eigener Sache:
**Nur 3x Familie für Gelenkig
in 2016**

Die nächsten Veranstaltungen und Planungen für das kommende Jahr werfen ihr Schatten schon voraus, sodass wir uns entschieden haben, in diesem Jahr nur 3 Ausgaben der Familie Gelenkig herauszubringen. Die nächste Ausgabe (Nr. 76) erscheint dann im Januar/Februar 2017. Die Anmeldeformulare für die Familienfortbildung in Freckenhorst werden wir dann mitschicken. Vielen Dank für Ihr Verständnis.

**Eine tierisch gute Idee –
vergünstigter Eintritt für
rheumakranke Kinder im:**



**ALLWETTERZOO
MÜNSTER**

Aufgrund einer besonderen Kooperation zwischen dem Allwetterzoo Münster, der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie und dem Bundesverband Kinderrheuma e.V. erhalten stationär aufgenommene Kinder

und eine Begleitperson vergünstigten Eintritt in den Allwetterzoo in Münster.

Der besonders vergünstigte Eintritt von 10 Euro gilt als Gesamtpreis für das erkrankte Kind und eine Begleitperson.

(Normalpreis für den Zoo: 8,90 pro Kind, 16,90€ pro Erwachsener. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass weitere Familienmitglieder oder Freunde den Normalpreis zahlen müssen.)

Wenn Sie dieses Angebot nutzen wollen, müssen Sie eine **Bescheinigung über den aktuellen stationären Aufenthalt** an der Zookasse vorlegen. Diese Bescheinigung stellen die Schwestern auf der Polarstation gerne aus.

Wir wünschen viel Spaß im Zoo!!!

Neue Clown-Postkarte



Alle zwei Wochen besuchen die Klinik-Clowns Mimi und Lotta die Kinder auf der Polarstation. Leider ist die „Lachtherapie“ so schnell vorbei. Als kleines Andenken an die fröhliche Zeit, haben wir für die Kinder eine Postkarte entwickelt, die sich aber auch ganz bequem an Oma und Opa, Onkel und Tanten, Freunde, Mitschüler etc. schicken oder weitergeben lässt. Vielleicht gibt es ja auch in Ihrem Freundes und Bekanntenkreis jemanden, der eine Spende zugunsten des Projekts machen möchte. Denn: Der Bundesverband Kinderrheuma e.V. ist auf Spendengelder angewiesen, um weiterhin die Clown-

Visiten anbieten zu können. Helfen Sie mit! Herzlichen Dank!

Auf gute Nachbarschaft

Einigen wird es schon aufgefallen sein, denn die Büros des psychologischen Dienstes der Kinder- und Jugendrheumatologie befindet sich nicht mehr an altbekannter Stelle. Arnold Illhardt und Constanze Bangel sind umgezogen. Direkt gegenüber dem Familienbüro sind nun ihre Räume.

Neuaufgabe des Stationsflyers

Der Flyer „Wir sind für Sie da! Beratung und Unterstützung bei Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom“ zur Information von Eltern der erkrankten Kinder, sozialer Bezugspersonen und der Öffentlichkeit sollte neu aufgelegt werden.



Bei der Aktualisierung des Flyers haben wir zahlreiche aktuelle Änderungen zu alten und neuen Treffpunkten mit aufnehmen können. Dazu wurden alle 26 Treffpunkte kontaktiert. Zwei Gruppen können ihren Treffpunkt nicht weiterführen, dafür kamen andere Gruppen neu hinzu. Die Rücksprachen mit den einzelnen Treffpunkten haben mehrere Wochen in Anspruch genommen. Zudem wurden mehrere Bilder ausgetauscht und auch die Publikationen aktualisiert.

Die Flyer sind seit kurzem fertiggestellt und kommen seitdem vor allem in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie zum Einsatz. Verteilt werden soll der Flyer aber zudem auch an Sponsoren sowie auf Gesundheitsmessen und Selbsthilfeta-

gen, um über die besondere Situation von Kindern und Jugendlichen mit Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrom aufzuklären.

Die Neuaufgabe des Flyers war nur mit freundlicher Unterstützung der DAK möglich. Vielen Dank dafür!



Foto-Mitmach- Aktion: Kalender 2018

Das Jahr 2017 hat noch nicht mal begonnen aber die Planungen für den nächsten Kalender und Familienplaner laufen bereits. Da wir nun wieder einen Foto-Kalender anbieten möchten, wollen wir EUCH bitte zu fotografieren! Das Thema lautet:



**"Das Leben ist schön"
"Ich liebe das Leben"**

Knipst was das Zeug hält... bzw. die Speicherkarte hergibt!

Ihr könnt euer Leben fotografieren und anderen dabei vermitteln: "Rheuma lässt uns nicht unterkriegen, wir haben trotzdem ein schönes Leben."

Ein paar Dinge solltet ihr beim Fotografieren aber beachten:

- ✓ Falls ihr Menschen fotografiert: Wir benötigen von den abgebildeten Personen eine Genehmigung, dass wir das Bild veröffentlichen dürfen.
- ✓ Macht Fotos mit einer möglichst hohen Auflösung, NUR im Querformat, aus allen schönen Situationen zu jeder Tages- und Jahreszeit.
- ✓ Schickt diese Fotos bitte bis zum **8.01.2017** an: Petra Schürmann, Email: psch.kunst@gmx.de

Hier könnt ihr euch auch melden falls ihr zu dem Fotoprojekt Fragen habt! Liebe Grüße und viel Freude beim Fotografieren,

Jutta Becker & Petra Schürmann

„Klartext...“

Fortbildung für junge Rheumatiker und ihre Eltern

Samstag, 18. Februar 2017
9.30 – 15.30 Uhr
St. Josef-Stift Sendenhorst

Weitere Informationen sowie
Anmeldeformulare sind im
Familienbüro erhältlich!

mit freundlicher
Unterstützung der

BARMER GEK

VERSICHERUNG FÜR ALLE



Liebe junge Rheumatiker, liebe Eltern,

das englische Wort „transition“ bedeutet übersetzt Übergang und bezeichnet in der Medizin den Wechsel chronisch erkrankter Jugendlicher von der Kinder- und Jugendmedizin in die jeweilige Spezialabteilung der „Erwachsenenmedizin“. Transition ist dabei aber nicht der einfache Arztwechsel, sondern ein über mehrere Jahre dauernder Prozess, der im Optimalfall auch die Begleitung durch Psychologen, Sozialarbeiter und die Selbsthilfe umfasst.

Vieles ist möglich – auch mit Rheuma. Darum soll es bei dieser Fortbildung gehen, die sich an Jugendliche ab 14 Jahre und junge Erwachsene mit Rheuma sowie ihre Eltern richtet. In gemeinsamen bzw. parallel stattfindenden Workshops behandeln wir viele interessante Themen rund um Transition.

Wir laden euch und Sie herzlich dazu ein.



Programm

- bis 9.30 Uhr **Anreise und Anmeldung**
- 9.30 Uhr **Begrüßung**
mit G. Steinigeweg (1. Vorsitzende) und Mitgliedern der Jugendgruppe „RAY“
- 10.00 Uhr **„Klartext“** – Junge Erwachsene mit Rheuma berichten von ihren Erfahrungen in Schule, Beruf und Alltag
Moderation: K. Wersing / C. Göring (Sozialarbeiterinnen)
- 11.00 Uhr **Pause**
- 11.30 Uhr **Für Jugendliche:**
Workshops zu verschiedenen Themen in Kleingruppen
- „**Weit weg...**“ – Auslandsaufenthalt mit Rheuma
 - „**Job-Fit**“ – Ausbildung, Studium und Bewerbung mit Rheuma
 - „**Alles easy!?**“ – Tipps für den Alltag mit der Erkrankung
mit den „Klartext“-Referenten
- Parallelveranstaltung für Eltern:**
- „**Flügel geben!**“ – Wie kann ich mein Kind optimal beim Übergang ins Erwachsenenleben unterstützen?
mit A. Illhardt (Dipl.-Psychologe)
- 12.30 Uhr **Mittagsimbiss**
- 13.30 Uhr **„Transition aus medizinischer Sicht“**
mit Prof. Dr. med. K. Minden und Dr. med. S. Schalm als getrennte Veranstaltungen für Eltern und Jugendliche
- 14.15 Uhr **„Unterwegs in die Zukunft“**
Stationäre und ambulante Transitionserfahrungen aus Jugend- und Elternsicht mit gemeinsamer Diskussion
Moderation: Jugendgruppe „RAY“ / K. Wersing (Dipl.-Sozialarbeiterin)

- Änderungen vorbehalten-



An dieser Stelle berichten junge Rheumatiker der Jugendgruppe RAY über aktuelle Themen und was sie sonst noch interessiert...

Transitions-Wochenende RAY in Münster

Am Freitag den 21.10.16 ging es endlich los: Das Transitions-Wochenende fand im Jugendgästehaus am Aasee in Münster statt. Insgesamt haben 18 junge Rheumatiker teilgenommen.



Guten Appetit!

Nachdem die meisten eingetrudelt waren und ihre Zimmer bezogen haben, ging es erst mal zum Abendessen. Dann starteten wir am Freitagabend mit einem Kennlernspiel.

Danach kamen schon die ersten Programmpunkte auf uns zu „Wer ist eigentlich dieser RAY?“ und der Workshop zur Fortführung der Jugend-selbsthilfegruppe RAY mit Christine Göring. Wir neuen Mitglieder haben einen Einblick in die Arbeit der Jugend-selbsthilfegruppe bekommen. Danach ging es in Kleingruppen an die Arbeit.

Wir haben Ideen ausgetauscht, geredet, diskutiert, geplant, gelacht, etc.



Der erste Abend im Jugendgästehaus.

Den Abend haben wir mit Gesprächen und einer Runde Werwolf spielen ausklingen lassen, einige bis in die Nacht hinein.

Am Samstag ging es aber wieder früh weiter. Der ein oder andere saß noch ziemlich verschlafen am Frühstückstisch. Um 9.00 Uhr stand dann das Kommunikationstraining mit Detlef Gieseke auf dem Plan.

Wir haben erfahren, wie wir vor einer Gruppe sprechen und wie man dabei auf andere wirkt.



Referent Detlef Gieseke erläutert wie das menschliche Gehirn funktioniert und wie man „kompetent kommuniziert“.

Das Kommunikationstraining ist vor allem für die Rheumatiker gut, die sich im Rahmen des Patenprojektes als Experten ihrer Erkrankung für Gleichbetroffene einsetzen. Allerdings konnte jeder für seinen Alltag etwas mitnehmen.

Nach dem Mittagessen sind wir mit unseren Betreuern Phyllis, Julia und Christine um den Aasee spaziert um nicht in das Mittagstief zu fallen.



Schnelle Runde um den Aasee.

Am Nachmittag ging es mit dem Workshop „Kompetent kommunizieren“ weiter und wir konnten das Gelernte in praktischen Übungen direkt anwenden. Das war zwar anstrengend, aber auch lehrreich.



Männer (fast) unter sich...

Den Abend ließen wir gemütlich im Café Gasolin ausklingen. Dort hat uns noch Arnold besucht und wir hatten zusammen einen lustigen und unterhaltsamen Abend. Einige gingen schon früh schlafen, manche Nacht-eulen fanden sich noch an der Lagerfeuer-App zusammen um ein paar Lieder auf der Gitarre auf der schmettern.



Am Sonntagmorgen hieß es dann schon Koffer packen, doch das Wo-

chenende war noch lange nicht zu Ende! Am Morgen nach dem Frühstück sind wir mit Phyllis, Julia und Christine auf dem Münsteraner Aasee segeln gegangen. Es war sehr, sehr, sehr, sehr neblig und kalt. Nachdem wir alle mit Schwimmwesten ausgestattet waren ging es los. Außerdem gab man uns, aufgrund der mäßigen Windverhältnisse, Paddel mit, damit wir zu Not auch ohne Wind zurück an Land kommen konnten.



Die Landratten gehen an Bord.



**Cheese ☺
Trotz der Kälte war die Stimmung gut.**



Miserable Sicht... Keine Sorge, alle haben wieder ans Land gefunden.

In Kleingruppen haben wir in insgesamt 5 Segelbooten die Grundzüge des Segelns kennen gelernt. Obwohl

es manchen Überwindung gekostet hat in das wackelige Boot zu steigen, so wie mir, hat es doch riesigen Spaß gemacht. Der ein oder andere überlegte sich ernsthaft nach dieser Erfahrung einen Anker tätowieren zu lassen...

Nach dem Segeln haben wir noch eine schnelle Feedback-Runde gemacht. Dann konnten wir uns bei dem gemeinsamen Mittagessen aufwärmen, da die meisten ganz schön durchgefroren waren. Danach ging es für alle mit Bus, Bahn, Rad, oder Auto nach Hause.



Viele Grüße aus Münster!

Alles in allem war es ein sehr gelungenes Wochenende. Ich freue mich schon auf das nächste Jahr!

Hannah Taubke-Westerhaus

Wir danken der KKH für die Förderung dieses Projekts!



RAY-Frühstück in Osnabrück



Alte Bekannte, neue Gesichter und gute Gespräche - so lässt sich das

Frühstück der Jugendgruppe RAY wohl am besten zusammenfassen. Dieses Mal hatte ich die

ehren, und konnte am Samstagmorgen den 23.07. in meine WG in Osnabrück einladen. Nachdem alle Vorbereitungen getroffen und alle kleinen Problemchen behoben waren (leider ließen sich in der gesamten Wohnung nicht annähernd genug Stühle auftreiben und ich musste feststellen, dass der Tisch im ausgezogenen Zustand auch gar nicht mehr in die Küche hineinpasst... Also wurde die Einrichtung kurzerhand in das WG-Zimmer verfrachtet und das Bett als Bank zweckentfremdet, man muss sich nur zu helfen wissen ☺) konnten die ersten Gäste mit guter Laune im Gepäck eintrudeln.



Platz ist in der kleinsten Bude...

An dieser Stelle würde eine Beschreibung des Frühstücks folgen, das ist aber nicht besonders spannend, im Gegensatz zu den Gesprächen, die aber natürlich hier nicht alle ausgeplaudert werden ;) Daher kommen jetzt ein paar gesammelte Eindrücke:

„Es ist schön festzustellen, dass die heutzutage ganz anders mit dem Rheuma umgehen als früher, dass ihr noch alle sehr aktiv seid, eine eigene Art findet damit umzugehen und ihr alle noch euren Hobbies/ Leidenschaften nachgeht. Es ist auf jeden Fall ein Fortschritt, dass ihr anscheinend mittlerweile mit der Krankheit ganz gut zurechtkommt. Das war für mich das, was ich dazu gelernt habe. Eventuell auch wie schön es ist, dass es diese Rheumagruppen gibt, wo man sich austauschen kann und halt auch ver-

standen wird, das kannte ich ja bis dato noch gar nicht.“

„Obwohl ich leider erst relativ spät dazu gestoßen bin, bin ich gut in die Runde gekommen. Es war nett sich mit alten Bekannten und ein paar neuen Leuten auszutauschen und natürlich gab's auch noch ein leckeres Frühstück.“

„Ich persönlich fand es einen guten Mix aus alten liebgewonnenen und neuen Gesichtern und außerdem eine gute Mischung der Gesprächsthemen: interessantes über die Krankheit aber auch private Sorgen oder Erlebnisse. Insgesamt eine sehr harmonische Truppe. Ich konnte definitiv etwas für mich mitnehmen.“

„Es war ein schöner Morgen mit neuen Gesichtern und wirklich sehr lustig und lecker. Ich freue mich schon auf das nächste Frühstück.“

Ihr seht also, es lohnt sich beim nächsten RAY-Treffen mal vorbei zu schauen ☺

Sarah Kopka

Neues von der Homepage

www.jugendrheuma.jimdo.com

Wir konnten wieder einige neue Berichte auf die Homepage bringen. Schau doch einfach mal unter „Rheuma & SVS“, da haben wir viele Infos für dich zusammengestellt.

RAY-Frühstück in Dortmund

Am 24.09.2016 fand unser Frühstück in Dortmund statt, dieses Mal in einer kleinen Runde.

Als wir in Dortmund ankamen, war der Tisch schon mit



leckeren Sachen gedeckt. Und da es sich mit einem vollen Magen besser denken lässt, schlugen wir uns erst einmal unsere Bäuche voll. Dabei wurde natürlich jede Menge gelacht, gequatscht und das Neueste vom Neuesten ausgetauscht.

Später konzentrierten wir uns dann auf unser Projekt. Wir sammelten Ideen für verschiedene Veranstaltungen, die im nächsten Jahr anstehen und bei denen wir unser Projekt vertreten werden. Außerdem sprachen wir über unsere Homepage und überlegten, wie wir diese noch weiter ausbauen können. Natürlich ging das alles nicht ohne Spaß über die Bühne, sodass wir ab und an mal vom eigentlichen Thema abschweiften...



Natürlich wurde auch gearbeitet!

Nachdem dann aber alles besprochen und die letzten Reste verputzt waren, wurde noch eine Runde gezockt. Leider ging die Zeit viel zu schnell vorbei und so mussten wir uns bald verabschieden. Wir wussten aber, dass wir uns beim RAY-Wochenende in Münster wiedersehen würden, weshalb der Abschied nur halb so schlimm war.

Isabell Schengel

Das Frühstücks-Treffen war gleichzeitig Auftakttreffen für die Planungen für die Transitions-Fortbildung am 18.02.2017. Gefördert wird dies freundlicherweise durch die Barmer GEK.

Gesundheits-Apps

Whatsapp, Facebook, Instagram und Skype. Jeder von uns hat mindestens

eins dieser Programme als App auf dem Smartphone.



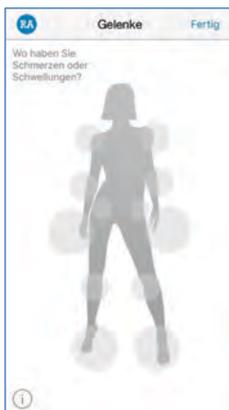
Bildquelle: Ärztezeitung.de

Und warum auch nicht: Ein Smartphone ist praktisch. Für Vieles. Sei es, um zu checken, wann die nächste Bahn fährt, wie das Lied im Radio heißt oder welches süße Tierbaby-Video auf Facebook geteilt wurde. Aber nur wenige wissen, dass es auch Apps gibt, mit denen man seine chronische Erkrankung managen kann.

Wir alle wissen, welche Angaben beim Arzt wichtig sind: Wie lange dauert die Morgensteifigkeit? Wie stark sind oder waren die Schmerzen? Wie lange hat man die Schmerzen schon?

Und wir alle wissen auch, dass wir immer wieder lange darüber nachdenken müssen, vor allem wenn mehrere Gelenke gleichzeitig betroffen sind. Wir beschäftigen uns natürlich viel lieber mit anderen Sachen als der Krankheit, z.B. mit süßen Tierbaby-Videos auf Facebook...

Wie praktisch wäre es da, wenn wir einen kleinen Helfer hätten, der uns genau sagen kann, wie lange uns das eine oder andere Gelenk schon weh tut? Ich habe so einen kleinen Helfer mal ausprobiert. Und da



ich mir als junger Mensch nicht anders zu helfen weiß, habe ich diesen Helfer im App-Store gesucht.

Erst einmal kurz etwas über mich: Ich bin Mara, 23 Jahre alt und habe seit Dezember 2010 die Diagnose juvenile idiopathische Polyarthrit. Seit 2012 studiere ich in Enschede Gesundheitswissenschaften und beschäftige mich viel mit dem Thema Innovationen im Gesundheitssystem.

Sucht man also nach dem Begriff „Rheuma“ im App-Store findet man einige Suchergebnisse. Die Apps heißen „Rheuma-Auszeit“, „RheumaTrack“ oder „Rheuma AKTIV“ oder „Schmerztagebuch“. So vielfältig, wie die Namen sind, sind auch die Inhalte. Eines wollen diese Apps allerdings alle: Hilfestellung im Alltag für betroffene Patienten bieten.

Die kostenlose App, die ich ausprobiert habe heißt RheumaTrack. RheumaTrack wird angeboten von der axovis GmbH und unterstützt durch den Pharmakonzern abbvie. Im App-Store ist die App verfügbar für Patienten mit Rheumatoider Arthritis (RheumaTrack RA) oder für Patienten mit einer Spondyloarthritis (RheumaTrack SPA). Ich habe die RheumaTrack RA App installiert.

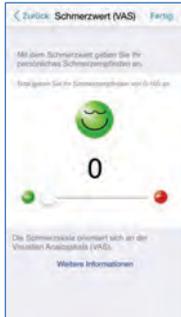
Der erste Gebrauch

Nachdem man die App das erste Mal öffnet wird man gefragt ob man Mitteilungen empfangen möchte. Danach kann man sich entscheiden ob man seine Medikamente sofort eintragen möchte um eine Nachricht zu bekommen, wenn diese zu Ende gehen.

Der nächste Bildschirm, den man sieht, ist der Überblick. Dort werden Aktivitäten, Checks, Medikamente und die Statistik gezeigt. Mehr dazu später.

Im Bildschirm Optionen hat man die Möglichkeit, persönliche Daten anzugeben. In diesem Optionen-Bildschirm gibt es eine sehr interessante Sicher-

heitsoption (jedenfalls beim iPhone 5s). Dort kann man die App mit einem Code sperren – extra Sicherheit gegen Neugier von anderen die das Telefon mal in die Finger bekommen (z.B. Geschwister).



Die Benutzung

Die Benutzung der App ist eigentlich ganz einfach: Im Fenster „Überblick“ hat man die Möglichkeit einen neuen Eintrag zu schreiben. Das Datum und die Zeit werden automatisch festgelegt.

Außerdem gibt es die Möglichkeit, den Schmerz festzulegen, die betroffenen Gelenke zu markieren und die Dauer der Morgensteifigkeit festzuhalten. Dann kann man noch Angaben machen zur Arbeitsunfähigkeit, Sport und ob man einen Infekt hat. Es gibt auch eine Möglichkeit Notizen einzutragen. Um seine Schmerzen zu dokumentieren muss man auf einer Schmerzskala von 0 (gar keine Schmerzen und grüner Lachsmiley) bis 100 (stärkste Schmerzen und dunkelroter trauriger Smiley) seine Schmerzen einschätzen. Die Schmerzskala in dieser App orientiert sich an der Visuellen Analogskala (VAS). Diese Skala wird auch in verschiedenen Versionen immer wieder in Fragebögen benutzt.

Um anzugeben, welche Gelenke Probleme machen muss man diese einfach in einer schematischen Abbildung des Körpers anklicken und markieren. Das geht also auch wie von selbst. Einziger Nachteil hierbei ist: Kiefergelenke kann man leider nicht markieren. Aber man hat ja die Möglichkeit, dies bei den Notizen einzutragen.

Die Morgensteifigkeit kann in Minuten angegeben werden.

Zur Arbeitsunfähigkeit, Sport und Infekt kann man jeweils drei verschiedene Angaben machen: Nein / ein wenig / stark.

Sehr praktisch ist, dass man die Daten exportieren und so seinem Arzt eine deutliche Übersicht zeigen kann. Der Export geht entweder als Mail, CSV oder PDF Format und man kann den Zeitraum, den man exportieren will, individuell wählen. CSV und PDF werden automatisch in eine Mail mit nettem Standardtext eingefügt so dass man diese theoretisch mit 3 Klicks an seinen Arzt gemailt hat. Ich persönlich finde das Dateiformat PDF am Übersichtlichsten, da dort Patientendaten (Name und Geburtsdatum) klar und deutlich zu sehen sind, und pro Tag die verschiedenen betroffenen Gelenke und Angaben zur Arbeitsunfähigkeit, Sport und Infekt in einer Tabelle sofort zu überblicken sind. Das ist für uns Patienten sehr praktisch, aber auch für unsere Ärzte.

Check

Beim Check wird kontrolliert, welche Alltagstätigkeiten man in welcher Art und Weise ausführen kann. Auch hier erinnert der Check an die üblichen Fragebögen, die wir alle kennen. Die Fragen sind z.B. ob man einen Wasserhahn auf- und zudrehen kann, ob man ca. 30 Minuten stehen kann, sich selbst die Socken anziehen kann oder 100m schnell laufen kann um einen Bus zu erreichen. Insgesamt sind es 18 Fragen und das Ausfüllen dauert maximal 3-4 Minuten.

Am Ende des Tests wird das Ganze mit Punkten „benotet“ und eine Prozentzahl genannt. Auch hier kann man das Ergebnis des Checks über Mail verschicken oder in der App sichern.

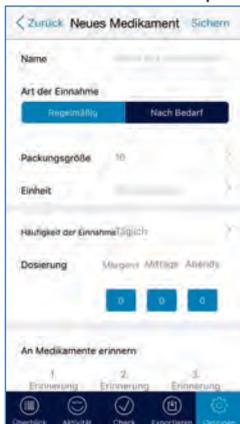
Medikamente

Wenn man seine Medikamente eintragen will, muss man einige Daten ausfüllen (siehe Foto). Außerdem kann man pro Medikament drei verschiede-

ne Erinnerungen einstellen. Schade hierbei ist, dass man nur die Uhrzeit einstellen kann, zu der man erinnert wird. Man kann nicht einstellen, dass man nur einmal die Woche erinnert werden will. Das heißt, wenn man z.B. MTX einmal die Woche nimmt, muss man sich entweder jeden Tag erinnern lassen – oder einfach gar nicht. Heißt also im Klartext: Doch mal den Kopf einschalten und mitdenken.

Mein Fazit

Die App ist sehr übersichtlich gestaltet und für regelmäßige Smartphone-Nutzer sehr einfach zu bedienen. Für diejenigen unter uns, die häufig Probleme mit vielen verschiedenen Gelenken haben, und bei denen die Gelenke während eines Schubes wechseln, ist diese App eine gute Alternative zum altbekannten Schmerztagebuch. Da man die App jederzeit zur Hand hat, kann man seine Krankheitsaktivität immer und überall eintragen – auf dem Weg zur Schule oder Arbeit, während man auf den Bus wartet oder während man sich die Zähne putzt.



Letztendlich bringt die App natürlich nur etwas, wenn man regelmäßig die Krankheitsaktivität einträgt. So kann man z.B. auch im Verlauf sehen, wenn der Strich in der Graphik langsam nach unten verläuft. Dann kann man früh genug zum Arzt gehen, bevor man einen schlimmen Schub hat.

Allerdings sollte Eines gesagt sein: Man sollte sich natürlich nicht nur auf eine App verlassen, sondern auch auf sein Bauchgefühl und den eigenen Körper. Denn auch jeder noch so gute Handyakku ist mal leer...

Mara Kaldeweide

RAY TERMINE 2016

20. November Adventsbasar
in Sendenhorst

Einige von uns werden auch beim Adventsbasar im St. Josef-Stift vor Ort sein. Wir werden uns beim Kinder-Schminken und beim Verkauf beteiligen.

Der Erlös fließt auch in unsere Projekte also freuen wir uns über viele Teilnehmer und Helfer!

Du hast Lust mitzumachen? Super, dann melde dich bei uns!

Du möchtest auf dem Laufenden bleiben???

Dann schaue regelmäßig auf unsere Internetseite www.jugendrheuma.jimdo.com unter „Aktuelles“.

In unserer **Facebook-Gruppe** informieren wir über anstehende Aktionen, Du kannst Fragen stellen und Dich mit anderen austauschen.



Facebook ist nicht Dein Ding? Dann lass Dich in unseren **E-Mail-Verteiler** eintragen. So erhältst Du alle Infos, die auch in der Facebook-Gruppe ausgetauscht werden. **Melde Dich bei uns:**

jugendrheuma@gmx.de
Wir freuen uns auf Dich! ☺



...ist die Seite von Patienten für Familie geLENKig. Dieses Mal berichten Miriam und Cara:

**Lebe deinen Traum!
Ein Satz, den ich wörtlich
genommen habe und den ihr ab jetzt
auch wörtlich nehmen könnt!**

Ich bin Miriam, 20 Jahre alt, im September 2010 wurde bei mir SVS (Schmerzverstärkungssyndrom) diagnostiziert und trotzdem oder gerade deshalb lautet mein Lebensmotto: Love, Live, Dance and Travel (Liebe, Lebe, Tanze und Reise).

Für mich war die Diagnose erstmal eine Erleichterung, die Fragezeichen im Kopf wurden aufgelöst. Einfacher hat mir diese Diagnose das Leben erstmal nicht gemacht, da trotzdem noch viele gesagt haben, dass ich mir das Ganze nur einbilde und die Schmerzen waren durch die Diagnose ja auch nicht weg (aber das kennt ihr ja wahrscheinlich auch).



Aber wir wollen hier auch gar nicht so viel über die Krankheit reden. NEIN hier geht's um unsere Träume, die wir trotz unserer Krankheit wahr werden lassen können!

Mit meiner Geschichte möchte ich euch Mut machen, euch zeigen wie ich meinen Traum, trotz Stolpersteinen, wahr werden lassen konnte.

Also ich habe da diese eine Cousine, die ich schon immer bewundert habe - ja und bei ihr habe ich mir irgendwie die Leidenschaft des Reisens abgesehen.

Schon in der Schule war ich bei jeder Fahrt, ob die jetzt nach London, Paris, Spanien oder Amerika ging, dabei. Doch mein Fernweh konnte nie richtig gestillt werden... Und so fing mein Traum an zu wachsen. Nach dem Abi war mit klar: Ich gehe ein Jahr ins Ausland! Wohin? Ich konnte mich einfach nicht entscheiden, ich wollte alles, die ganze Welt sehen und das am besten sofort. Ich habe mich auf der Einstieg-Messe in Köln umgehört, im Internet recherchiert und Freunde, Bekannte und Verwandte gefragt.

Nach vielen Überlegungen wurde es Neuseeland, ein Land das mich schon immer fasziniert hat. Die nächste Frage war: Was mache ich dort? Geh ich als „Work-and-Traveler“ oder doch als Au-Pair? Im Endeffekt habe ich mich für das Au-Pair sein entschieden, da ich dort erstmal ein Dach über dem Kopf haben und einen festen Job haben würde. Daneben hat mit die Arbeit mit Kindern schon immer Spaß gemacht hat.

Mit einer Organisation zu fliegen, war für mich von Anfang an klar. Ohne sie zu fliegen, war mir einfach zu riskant, denn sollte ich aus welchen Gründen auch immer, wieder Schmerzen bekommen und müsste im schlimmsten Fall nach Hause fliegen, würde da jemand vor Ort sein, der mir hilft.

Ich bin früh mit den Vorbereitungen für das Auslandsjahr gestartet. Angefangen, für meinen Traum zu arbeiten, habe ich mit 16 Jahren. Damals habe ich mir meinen ersten richtigen Job in einem Café gesucht, um das nötige Kleingeld für meine Reise nach Amerika zu verdienen. Dort bin dann für über drei Jahre fast jedes Wochenende und in den Ferien arbeiten gegangen und habe so viel Geld wie möglich gespart.

Das Thema Geld spielte für mich auch immer eine große Rolle, da ich immer die Sicherheit haben wollte, dass ich genug Geld für mögliche Rückflüge oder Krankenhausaufenthalte haben wollte, falls etwas passiert. Nach dem Abi habe ich in Aachen auf dem Chio gearbeitet, war einen Monat in Taizé, Frankreich (meine erste große Reise allein, ein richtiges Abenteuer war das und eine unvergessliche Zeit, die meinen Traum nochmals verstärkt hat) und habe ein weiteres Jahr in einem Restaurant gearbeitet.

Doch nicht nur das Geld spielte für mich eine Rolle, ich wusste auch, dass ich körperlich um einiges fitter werden musste. Also habe ich mit 18, nach einem weiteren Aufenthalt in Sendenhorst, mit den geliebten Krankengymnastikübungen angefangen. Wisst ihr, mit denen, die wir beim letzten Termin bei der KG immer ausgedrückt bekommen. Ich habe mir einen Plan gemacht, auf einen Zettel 365 Tage aufgeschrieben und dieser Zettel hat mich unglaublich motiviert, jeden Tag konnte ich einen weiteren Tag durchstreichen. Tja, und nach den ersten zwei Wochen war ich bei meiner KG zuhause und diese fragte mich ganz erstaunt: „Was hast du mit deinem Rücken gemacht? Der ist so viel stabiler!“ Wo ich sie nur angeguckt habe und dachte: „Na super, jetzt bringt das auch noch was, was ich da mache. Dann muss ich ja jetzt weiter machen...“ Und das hat es

wirklich, ich konnte spüren, wie mein Rücken kräftiger wurde. Spätestens da hat es bei mir „Klick“ gemacht, diese ganzen Übungen und Therapien mache ich nicht für die Ärzte, nein, die mache ich für mich! Jeden Aufenthalt danach in Sendenhorst, habe ich alle Therapien mitgemacht, aber nicht nur das, nein ich bin auch noch täglich in den MTT-Raum gegangen, habe weiter brav meine Übungen gemacht und meine Muskeln weiter aufgebaut. Danach habe ich mich auch im Fitnessstudio angemeldet, in das ich 2-4x die Woche gegangen bin, bzw. es hier in Neuseeland immer noch fortsetze.

Nachdem Geld und Gesundheit abgesichert waren, ging es an den schwersten und holprigsten Teil meiner Reise ... Als ich aus Taizé wiederkam, habe ich erst richtig angefangen mich für ein Land zu entscheiden und nach einer Organisation zu suchen. Das mit dem Land war wie gesagt noch das einfachste. Die Suche nach einer Organisation stellte sich da schon als schwieriger heraus. Denn jede Organisation, die ich fand, hatte auf der ersten Seite stehen, keine chronischen Krankheiten. Doch so schnell wollte ich nicht aufgeben. Ich habe mir die Organisation, die mir am meisten zusagte (AIFS) rausgesucht und mein Glück einfach versucht.



Gleich abgesagt wurde mir nicht, doch ich konnte raushören, dass das Ganze alles andere als einfach werden würde. Ich weiß nicht genau wie viele

Telefonate und E-Mails mich das alles gekostet hat, wie viel Nerven und Tränen. Doch eins weiß ich, dass es im Endergebnis geklappt hat! Ich brauchte mehrere Atteste. Eines aus der Rheumaklinik in Sendenhorst, ein weiteres brauchte ich von meiner Psychologin, die bestätigen sollte, dass meine Therapie zum Antritt meiner Reise vollständig beendet sei. Und das letzte brauchte ich von meinem HNO-Arzt, da ich auf einem Ohr nur noch 30% Hörfähigkeit habe und eigentlich ein Hörgerät tragen soll, was ich aber nicht tue ;)

Dieser Arzt sollte bestätigen, dass keine Einschränkungen bestehen, wenn ich mit Kindern zusammen arbeite. Nachdem all diese Atteste eingereicht und bewertet wurden, konnte ich endlich in das Programm aufgenommen werden! Das Ganze hat ungefähr 1 ½ Monate gedauert, mit den Telefonaten der Ärzte, mit dem Warten und Abschicken der Atteste. An dem Tag als ich die Zusage per E-Mail bekam, war ich bei zwei Freundinnen, die ich in Sendenhorst kennengelernt habe. Diesen Moment mit den beiden teilen zu können, war für mich das Allergrößte. Niemand außer die beiden, meinen Eltern und Schwestern hätte meine Freunde mehr nachvollziehen können!

Jetzt mussten noch mehr Unterlagen ausgefüllt, kopiert und verschickt werden. Mein Hausarzt musste mir ebenfalls noch zwei Dokumente über meinen gesundheitlichen Zustand ausfüllen. Zu diesem kamen noch die Nachweise, dass ich in den letzten drei Jahren mindestens 300 Stunden mit Kindern gearbeitet hatte. Weiter ging es mit Kopien von Reisepass, Impfpass, Führerschein, Internationaler Führerschein. Dann noch Fragen, die ich über mich beantworten musste, Texte in denen ich über mich, meine Familie/Freunde und mein Leben berichtete und zu guter Letzt sollte ich

auch ein Video über mich und mein Leben erstellen. Im Anschluss gab es noch ein Interview, mit einer Organisationsmitarbeiterin, die mich eigentlich nochmal genau das fragte, was ich schon in den Formularen über mich ausgefüllt hatte, und zwar auf Englisch.

Nach 4 Monaten war mein Profil dann komplett fertig, von der Organisation geprüft und auf deren Webseite hochgeladen.

Nun hieß es: Finde die passende Gastfamilie. Ich hatte ziemlich schnell viele Anfragen, doch die Familien mit drei oder mehr Kindern kamen für mich einfach nicht in Frage, das wäre mir zu anstrengend gewesen. Mit den anderen Familien habe ich viele E-Mails geschrieben und mit der ein oder anderen auch geskyppt. Nachdem ich mich für eine Familie entschieden habe, skypten wir noch ein paar Mal um uns besser kennen zu lernen und zu besprechen wie das Ganze abläuft.



Nachdem die Familie gefunden war, ging es an den Organisationskram in Sachen Gepäck. Da hat mir zum Glück meine Cousine mächtig geholfen. Natürlich musste da auch die Sache mit den Medikamenten geklärt werden. Ich nehme zwar nur noch welche bei Bedarf, aber dabei haben sollte man diese ja trotzdem. Also füllte mein Arzt mir eine Medikamentenliste aus, die ich zu den Medikamenten in den Rucksack legen sollte, damit ich dort keinen Stress mit dem Zoll bekam.

Tja, am 18.04.2016 ging mein Flieger dann Richtung Land der Träume. Für mich ein sehr schmerzhafter Abschied, da ich ein absoluter Familienmensch bin. Doch als ich in Auckland gelandet war, diese Aussicht auf diese atemberaubende Landschaft hatte, wusste ich, dass es alle Mühe mehr als wert war. Ich hatte es geschafft, ich habe mir meinen größten Traum trotz Krankheit erfüllt. Allen andern zum Trotz habe ich meinen Dickschädel durchgesetzt und mich von Nichts und Niemandem aufhalten lassen! Denn wenn du etwas willst, etwas dein Traum ist, solltest du dafür kämpfen!

„Denn wenn eine Idee am Anfang nicht absurd klingt, dann gibt es keine Hoffnung für sie.“
(Albert Einstein)



Hier bin ich nun, am anderen Ende der Welt. Seit fast sechs Monaten schon. Ich bin glücklich, lerne extrem viel über mich selbst, wachse über mich hinaus und genieße mein Leben in vollen Zügen. Klar ist nicht immer alles „Friede-Freude-Eierkuchen“. Mit meiner Gastfamilie war es am Anfang nicht ganz leicht, doch jetzt läuft es richtig super. Ich fühle mich mehr als nur wohl! Mein Rücken und die Gelenke haben zwischendurch auch ein bisschen rumgezickt, was aber nicht so schlimm war! Ich gehe weiter ins Fitnessstudio, habe mit meinen Rückenübungen wieder angefangen und war beim Chiropraktiker, der jetzt mit seiner Familie sehr gute Freunde von mir sind. Seine Frau ist witzigerweise auch aus Deutschland.

So habe ich durch meine Rückenschmerzen zwei, bzw. sechs wunderbare Menschen kennen gelernt, also unsere Krankheit hat nicht nur schlechte Seiten ;)



Ich habe mir einen eigenen Campervan gekauft mit dem ich nach meiner Zeit als Au-Pair zwei Monate durch Neuseeland reisen werde.

Ich bin mit Delfinen geschwommen, habe Snowboarden fahren gelernt, war Schnorcheln, Boot fahren, lerne neue Leute kennen, arbeite nebenbei noch in einer neuseeländischen Bar, habe das Wandern für mich entdeckt (mein nächster Traum ist den Jakobsweg zu laufen! Das Ganze ist geplant für Frühling 2017 ☺) und war auf einem Rugby Game von den All Blacks... und so könnte ich ewig weiter machen. Das hier ist die Zeit meines Lebens und ich koste sie in vollen Zügen aus!

Ich hoffe, dass ich euch mit meiner Geschichte ein wenig Mut machen konnte, dass ihr seht, dass auch wir was erreichen können, dass wir vielleicht ein bisschen mehr dafür arbeiten müssen als andere! Verliert nicht den Mut, auch wenn euch der ein oder andere Stein in den Weg gelegt wird, grinst und springt einfach drüber ☺

Ich wünsche euch ganz viel Spaß beim Umsetzen eurer Träume! Ihr könnt das, glaubt an euch selbst!

Zum Schluss wollte ich mich auch noch mal bei allen bedanken, die mich in meinem Traum unterstützt haben, zuerst bei meinen Eltern und

Schwestern, die immer hinter mir stehen, egal wie verrückt meine Ideen auch sind, ich weiß ich habe es euch nicht leichtgemacht gemacht, ihr seid und bleibt die Besten auf der ganzen weiten Welt, ich liebe euch! Bei meinen Freunden Malena und Lena, die mich verstehen und immer ein offenes Ohr für mich haben.



Und natürlich bei Frau Dr. Schleußner und Christine Göring, Arnold Illhardt, Phyllis, Judith, dem gesamten Team der C1, der KG, bei Herrn Müller, der mich dazu angespornt hat die Rückenübungen zu beginnen, der Elektro, Katharina Wolf und einfach dem gesamten Team des St. Josef-Stifts die mitgeholfen haben, dass es mir mittlerweile so gut geht und ich mir meinen großen Traum ermöglichen konnte! Vielen lieben Dank!

Miriam Göttner

Einmal durchatmen...

Kleine Insel – große Freiheit! Dieses wunderbare Gefühl hat mich durch mein letztes Jahr begleitet, welches ich auf der wunderschönen Nordseeinsel Amrum verbringen durfte. Und wie genau das alles kam, dass möchte ich euch erzählen:

Ich bin Cara, inzwischen 19 Jahre alt und trage seit ein paar Jährchen (inzwischen sind es glaub ich 8 – unglaublich wie die Zeit vergeht) eine chronische Knochenkrankheit mit mir herum.

Das Ganze nennt sich chronische rezidivierende multifokale Osteomyelitis und weil sich das keiner merken kann, kürzt man es einfach ab zu CRMO! Ok,

jetzt werden die meisten wahrscheinlich immer noch fragend die Stirn runzeln also versuche ich mal Abhilfe zu leisten. Die CRMO gehört auch zum rheumatischen Formenkreis, nur dass bei mir nicht, wie bei dem klassischen Gelenkrheuma (wie der Name schon sagt) die Gelenke betroffen sind, sondern sich direkt die Knochen an mehreren Stellen entzünden können. Man könnte das Ganze sozusagen als Knochenrheuma bezeichnen. Wie das wahrscheinlich auch viele von euch kennen gibt's gute und schlechte Zeiten und eine Menge schöner Medikamente die man dagegen einnehmen kann – da kann man in 8 Jahren schon so einiges durchprobieren ;) Letzter



Stand war aber, dass es mir richtig gut ging! Ich war also in Remission, hatte kaum noch Schmerzen und als dann auch noch die Abiturprüfungen Gschichte waren, konnte meinem Aufbruch in den Norden Deutschlands nichts mehr im Wege stehen! Denn vor meinem geplanten Studium wollte ich unbedingt mal was anderes kennen lernen als am Schreibtisch zu sitzen und Gedichte zu analysieren oder den Ablauf der DNA-Transkription auswendig zu lernen...

Es sollte also was Praktisches sein, ich wollte gerne von zuhause ausziehen und andere junge Leute kennen lernen. Am liebsten wollte ich mit Tieren arbeiten – denn mein Berufswunsch ist es noch immer Tierärztin zu werden (das studiere ich auch übrigens seit zwei Wochen ;)) – und so informierte ich mich etwas im Internet und bewarb mich schließlich für einen ökologischen

Bundes-Freiwilligendienst in einem Naturzentrum auf Amrum.

Und das war ein richtiger Volltreffer oder um es noch deutlicher zu machen eine der besten Entscheidungen überhaupt, die ich jemals getroffen habe! Im Bewerbungsgespräch habe ich meine Erkrankung kurz angesprochen, als nach körperlichen Einschränkungen gefragt wurde. Darüber war ich mir lange vorher unsicher, aber im Nachhinein gesehen war es für Amrum die richtige Entscheidung, da dort sehr auf Offenheit und Ehrlichkeit geachtet wird. Und als ich dann endlich die Zusage erhielt und anfang, meine Koffer zu packen, konnte einem tollen Jahr nichts mehr im Wege stehen.



Die Aufgaben in unserem Naturzentrum waren sehr stark an die Jahreszeiten angepasst. Als ich ankam, musste ich die Insel mit unheimlich vielen Touristen „teilen“ die sich gerne von unseren Führungen „bespaßen“ ließen. Davon bieten wir 15 verschiedene an, alle zu naturkundlichen oder auch geschichtlichen Themen auf der Insel – z.B. Wattführungen, Führungen über Vögel und Gänse, über die Salzwiesen und die Dünen usw. Die ersten Wochen hatte ich also gut zu tun ganz viele Führungsskripte zu lesen und so viele Informationen wie nur möglich von meinen Vorgängern aufzusaugen. Mit mir zusammen gab es noch 3 andere Freiwillige – aber wir verstanden uns zum Glück sehr gut – immerhin lebten wir den Rest des Jahres in unserer gemütlichen WG zusammen – und das nur 50m vom Kniepsand, dem

breiten Sandstrand von Amrum entfernt!

Aber auch praktische Aufgaben gehörten dazu – so z.B. das Zählen von Rastvögeln alle zwei Wochen. Ja, da läuft man wirklich durch die Dünen und zählt alles an Vögeln, was man sehen kann. Oder das Aufbauen von Zäunen rund um die Brut- und Rastgebiete. Im Winter haben wir auch invasive Arten aus den Dünen geholt, also Pflanzenarten, die vom Menschen auf die Insel eingeschleppt wurden und dort die natürliche Vegetation verdrängen. Hieß vor allem die größeren Bäume, die viel Platz wegnehmen, wie z.B. die amerikanische Traubenkirsche, zu fällen.

Ein weiteres ganz besonderes Highlight in dem Jahr waren die Kegelrobbenbabys, die ab Mitte Dezember am Kniepsand lagen. Ja, die werden tatsächlich im Winter geboren, aber das raue Wetter macht denen gar nichts aus, die werden nämlich durch ihr flauschiges weiches Fell geschützt.

In der Zeit von November bis Januar waren wir also mit den sogenannten Kegelrobbenkontrollgängen beschäftigt – jeden Tag ca. 10km am Strand entlanglaufen und Ausschau halten, ob schon Tiere da sind. Dieser Morgenspaziergang hat mir immer richtig Spaß gemacht und ist warm eingepackt und mit einer kurzen Pause in einer Strandhütte auch gut zu bewältigen gewesen :) Aber es war einfach ein irres Gefühl morgens der Erste an dem breiten Strand zu sein und auf der gesamten Strecke oft einfach Niemandem zu begegnen. Da bin ich richtig zur Ruhe gekommen! Und als die Kleinen dann endlich da waren und wir sie durch unser Spektiv (sowas ähnliches wie ein Fernrohr) auch von Nahem beobachten konnten, war die Kälte ganz schnell vergessen!

Als es dann Frühling wurde, kamen uns unzählige viele (naja zählen mussten wir sie trotzdem!) Vögel besuchen, die nutzen das ganze Watt nämlich als Rastgebiet um sich mit den ganzen Wattwürmern und Wattschnecken nochmal richtig Energie für den Weiterflug in den Norden zum Brüten anzufressen. Aber auch die Brutvögel der Insel waren fleißig bei der Partnersuche und dem Nestbau. Die durften wir dann auch in den folgenden Monaten zu bestimmten Terminen kartieren – also die Brutpaare erfassen und in eine Karte eintragen.



Auch als Reiterin kam ich auf Amrum voll auf meine Kosten, denn mit meiner Reitbeteiligung, der Islandstute Svala, konnte ich dort wundervolle Stunden im Gelände verbringen. Und was ist schon schöner als ein schneller Strandgalopp?!

Viel zu schnell kam dann auch schon der Sommer langsam näher, die Touries kamen in Scharen und unsere Führungen waren wieder alle ausgebucht.... Und schließlich waren da plötzlich auch schon unsere Nachfolger da, die wir überall mithin schleiften um sie einzuarbeiten ;)

Der Abschied von der Insel und dieser wunderschönen Zeit fiel mir dann auch alles andere als leicht, aber ich glaube ich brauche nicht zu erwähnen, dass diese Insel mich schon ganz bald wiedersehen wird...

Ja und wie ging's mit dem Rheuma? Wie anfangs schon erwähnt, ging es mir zu Beginn des Jahres super! Ich war dann im Herbst einmal bei meinem Rheumatologen und da haben wir sogar beschlossen die Medis ganz aus-

zuschleichen! Das hat auch erstmal ganz gut funktioniert, sodass ich in das neue Jahr tatsächlich medikamentenfrei gestartet bin. Zum ersten Mal seit dem Krankheitsbeginn habe ich tatsächlich nichts genommen! Das war vielleicht ein tolles Gefühl! Und diese Auszeit habe ich für mich einfach mal gebraucht! Ich konnte einmal richtig abschalten und das alles vergessen – ohne besorgte Familie im Hintergrund, ohne Schmerzen, ohne ständige Arztbesuche.



Ewig hat dieser Zustand leider nicht angehalten, im Frühjahr hatte ich leider einen neuen Schub und mittlerweile nehme ich auch wieder meine alten Medis, aber immerhin konnte ich mal die Pause-Taste drücken! Und dafür bin ich dankbar ;)

Mit meinem Bericht möchte ich euch ermutigen auch mal die Pause-Taste zu drücken! Damit meine ich nicht in Bezug auf das Rheuma, dann darüber haben wir ja leider noch nicht so die Kontrolle - aber ich meine den Rest in eurem Leben, den ihr selbst bestimmen könnt!

Fangt nicht direkt nach der Schule die Ausbildung oder das Studium an, sondern nehmt euch ein Jahr Zeit um mal was ganz anderes zu machen, mal rauszukommen aus eurem Alltag und Neues zu erfahren! Das muss nicht immer das Ausland sein, auch ganz in eurer Nähe können wunderschöne Ecken sein, die zu entdecken sind! Ihr könnt da draußen so eine geile Zeit erleben! Viel Spaß ;)

Cara Leisner



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

Zuerst werden hier zwei neue Gesichter aus dem Spielzimmer vorgestellt: Ann-Christin und Tarek!

Mein Name ist **Ann-Christin Kurzay**. Ich bin 22 Jahre alt und wurde in Warendorf



geboren. Im Rahmen meiner Ausbildung zur Erzieherin, an der Hildegardisschule in Münster, absolviere ich auf der Polarstation mein Anerkennungsjahr. Dieses habe ich am 01.08.2016 begonnen. Bereits im Frühjahr 2016 habe ich ein 10-wöchiges Praktikum auf der Polarstation durchgeführt, wodurch ich die Chance erhalten habe, mein Anerkennungsjahr hier ebenfalls absolvieren zu können. An dieser Stelle haben mich besonders die abwechslungsreiche Arbeit und die Besonderheit des Jobs gereizt. Das gefällt mir neben der Herzlichkeit und

Freundlichkeit der Patienten und Mitarbeiter besonders gut.

Nach einem anstrengenden Klinikalltag entspanne ich mich am besten auf dem Fußballplatz oder beim Joggen. Daneben zählen zu meinen liebsten Hobbys auch Reisen und Unternehmungen mit Freunden.

Eine richtige Lieblingsmusik habe ich nicht. Ich höre jede Art von Musik, dabei treffen Hardrock, Rock oder Heavy Metal nicht meinen Geschmack.

Ebenso habe ich keine Lieblingsfilme oder -sendungen, wobei ich einen Kriminalfilm oder einen Actionfilm immer einer Komödie vorziehen würde.

Schwerpunkt meiner Arbeit ist die Betreuung und Unterstützung der Kinder und Jugendlichen auf der Polarstation (C0).

Es gab schon viele unterschiedliche und besondere Erlebnisse, wobei die Herzlichkeit und Freundlichkeit der Patienten, sowie der Mitarbeiter herausstechen. Außerdem finde ich die Kraft die alle Patienten hier aufbringen und besitzen enorm und besonders erwähnenswert.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass dieses eine Jahr hier nicht so schnell herumgeht und ich noch viele tolle, neue Erfahrungen und Eindrücke sammeln kann.

Ich heiße **Tarek Tubaleh**, bin 20 Jahre alt und wurde in Rheine geboren. Nach



der Schule habe ich zum 01.08.16 ein freiwilliges soziales Jahr begonnen. Meine Einsatzstelle ist die Polarstation auf der C0. Dort betreue ich die Kinder vor allem im Spielzimmer und gestalte dort Angebote für sie. Ursprünglich wollte ich durch mein FSJ Einblicke in den Bereich

der Pflege bekommen. Aber als ich dann durch Zufall von der freien Stelle auf der Polarstation erfuhr, wollte ich unbedingt mein FSJ dort absolvieren.

Mir gefällt hier, dass ich mit vielen Menschen in Kontakt komme. Ebenso interessant finde ich, dass die Arbeit in einem für mich neuen Umfeld stattfindet. Und der ständige Wechsel der Patienten macht die Arbeit für mich abwechslungsreich.

Zu meinen Hobbys zählen Unternehmungen mit Freunden, Playstation spielen sowie Fußballspiele von Borussia Dortmund zu besuchen. Wenn ich Musik höre, dann am liebsten Hip-Hop. Zu meinen Lieblings-Filmen bzw. Serien gehören „The Walking Dead“ und „Scrubs“.

Ich wünsche mir, dass ich in der Zeit auf der Polarstation viel lernen kann und ich mir sicherer werde, wohin mein zukünftiger Weg gehen wird.

Im Familienbüro gibt es auch Unterstützung – durch Julia Pietsch!



Ich heiße **Julia Pietsch**, bin 25 Jahre alt und stamme gebürtig aus Hagen. Ich studiere an der FH Münster Soziale Arbeit und absolviere derzeit mein Praxissemester im Familienbüro des Bundesverbandes. Dort bin ich seit dem 01.09.16 und bis zum 31.01.17 anzutreffen.

Vor einigen Jahren lernte ich im Rahmen eines Schülerpraktikums zum ersten Mal die Polarstation kennen. Mir bereitete das Praktikum damals viel Freude. Das lag sowohl an dem Kontakt zu den Patienten,

wie auch an der Zusammenarbeit mit den Arbeitskollegen. So kam es auch, dass ich den Bundesverband kennenlernte.

Den Aufgabenbereich im Familienbüro finde ich deshalb spannend, weil die Tätigkeiten sehr vielseitig sind, also von der Einzelberatung bis hin zur Öffentlichkeitsarbeit reichen. Im Gesamten ist aber gerade auch die Arbeit mit verschiedenen Berufsgruppen interessant.

In meiner Freizeit spiele ich gerne Gitarre und treffe mich mit Freunden. Außerdem bin ich gerne mit dem Rad unterwegs. Ich freue mich sehr auf die kommenden Monate im Familienbüro!

Auch bei den Ärzten gibt es seit einiger Zeit ein neues Gesicht: Maïke Bertrams

Die Münsteranerin **Maïke Bertrams** ist 37 Jahre jung und seit März 2016 im Stift beschäftigt.



Wo haben Sie Medizin studiert?

In Münster

Warum haben Sie Medizin studiert?

Es gibt da eine „familiäre Vorbelastung“ und ich hatte eigentlich schon immer Interesse daran.

Wollten Sie schon immer Medizin studieren?

Ganz früher, also als Kind, war mein Traumberuf „Tierärztin“, aber das hatte sich nicht lange halten können.

Wo haben Sie vorher gearbeitet?

Ich habe vorher im Kinderhospital Osnabrück und im Franziskus-Hospital in Münster gearbeitet.

Wie sind Sie zu der Stelle auf der Polarstation gekommen?

Durch die Osteopathie-Ausbildung mit Isabella Schleußner hörte ich von einer möglichen freien Stelle. Also bin ich eher zufällig darauf gestoßen.

Warum wollten Sie gerade mit Kindern arbeiten?

Mit Kindern zu arbeiten ist einfacher, sie sind viel ehrlicher im Umgang und sagen meist direkt was sie denken.

Was gefällt Ihnen hier besonders gut?

Hier herrscht eine nette Atmosphäre, es gibt ein großes Team und ich mag es mit verschiedenen Berufsgruppen zusammen zu arbeiten.

Wie entspannen Sie sich nach einem harten Klinikalltag?

Ich mache Sport, besonders mag ich Fußball, dabei bekomme ich immer „den Kopf frei“. Aber ich lese auch gerne.

Was waren Ihre Lieblingsfächer in der Schule?

Mathe habe ich sehr gerne gemacht. Vor dem Medizin-Studium habe ich auch Mathe und Geografie auf Lehramt begonnen, dann aber abgebrochen.

Was ist Ihre Lieblingsmusik?

Ich mag vor allem die Beatles, höre aber auch die Charts.

Was sind Ihre Lieblingsfilme oder Sendungen?

Ich mag den Film „Club der toten Dichter“, schaue regelmäßig „Greys Anatomy“ und die „Sportschau“.

Was sind Ihre Zukunftspläne bzw. -wünsche?

Ich möchte gerne meine Osteopathie-Fortbildung berufsbegleitend fortführen und das mit meiner Tätigkeit als Kinderärztin kombinieren. In ferner Zukunft könnte ich mir auch eine eigene Praxis vorstellen....

Sommerferien- Programm 2016



Sommerzeit ist Ferienzeit. Leider gilt das nicht immer für Kinder mit rheumatischen Erkrankungen. Da steht in den Ferien manchmal ein stationärer Aufenthalt im Krankenhaus an. Damit die Zeit dennoch schnell vergeht und man nach den Ferien

in der Schule was zu erzählen hat, lässt sich das St. Josef-Stift-Team immer ein tolles Ferienprogramm einfallen.... Hier ein Einblick in die diesjährigen Aktionen:

„Sommer“fest

„Die Spiele sind eröffnet!“- das Feuer ist entzündet und der olympische Geist hat auch bei uns Einzug gefunden! Fünf verschiedene Disziplinen galt es bei unserem Sommerfest für die einzelnen Gruppen zu bewältigen. Leider fehlte der Sommerfest - typische blaue Himmel und wir mussten Plan B aus der Tasche zaubern. Mit einer Menge guter Laune starteten wir eine Jupp- Stift-Indoor- Olympiade ☺!

An der legalisierten Dopingstation gab es Getränke, Würstchen, Steaks, bunte Salate, Brote und zum krönenden Abschluss auch noch einen Nachtisch. Das führte dazu, dass die Teilnehmer aufgrund übermäßigen Dopings zur Siegerehrung rollen mussten...

Ein riesiger Dank gilt darum vor allem noch mal dem Küchenteam!!!

Reiten in Drensteinfurt

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder das Vergnügen, auf dem Reiterhof in Drensteinfurt herauszufinden, ob das Glück der Erde wirklich auf dem Rücken der Pferde zu finden ist. Annika und Carolin Gaßmüller hatten in ihrem Reitverein einige junge Damen mobilisiert, die sowohl Ponys als auch ein Pferd (da gibt's ja wirklich Unterschiede...☺) zur Verfügung stellten. Vollgepackt mit Verpflegung, vielen Kindern und deren Eltern sowie ordentlich Vorfreude machten wir uns auf den Weg. Nach einer kurzen Einweisung ging es dann auch schon hoch auf die Ponys und der ein oder andere bewies eine Menge Mut, zum Beispiel beim rückwärts reiten. Wem das nicht reichte, der konnte es auch mal ohne Sattel probieren. Unter unseren Jugendlichen waren auch schon etliche Profis dabei, die die Zügel relativ schnell selbst in die Hand nahmen.



Auf dem Rücken der Pferde...

Ein dickes DANKE noch einmal an die freiwilligen Helferinnen und bis zum nächsten Jahr!!

Swin Golfen



Kurze Einweisung für alle Teilnehmer

Vom unbeständigen Sommerwetter in diesem Jahr ließen wir uns nicht abhalten und fuhr mit Sack und Pack und gut versorgt zum Landhotel Bartmann zum Swin Golfen.

Die Gruppen fanden sich recht schnell und nach einigen Übungsschlägen starteten wir dann auf den verschiedenen Parcours. Nach und nach fanden wir heraus, dass wir doch tatsächlich ein Paar Golf-Talente dabei hatten, aber auch die Jüngsten schlugen sich gut. Plötzlich überraschte uns ein Riesenschauer und wir nutzen die Zeit für eine ordentliche Futterpause im Trockenen. Als der Bauch voll war zog der Regen ab und die Kids waren noch motiviert, einige Bälle zu schlagen.

Besuch der Feuerwehr

Der Besuch der Feuerwehr kam uns in diesem Jahr mal wieder mehr als recht,

denn bei sommerlichen Temperaturen hatten die Jungs und Mädels der freiwilligen Feuerwehr Sendenhorst nicht nur viel zum Anschauen dabei (u.a. das große Feuerwehrauto) sondern auch eine wunderbare Abkühlung für uns im Gepäck - sehr zum Nachteil unserer Berufspraktikantin Julia. Die Tradition besagt nämlich, dass Jahrespraktikanten beim Abschied entweder in unseren Teich geschmissen werden (Entengrütze lässt grüßen) oder es eine anderweitige Dusche gibt. In Julias Fall bedienten wir uns an dem riesen Feuerwehrschauch ☺. Alle anderen wurden aufgrund der Hitze auch noch einmal geduscht. Ein riesiges Dankschön geht an dieser Stelle noch einmal an alle Feuerwehrmänner- und Frauen, die uns diesen Nachmittag ermöglicht haben!



Eine angenehme Abkühlung bei der sommerlichen Hitze!

Besuch der Polizei

Als erstes bekamen wir in diesem Jahr wieder Besuch von Robert und Bodo - unseren beiden „Hauspolizisten“. Nach einer kurzen Fragerunde im proppevollen Spielzimmer wurden dann Fingerabdruckpässe erstellt und die Handschellen getestet.

Mit einer großen Portion Humor schafften es die beiden, uns eine Menge Wissenswertes aus der Polizeiwelt zu vermitteln. Der Höhepunkt war dann das „Auseinandernehmen“ des Polizeiautos mit allem, was dazu gehört. So wurde mal das Blaulicht getestet, das Funkgerät ausprobiert und die komplette Ausrüstung genauestens unter die Lupe genommen. An Robert und Bodo geht hier noch einmal ein riesengroßes Dankeschön!!



Handschellen, Uniform, Mütze, Blaulicht... alles durfte einmal ausprobiert werden

Hochseilgarten in Dülmen



Erst gut zuhören...



... dann ging es ein luftige Höhen!

Hoch hinaus ging es für uns wieder am Dienstag, den 16. August als es hieß: auf zum Hochseilgarten in Dülmen!

Empfangen wurden wir von unseren „Personal-Trainern“ mit denen wir jetzt schon das 10. Jahr in luftige Höhen stiegen. Zum Kennenlernen der Gruppe und zur Stärkung des Teamgeistes starteten wir mit ein paar Übungen im Niedrigseilgarten, auf der großen Holz-wippe. Mit einem guten Gefühl wechselten wir dann in den Hochseilgarten, in dem wir uns an drei Stationen mit unterschiedlichen Schwierigkeitsgraden ausprobieren konnten. Schnell stellt sich heraus, dass die

gesamte Gruppe bereit war, an ihre Grenzen zu gehen und mit der Höhe kaum Probleme hatten.

Dabei trauten sie sich alle bis auf fast 13 Meter nach oben! Der Höhepunkt des Ausfluges war dann wieder mal der freie Fall mit der großen Schaukel aus 15 Metern, bei dem ordentlich Adrenalin durch die Adern schoss. Zum ersten Mal erlebten wir, dass jeder Einzelne sich an dieser Station bis ganz nach oben wagte. Es war ein toller Tag! Vielen Dank und wir freuen uns jetzt schon wieder aufs nächste Jahr!

Der Münsteraner Allwetter-Zoo

Kaum zu glauben, aber wahr: Der Andrang zu unserem Ausflug war wieder mal so groß, dass wir wie schon im letzten Jahr spontan noch einen größten Bus bestellen mussten. Vollgepackt mit Proviant waren wir in froher Erwartung, viele putzige Tier (und ihre Babys) zu sehen.

Mit einem riesigen Patientenrudel zogen wir schließlich durch den Zoo. Vom Erdmännchen über Wölfe und Löwen bis hin zu den Elefanten haben wir fast nichts verpasst. Die coolste Socke im Zoo war allerdings der neue „Ober-Poser-Tiger“, der sich ganz gemütlich vor der Scheibe räkelte, sodass er zu 100% von jedem Handy abgelichtet wurde, das dabei war☺!

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



Elefanten-Fütterung: Auf Tuchfühlung mit Dickhäutern

Streichelzoo

Zum zweiten Mal im Programm: Ein Besuch auf dem Hof von Anke Druffel-Severin. Mitten im idyllischen Rinkerode lebt sie ihr Hobby: Schafe, Ziegen, Hühner, Meerschweinchen, Gänse, Schildkröten und Co. Empfangen wurden wir vom Hofhund Bounty und seiner neuen Freundin Lady, die gerade erst auf dem Hof eingezogen war. Diese Mal waren wir auf die Gefräßigkeit der Hunde bestens vorbereitet und hatten extra Brötchen mitgebracht!

Die Kinder konnten alles streicheln was nicht wegglief und so wurde geknuddelt, was das Zeug hielt.



Tiere zum Anfassen

GOP – Variété Theater

Dank einer großen Spende war es uns schon zum 3. Mal möglich, die zauberhafte Luft des GOP in Münster zu erschnüffeln. Das Motto der Show war „WET“ und so gab es ordentlich was zu gucken, wobei wir gut aufpassen mussten, dass wir selber nicht nass wurden. Nach einem gelungenen Abend bereiteten wir uns gemütlich auf die Heimkehr vor- allerdings tummelten sich am Bahnhof so viele Pokémons, dass wir allerhand zu tun hatten, die pokémonsüchtigen Kids wieder einzufangen.

Phyllis Piech & Judith Seebröcker

Oktoberfest 2016

Am Mittwoch den 19.10.2016 haben wir ihm Rahmen des Abendprogramms von Mädchen und Jungen im Alter zwischen 8 und 13 Jahren das Oktoberfest gefeiert.

Dies fand im Spielzimmer der Station statt.

Am Tag davor bastelten wir zur Vorbereitung der Feierlichkeiten die Dekoration, bestehend aus einem Schild mit der Aufschrift „Oktoberfest“, einem gebastelten Lebkuchenherzen, einer gebastelten Brezel und Girlanden in blau und weißen Farben. Damit schmückten wir gemeinsam das Spielzimmer. Zudem bereiteten wir am Dienstag vorher den Teig vor, den wir zum Backen der Lebkuchenherzen benötigten.



Am Mittwochabend dann fand die Feier statt. Hauptteil des Festes, war das Backen der Lebkuchenherzen. Nebenbei hörten wir auch die übliche Musik, welche auch auf den großen und kleinen Oktoberfesten gehört wird. Der überwiegende Teil besteht aus deutschen Schlagern.

Für die Lebkuchenherzen musste erst einmal der Teig ausgerollt und in Herzform ausgeschnitten werden. Danach wurde er für ca. 15 Minuten gebacken. Wir haben so viele Herzen gebacken, dass wir in Schichten die Backbleche nach und nach in den Ofen geschoben haben. Nachdem die Herzen etwas ausgekühlt waren durften alle ihren Lebkuchen verzieren. Hierfür waren Puderzuckerpaste und Lebensmittelfarben vorhanden.

Vor allem für die weiblichen Teilnehmer war dies nochmal ein Highlight der Veranstaltung. Zum Ende sind wirklich schöne und leckere Lebkuchenherzen entstanden, wie man sie auch auf dem Oktoberfest findet. Hmmm...lecker!!!

Ann-Christin Kurzay



So erreichen Sie das Familienbüro:

Adresse: Westtor 7
48324 Sendenhorst

Tel./Fax: 02526-300-1175
E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

In dringenden Fällen erreichen Sie die 1. Vorsitzende Gaby Steinigeweg unter der Mobilnummer: 0176 / 96476194

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



Weitere Informationen über uns, den Verein, Rheuma und Schmerzverstärkungssyndrome bei Kindern und Jugendlichen erhalten Sie auf unseren Internetseiten: www.kinderrheuma.com

Impressum

Familie geLENKig ist eine Zeitschrift vom Bundesverband Kinderrheuma 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

E-Mail: familienbuero@st-josef-stift.de

Adventsbasar

Sonntag, 20. November 2016
10.00 bis 17.00 Uhr

Magistrale im St. Josef-Stift Sendenhorst
Westtor 7 · 48324 Sendenhorst

Weihnachtliche Geschenkideen und Rahmenprogramm für Kinder

- ☆ Adventskränze
- ☆ Bücherflohmarkt
- ☆ Schmuck
- ☆ Körnerkissen
- ☆ Zauberhafte Sterne
- ☆ Puppenkleidung
- ☆ Basteln für Kinder
- ☆ Kinderschminken

Highlights

- ☆ „Die Weihnachtsgeschichte – mal anders“
Stimmungsvolles Rudelsingen mit der Band Wildland
13.30 bis ca. 15.00 Uhr
Eintritt frei · Spenden sind herzlich willkommen
- ☆ Spielzeug-Spendenverkauf mit der
Firma „Rappelkiste“ aus Ahlen

Essen und Trinken

Für Ihr leibliches Wohl ist gesorgt mit süßen und herzhaften Leckereien.

Wir laden herzlich ein
und freuen uns auf Sie!